



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

GUIDE MÉTHODOLOGIQUE

DOCUMENT D'INFORMATION PATIENT
à partir d'une recommandation de bonne pratique

Juin 2012

L'état des lieux en lien avec ce guide méthodologique est téléchargeable sur
www.has-sante.fr

Haute Autorité de Santé

Service documentation – information des publics
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

Sommaire

Introduction.....	5
Objectifs d'un document d'information patient.....	5
Principes d'élaboration.....	5
Étapes d'élaboration d'un document d'information patient à partir d'une recommandation de bonne pratique.....	6
1. Pertinence à élaborer un document d'information patient	6
1.1 Associations intéressées.....	6
1.2 Attentes des patients et acteurs.....	6
1.3 Recherche d'outils analogues existants.....	6
2. Élaboration, hiérarchisation et structuration des messages en fonction du patient	6
2.1 Population concernée (ou public cible)	6
2.2 Sélection d'éléments de la recommandation de bonne pratique utiles du point de vue du patient	7
2.3 Appliquer des règles rédactionnelles de l'écriture journalistique.....	7
2.4 Structuration des messages en 3 rubriques.....	7
2.5 Versions successives des messages.....	8
3. Format et maquette.....	8
3.1 Un document qui accroche.....	8
3.2 Structurer selon les enjeux.....	8
3.3 Mentionner les renseignements pratiques	8
3.4 Illustrer	8
3.5 Respecter un équilibre entre texte et illustrations	9
4. Test de compréhension portant sur la lisibilité et l'attractivité auprès des patients et des acteurs de terrain.....	9
4.1 Objectif du test.....	9
4.2 Organisation du test	9
4.3 Modalités du test	9
4.4 Questionnaire du test	10
5. Finalisation.....	10
5.1 Versions successives	10
5.2 Second tour de test	10
5.3 Version finale.....	10
6. Diffusion	10
6.1 Un format informatique de mise à disposition sur site	10
6.2 Un format papier.....	11
6.3 Répertoire des lieux de distribution permet.....	11
7. Suivi et évaluation de l'impact.....	11
7.1 Veille documentaire.....	11
7.2 Enquêtes de satisfaction	11
7.3 Indicateurs	11

Groupes.....	12
1. Groupe de pilotage	12
1.1 Composition du groupe de pilotage	12
1.2 Missions du coordonnateur du groupe de pilotage.....	12
1.3 Missions du groupe de pilotage.....	12
2. Groupe de test	13
2.1 Sites associatifs de test.....	13
2.2 Composition du groupe test	13
2.3 Missions du coordonnateur de test par site	13
2.4 Missions des membres du groupe test	13
Annexe 1. Étapes d'élaboration du document d'information patient à partir d'une RBP*	14
Annexe 2. Exemple document informatique « victime de violences ». 1er écran	15
Annexe 3. Exemple de document informatique « victime de violences ». 2ème écran	16
Annexe 4. Exemple de document informatique « Consultation des aidants Alzheimer » 1 ^{er} écran	17
Annexe 5. Exemple de document informatique « Consultation des aidants Alzheimer » 2ème écran	18
Annexe 6. Critères d'évaluation de la qualité des documents écrits d'information	19
Annexe 7. Lettre type de sollicitation adressée aux sites associatifs testeurs	20
Annexe 8. Questionnaire standard de la phase test d'un document d'information patient	21
Annexe 9. Lettre type de remerciement et résultats du test aux sites associatifs testeurs	22
Annexe 10. Diaporama de présentation du test.....	23
Références bibliographiques.....	24
Participants.....	24
Remerciements.....	24
Fiche descriptive.....	25

Introduction

Pour une personne, être acteur de sa santé est un droit¹. L'informer revient à lui faire exercer son droit de façon la plus adaptée et la plus proche de ses souhaits.

Cette fiche méthodologique s'adresse aux organisations professionnelles ou associatives (collèges nationaux de professionnels de santé, Collège de médecine générale, sociétés savantes, etc.) et aux associations (représentants des patients ou des usagers du système de santé) qui souhaitent élaborer un document d'information des patients² à partir de recommandations destinées aux professionnels de santé.

Cette méthode s'appuie un guide publié par la HAS en 2008 : « Élaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé » qui permet de concevoir un document d'information écrit qui soit un outil de dialogue entre le soignant et le patient ou l'utilisateur du système de santé. Cette information écrite fondée sur des recommandations de bonne pratique complète l'information orale et permet au patient de s'y reporter et l'aide à prendre des décisions en fonction de ce qu'elle estime être son intérêt.

Objectifs d'un document d'information patient

Les objectifs d'un document d'information patient à partir d'une recommandation de bonne pratique sont :

- informer ou actualiser les connaissances du patient ;
- aider le patient à participer aux décisions qui le concernent ;
- orienter le patient et faciliter son cheminement dans le parcours de soins.

Un document d'information patient à partir d'une recommandation de bonne pratique permet de :

- délivrer aux patients dans un format concis et dans un langage clair les principaux messages qui le concernent et qui sont issus d'une recommandation de bonne pratique destinée principalement aux professionnels de santé ;
- renforcer la compréhension des messages par des illustrations.

Principes d'élaboration

Un document d'information patient vise à donner une meilleure accessibilité des recommandations essentielles, adaptées et utiles, aux publics suivants : personnes malades ou en situation de handicap, usagers ou grand public.

Un document d'information patient à partir d'une recommandation ne nécessite pas d'être commenté par un professionnel de santé. Le patient peut toutefois s'y référer pour en discuter par la suite avec toute personne de son choix.

L'élaboration d'un tel document permet de valoriser l'action des associations :

- solliciter leur avis à chaque étape d'élaboration du document, particulièrement pour la validation des messages, la gestion du test « dans la vraie vie » auprès de patients concernés et dans la rubrique « contacts utiles » ;
- leur proposer d'insérer leurs logos et les adresses de leurs sites ;
- leur réserver, si c'est utile, un encart ou un volet spécifique ;
- les faire participer à la finalisation.

¹ Loi 2002 article L 1111-4 du CSP « Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé. »

² Pour plus de facilité le terme de « patient » est retenu de façon générique pour les patients-usagers-grand public. Concernant la démarche de diffusion du document on peut préférer le terme de public cible.

Le circuit de diffusion est à définir dès le démarrage de la conception du document, en adéquation avec les messages et les publics concernés.

Étapes d'élaboration d'un document d'information patient à partir d'une recommandation de bonne pratique

Les étapes chronologiques et les groupes impliqués dans l'élaboration d'un document d'information patient sont présentés dans l'annexe 1.

La durée de conception d'un document d'information des patients est d'environ 4 mois. Elle est dépendante de la réactivité des associations, notamment dans la phase de test.

1. Pertinence à élaborer un document d'information patient

La pertinence à élaborer un document d'information patient (DIP) s'évalue avec les acteurs de terrain et les patients en fonction des circuits de diffusion pressentis et de l'impact attendu.

1.1 Associations intéressées

Les associations se déterminent sur leur participation à l'élaboration d'un DIP :

- *a priori*, en cours d'élaboration de la recommandation de bonne pratique, un membre « expert-patient » du groupe de travail en fait la demande auprès de son association ;
- *a posteriori*, lors de la sollicitation des associations concernées.

1.2 Attentes des patients et acteurs

Les attentes des patients et des associations et acteurs de terrain concernant l'intérêt à élaborer un DIP sont à identifier.

- En cours d'élaboration de la recommandation de bonne pratique, dès la note de cadrage ou lors de la première réunion de travail de la recommandation de bonne pratique.
- Une fois la recommandation finalisée, l'initiative peut venir de professionnels de santé ou d'associations qui souhaitent l'élaborer *a posteriori*.

1.3 Recherche d'outils analogues existants

La recherche documentaire s'appuie sur celle de la recommandation de bonne pratique, mais plus spécifiquement sur les outils analogues élaborés, en France ou à l'étranger si nécessaire, par les :

- associations de patients elles-mêmes ;
- agences missionnées en éducation du patient (Inpes, autres) ;
- réseaux.

2. Élaboration, hiérarchisation et structuration des messages en fonction du patient

2.1 Population concernée (ou public cible)

La sélection de la population va permettre d'interpeller les lecteurs concernés en répondant à la question :

À qui s'adresse le document ? Patients, parents ou aidants de patients, usagers, etc.

Exemples :

- Victimes de violences...
- Vous accompagnez une personne atteinte de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée...

2.2 Sélection d'éléments de la recommandation de bonne pratique utiles du point de vue du patient

La lecture de la synthèse et du texte des recommandations amène les membres du groupe de pilotage à se poser les questions suivantes :

- **C'est utile pour qui ?** Si une recommandation n'est pas utile pour le patient, mais seulement pour le professionnel de santé, elle n'a pas sa place dans le document.
- **Ça veut dire quoi ?** Si les termes employés posent des problèmes de compréhension, la recommandation est à reformuler pour être comprise par les patients.
- **Ai-je bien compris ?** Si elle est ambiguë, il faut aller chercher la réponse dans l'argumentaire scientifique ou auprès du chargé de projet de la recommandation.
- **Les patients pourront-ils appliquer la proposition ?** Dispose-t-on dans la recommandation des renseignements pratiques qui vont permettre de compléter les messages ? Si ce n'est pas le cas, les chercher dans l'argumentaire scientifique et les compléter par des propositions des associations.

2.3 Appliquer des règles rédactionnelles de l'écriture journalistique

- Appliquer les conseils de rédaction et de mise en page^{3,4} ou s'assurer du concours d'un rédacteur.
- Délivrer un message principal et 1 à 3 messages secondaires : pas plus de 5 au total.
- Le message principal, contenu dans le titre, est à répéter dans le corps du document.
- Éviter d'alarmer, être positif et justifier les messages.
- Utiliser un langage courant, concis et clair, ne conserver que les mots utiles à la compréhension, éviter les formulations négatives.
- S'adresser directement au patient, l'interpeller au présent ou à l'impératif (vous...).
- Exprimer l'idée clé en début de phrase.
- Rédiger des phrases courtes, en écriture minuscule, des paragraphes courts séparés par des espaces vierges, diviser les notions complexes en listes, utiliser modérément les puces.
- Insérer des illustrations qui renforcent les textes, personnalisées (éviter les « clip-art »), auxquelles les patients puissent s'identifier.
- Appliquer des techniques rédactionnelles de mise en valeur (encadré, gras, etc.) aux messages scientifiques forts, aux textes de lois, aux renseignements importants.

2.4 Structuration des messages en 3 rubriques

L'utilité d'un document d'information patient repose sur un équilibre entre 3 rubriques :

- **information** : messages principaux du texte des recommandations, reformulés dans un langage courant ;
- **orientation** : donner les éléments qui permettent de faire un choix, de prendre une décision ;
- **soutien** : proposer des aides professionnelles, associatives, etc.

³ Guide HAS 2008 p. 20-25, **Élaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé**, HAS juin 2008 : recommandations, critères et guide.

⁴ *NHS Brand Guidelines tools and resources-site.*

2.5 Versions successives des messages

Si le groupe de pilotage comporte entre 4 et 8 membres, il est probable d'avoir entre 5 et 10 versions du document avant d'obtenir une version « bonne à tester », surtout en l'absence de réunions spécifiques, en cas de contacts téléphoniques ou par messagerie électronique.

Après l'analyse des résultats du test de compréhension « dans la vraie vie », la nouvelle version va circuler à nouveau dans le groupe de pilotage, pour obtenir un consensus.

3. Format et maquette

Le format doit être adapté à la structuration des messages et au mode de distribution.

- Un format informatique ou smartphone implique une conception spécifique.
- Le format papier de type « « dépliant 6 volets » est souvent préféré car il permet de faire une diffusion large. D'autres formats peuvent être retenus, recto-verso, document de plusieurs pages, etc.
- Le coût, variable selon le format et le mode de diffusion, est toujours à évaluer.

La conception de la maquette repose sur un équilibre entre le texte et les illustrations.

3.1 Un document qui accroche

Il est recommandé d'utiliser un titre qui interpelle le lecteur et pose la problématique.

- **Public cible ou population concernée par le document** : en première page et précisée, si nécessaire, dans la suite du document.
- **Message principal en titre**, c'est le fil conducteur à rappeler au moins une fois à l'intérieur du document.

Un à 3 messages secondaires mis en évidence : en gras, en encadré afin de mettre l'accent sur un texte de loi, des définitions, une conduite à tenir, etc., appuyés par des illustrations.

3.2 Structurer selon les enjeux

- Répartir les messages dans les 3 rubriques d'information, d'orientation et de soutien.
- Équilibrer les 3 rubriques ou mettre l'accent sur l'une d'entre elles en fonction du thème.
- Utiliser des encadrés, des illustrations pertinentes, des couleurs différentes, permet de mettre l'accent sur un texte de loi, des définitions, une conduite à tenir.

3.3 Mentionner les renseignements pratiques

Ils permettent aux lecteurs d'adapter leur recherche au contexte local, d'évaluer la qualité d'élaboration du document et d'en connaître les concepteurs.

- Contacts utiles locaux, adresses, numéros de téléphone.
- Sites Internet utiles.
- Recommandation source, date d'élaboration et promoteurs.
- Date d'élaboration du document et ses concepteurs.

3.4 Illustrer

Une illustration doit renforcer la compréhension du texte et être compréhensible en soi :

- pertinente et adaptée, elle renforce la compréhension du texte ;

- dans laquelle le patient puisse se reconnaître ou se projeter ;
- optimiste, autant que faire se peut ;
- colorée, qui accroche l'œil.

3.5 Respecter un équilibre entre texte et illustrations

Respecter un équilibre entre le texte et les illustrations :

- avec l'aide d'un maquettiste voire d'un concepteur d'outils de communication ;
- avec l'aide d'un illustrateur.

Prendre en compte lors des choix des illustrations :

- le droit à l'image (analogue aux droits d'auteur) ;
- le fait que de mauvaises illustrations font rejeter un document.



Exemples de documents au format informatique : annexe 2 et 2' : Victimes de violences, faites établir un certificat médical initial pour vous protéger, et annexe 3 et 3' : Vous accompagnez une personne atteinte de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée, faites le point avec votre médecin traitant au cours d'une consultation des aidants.

Exemples des 2 dépliants correspondant disponibles sur le site.

4. Test de compréhension portant sur la lisibilité et l'attractivité auprès des patients et des acteurs de terrain

Le test porte sur la lisibilité et l'attractivité du document, principalement auprès des patients, mais aussi auprès des acteurs de terrain qui sont susceptibles de les distribuer.

4.1 Objectif du test

- S'assurer de la bonne compréhension du message principal.
- Évaluer l'attractivité du document et l'intérêt des illustrations.

4.2 Organisation du test

Les documents utiles au test sont contextualisés par le coordonnateur du groupe pilote et adressés aux associations qui organisent le test.

La responsabilité de l'organisation du test est confiée aux associations qui déterminent une période de test et recrutent les sites participant au test :

- au moins 2 sites associatifs, dont aucun membre ne fait partie du groupe de pilotage, recrutés sur le mode de volontariat ;
- les associations dont un membre participe au groupe pilote peuvent participer, mais on doit pouvoir les différencier des autres (cf. règles d'anonymisation dans les missions des membres p. 12).

4.3 Modalités du test

Chaque site présente les modalités du test aux acteurs de terrain et organise la réalisation du test pendant la période prévue :

- lors d'entretiens semi-directifs individuels ou en groupes de discussion, avec comme support le questionnaire du test ;
- suivi du remplissage du questionnaire anonymisé, permettant la différenciation entre les patients et les membres des associations, site de pilotage ou site exclusivement de test.

4.4 Questionnaire du test

Il porte sur :

- la clarté du message principal : en quelques mots, de quoi parle le document ;
- l'attractivité du document : illustrations/compréhension du texte et format ;
- les points positifs-négatifs ;
- les suggestions d'amélioration ;
- la date, les sources et financements : sont-ils identifiables ?
- l'appréciation globale : avez-vous envie d'en parler autour de vous ?

5. Finalisation

5.1 Versions successives

Le coordonnateur du groupe pilote analyse les questionnaires du test, il prend en compte les critiques et améliorations proposées qui permettent de modifier le document.

- Les modifications peuvent porter sur les messages, les illustrations, le format.
- Il fait circuler ces modifications demandées et s'attache à obtenir un consensus avant de les transmettre au maquettiste ou à l'illustrateur qui opère les modifications.
- Il transmet les versions successives au groupe pilote jusqu'à obtenir un consensus.

5.2 Second tour de test

En cas de modifications majeures, le groupe de test peut être sollicité pour tester la version modifiée.

5.3 Version finale

Les coordonnateurs des sites de test sont consultés pour donner leur avis sur la version modifiée.

La version finale est validée par les associations qui ont organisé le test.

6. Diffusion

Les modalités de diffusion sont à envisager dès le début de la conception (voir étape pertinence d'élaboration).

6.1 Un format informatique de mise à disposition sur site

Un mode de **diffusion informatique** s'appuie sur une adaptation du format des documents à la mise sur site ou à une application mobile (tablette, *smartphone*).

Ces sites sont à lister :

- professionnels de santé ayant élaboré la recommandation de bonne pratique source (HAS, FSM, CMG) ;
- associations de patients ayant participé à l'élaboration ;
- diffuseurs ;
- autres.

6.2 Un format papier

Plébiscité par les associations et les patients, les documents sous format papier nécessitent une étude de faisabilité comprenant :

- le coût d'élaboration du document ;
- l'estimation du nombre de documents nécessaires ;
- le circuit de distribution et les acteurs de terrain concernés qui varient selon les thèmes :
- professionnels de santé hospitaliers ou ambulatoires, lieux d'information ou de prévention (écoles, maisons de quartier, municipalités, gendarmeries, etc.), associations de patients ;
- le coût de la diffusion et de la distribution.

6.3 Répertorier les lieux de distribution permet

- de chiffrer la quantité initiale de documents à éditer et le coût ;
- de demander aux diffuseurs potentiels leur soutien dans la promotion et la distribution des documents.

7. Suivi et évaluation de l'impact

7.1 Veille documentaire

La veille documentaire porte sur l'actualisation de la recommandation de bonne pratique source et les outils patients élaborés par les agences ou associations de patients.

7.2 Enquêtes de satisfaction

- Questionnaires patients.
- Questionnaires diffuseurs : professionnels de santé, associations, etc.

7.3 Indicateurs

- Nombre de documents édités annuellement.
- Nombre de documents commandés.
- Nombre de distributeurs demandeurs.
- Nombre des sites de mise à disposition et lesquels.
- Nombre de téléchargements.
- Pourcentage de modification de comportement des patients dans le circuit de soins.
- etc.

Groupes

1. Groupe de pilotage

1.1 Composition du groupe de pilotage

Le groupe de pilotage est un groupe restreint à 4 à 8 personnes :

- un coordonnateur, professionnel de santé ou non, préférentiellement extérieur au groupe d'élaboration de la recommandation de bonne pratique, compétent dans les tâches de coordination et de rédaction ;
- un professionnel de santé participant ou ayant participé au groupe de travail de la recommandation, si possible le chargé (ou chef) de projet ;
- un à 4 membres d'associations représentatives.

Les déclarations d'intérêts de tous les participants du groupe de pilotage doivent être colligées et analysées selon le guide de déclaration des intérêts et de gestion des conflits, HAS 2010. http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/guide_dpi.pdf.

Le recours, dans la mesure du possible, au chargé ou chef de projet du groupe de travail de la recommandation permet d'éviter les erreurs de traduction des recommandations et de solliciter son avis sur les associations de patients à contacter.

Les représentants des associations de patients sont recrutés parmi les membres des groupes de travail ou de lecture de la recommandation, ou au sein des associations y ayant participé.

Les concours d'un maquettiste et d'un illustrateur sont recommandés.

1.2 Missions du coordonnateur du groupe de pilotage

Le coordonnateur est chargé d'animer les séances de travail et de rédiger les notes qui vont servir de base à la conception du document.

- Analyser le texte des recommandations et sa synthèse, et si nécessaire aller chercher des éclaircissements dans l'argumentaire scientifique ou prendre contact avec le chargé de projet.
- Transmettre le texte des recommandations et sa synthèse aux membres du groupe de pilotage.
- Proposer une première rédaction des messages au groupe de pilotage.
- Faire circuler dans le groupe de pilotage les avis, synthétiser les propositions de modifications.
- Préparer la phase de test : adapter la grille du questionnaire standard (annexe 6), la lettre type de sollicitation des sites de test (annexe 5) et le diaporama (annexe 8).
- Proposer aux associations un document « bon à tester » (format, texte et illustrations).
- Confier aux associations la coordination du test.
- Analyser les résultats du test et en fournir une restitution aux testeurs.
- Finaliser le document.
- Veiller à la validation du document (critères d'évaluation en annexe 4).

1.3 Missions du groupe de pilotage

- Lire le texte des recommandations et la synthèse.
- Sélectionner parmi les recommandations celles qui concernent les patients.
- Rechercher des documents patients existants sur le même thème.
- Traduire les recommandations en messages concis et clairs, en langage courant et explicite.
- Décrire à l'illustrateur les illustrations pertinentes et adaptées, les choisir.

- Respecter l'équilibre entre texte et illustrations.
- Choisir le format approprié (informatique, dépliant, *recto-verso*, autre).

2. Groupe de test

2.1 Sites associatifs de test

- Au moins 2 sites associatifs, dont aucun membre ne fait partie du groupe de pilotage, recrutés sur le mode de volontariat.
- Les associations dont un membre participe au groupe pilote peuvent participer, mais on doit pouvoir les différencier des autres.
- Un coordonnateur par site, responsable du test.

2.2 Composition du groupe test

- Une douzaine de patients testeurs en tout, soit 4 à 6 par site.
- Quelques (entre 4 et 20 en tout) acteurs de terrain (essentiellement membres d'associations de patients, associations de familles ou d'aidants, membres des circuits de distribution) en contact avec les patients.

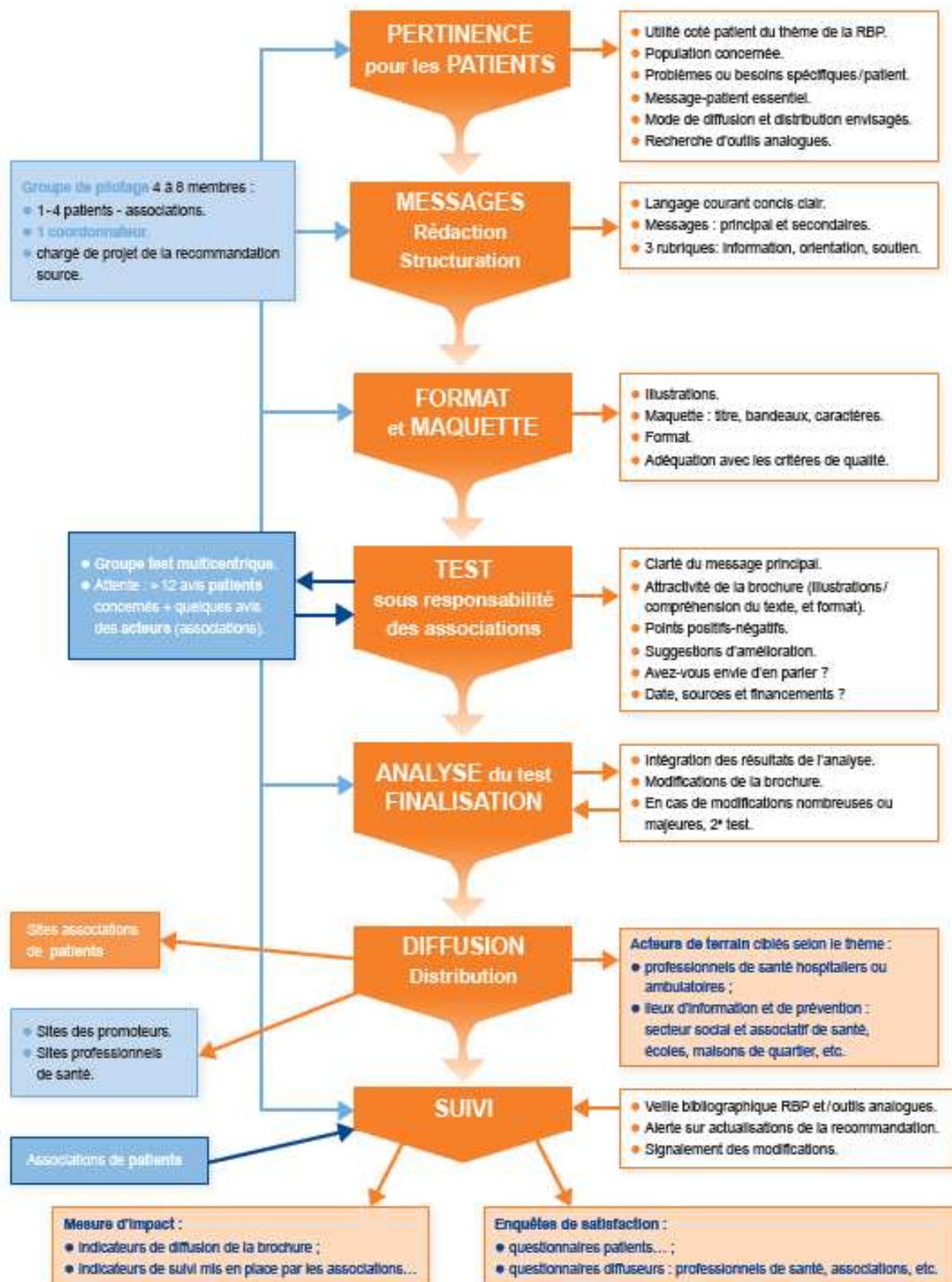
2.3 Missions du coordonnateur de test par site

- Éditer le document dans le format requis et en couleur, en nombre suffisant pour les patients et les acteurs qui testent.
- Présenter le test aux membres des associations qui vont solliciter les patients ou répondre eux-mêmes.
- Organiser le recrutement des patients. Il sollicite les patients concernés « dans la vraie vie ».
- S'assurer du bon déroulement du test dans les délais impartis.
- Adresser les questionnaires exploitables au groupe pilote, après avoir vérifié les anonymisations.

2.4 Missions des membres du groupe test

- Analyser la clarté des messages « en les reproduisant avec ses mots », l'adaptation des illustrations, l'intérêt du document.
- Renseigner le questionnaire.
- Identifier son appartenance à un site (ville), au groupe des patients ou des associations, en veillant à anonymiser sa réponse (3 premières lettres de la ville suivies de P (patient) ou A (membre d'association) puis chiffre (numérotation du testeur) – Ex. : LAV-P-01 (pour Laval - patient - 01).
- Remettre le questionnaire au coordonnateur de test du site.

Annexe 1. Étapes d'élaboration du document d'information patient à partir d'une RBP*



*Méthode source : Élaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et usagers du système de santé, HAS 2008 (A-F Pauchet Traversat).

Annexe 2. Exemple document informatique « victime de violences ». 1er écran



Victimes de violences

FAITES ÉTABLIR UN CERTIFICAT MÉDICAL INITIAL POUR VOUS PROTÉGER

Pour faire valoir vos droits

- En cas de violences volontaires (agression dans la rue, au sein du couple, en famille, au travail, etc.) ou d'accident.
- Pour appuyer votre plainte, auprès du commissariat ou de la gendarmerie : pensez à apporter l'original du certificat médical initial s'il a été rédigé.
- Gardez-en une copie, même si le médecin est tenu d'en conserver une.

Délivré par un médecin dès que possible

- Votre médecin traitant, un médecin de garde en ville ou aux urgences à l'hôpital.
- Le médecin ne peut pas vous le refuser.
- À l'hôpital réclamez le certificat avant votre sortie (ou le plus rapidement possible).



Ce certificat médical contient

- Les circonstances exactes des violences : date, heure, faits, et leur éventuelle répétition. Afin de reproduire fidèlement votre parole, le médecin écrit « la victime déclare avoir subi... » ou « selon les dires de la victime... ».
- Le résultat des constatations du médecin.
- La durée d'incapacité totale de travail (ITT) traduit l'impact des violences sur les gestes de la vie courante. Elle concerne toutes les victimes (salariés, enfants, retraités, chômeurs, femmes au foyer, etc.).



Annexe 3. Exemple de document informatique « victime de violences ». 2ème écran

FAITES ÉTABLIR UN CERTIFICAT MÉDICAL INITIAL POUR VOUS PROTÉGER

La consultation médicale

- Le médecin vous interroge sur votre état de santé avant les violences : maladies, accidents ou handicaps antérieurs.
- Il constate, mesure ou photographie (avec votre accord) les effets des violences que vous avez subies, physiques (bleus, brûlures, plaies, etc.) ou morales.
- Le médecin peut avoir besoin d'avis complémentaires.



Examens sanguins, radiologiques ou prélèvements.

Consultations spécialisées en cas de :

- violences psychologiques : psychologue ou psychiatre. Vous pouvez aussi vous adresser directement au centre médico-psychologique le plus proche ;
- agressions sexuelles : gynécologue ou structure médicale spécialisée ;
- troubles de la vue : ophtalmologue, troubles de l'audition : ORL, etc.

Les résultats seront notés dans un certificat ultérieur.

Victime mineure, âgée, handicapée ou enceinte ?

Les articles 222-12 -13 et 14 du code pénal vous reconnaissent alors comme victime vulnérable. Pour vous protéger, toute personne (médecin ou autre), qui suspecte des violences, doit les signaler au procureur de la République. Il s'agit d'assistance à personne en danger.

Parfois l'hospitalisation est le seul moyen de protéger la victime vulnérable.



Contacts utiles

Association d'aide aux victimes la plus proche :
(service gratuit et confidentiel)



OU

08victimes@inavem.org

HAS
HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ
www.has-sante.fr

Décembre 2010

Annexe 4. Exemple de document informatique « Consultation des aidants Alzheimer » 1^{er} écran



Vous accompagnez une personne atteinte de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentées

FAITES LE POINT AVEC VOTRE MÉDECIN TRAITANT AU COURS D'UNE CONSULTATION DES AIDANTS

Accompagner un proche peut retentir sur votre santé, votre vie familiale, sociale ou professionnelle

Vous êtes surmené(e) ?

- vous mangez moins ou vous grignotez sans cesse ?
- vous dormez mal : vous n'arrivez plus à vous lever, vous craignez de vous coucher ?
- vous devenez irritable ?
- vous n'arrivez plus à prendre des décisions ?
- vous vous repliez sur vous-même, vous ne voyez plus vos amis ?
- vous n'avez plus de temps pour vos activités habituelles ?
- vous vous sentez tendu(e), stressé(e) ?
- vous êtes fatigué(e), vous vous sentez épuisé(e) ?
- votre santé se dégrade ?



Une consultation médicale annuelle de l'aidant chez votre médecin traitant.

- Pour faire le point sur votre état de santé actuel en particulier cardio-vasculaire, nerveux, articulaire.
- C'est aussi l'occasion d'échanger sur :
 - votre santé physique ;
 - vos habitudes de vie : sorties, activités de détente, sport, etc. ;
 - vos consommations de tabac, de café, de thé, de boissons alcoolisées, etc. ;
 - vos médicaments : excitants, calmants, somnifères, fortifiants, etc. ;
 - vos émotions concernant l'état de votre proche.
- C'est le moment de prendre le temps de planifier vos vaccinations et examens de dépistage (mammographie, frottis, recherche de sang dans les selles etc.) et d'effectuer un bilan sanguin si nécessaire.



Annexe 6. Critères d'évaluation de la qualité des documents écrits d'information

À partir du guide méthodologique « Élaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé » validé par le Collège de la Haute Autorité de Santé en juin 2008 - ©Haute Autorité de Santé – 2008, téléchargeable sur www.has-sante.fr

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

- Implication des patients ou des usagers à toutes les étapes de l'élaboration du document.
- *Implication des experts de différentes disciplines*⁵.
- Hiérarchisation de l'information : identification d'un message principal et de points clés.
- Description précise du sujet abordé et de son importance : champs professionnels de santé 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 de bonne pratique *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 bénéfiques et les risques, les conséquences des traitements).*
- *Présentation des informations quantitatives sur la fréquence de la maladie ou des symptômes.*
- *Description des bénéfiques/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, des sources d'informations et de financement.
- Mention de la date d'élaboration sur le document.

⁵ En italique et surligné en jaune les critères facultatifs dépendant du thème du document.

Annexe 7. Lettre type de sollicitation adressée aux sites associatifs testeurs

L'association ..., le Collège⁶ souhaitent élaborer, avec l'aide des associations de patients, un document d'information patient à partir de la recommandation de bonne pratique (RBP) destinée aux professionnels de santé :

... Intitulé....

L'objectif est de **traduire les messages principaux issus des recommandations en langage courant afin d'améliorer leur appropriation par les patients**. Cette conception ne se conçoit qu'avec les associations de patients.

Il est donc logique de solliciter l'association dans l'élaboration des recommandations, synthèse et argumentaire : « **fitre** », bientôt à disposition des professionnels de santé sur le site **du Collège**.

Nous avons extrait de la synthèse des recommandations à destination des professionnels de santé **un message principal, quelques messages secondaires**, concis et clairs, en langage courant explicite, en respectant au mieux un équilibre entre illustrations et texte.

Nous attendons de vous, dans le respect des principes d'élaboration de documents d'informations patient sur le site HAS (lien site HAS), **de réaliser ce test**.

1. auprès de 4 ou 5 patients, dans chaque centre de test (pour être certain d'avoir en tout une douzaine d'avis exploitables) ;

2. auprès de patients volontaires, d'âges et de milieux socioculturels différents ;

3. lors d'entretiens individuels semi-directifs, ou en groupes de discussion.

Le même questionnaire anonyme va servir aux patients et aux acteurs de terrain, il est à votre disposition en fichier joint :

1. en tant que **questionnaire patients**, il va vous servir de guide lors des entretiens, à remettre aux patients qui le rempliront de façon anonyme ;
2. en tant que questionnaire destiné aux **acteurs de terrain** (membres d'une association, ou professionnels qui pourraient délivrer ce document aux patients-usagers), pour vous permettre de donner en plus **votre avis** concernant son utilité.

Sur le plan matériel, il vous suffira d'éditer en format A4 sur une imprimante les exemplaires en couleur du document, et des questionnaires (en nombre correspondant au nombre de testeurs).

Nous vous demandons de **réaliser ce test entre le ... et le ...**, (semaine ..., et suivante si **nécessaire**) et de nous **renvoyer les réponses** (papiers ou électroniques) **le ... au plus tard** à l'assistante de **A Durand** : A **Ami** : (.....@.....fr) adresse, tél.

Pour tout renseignement complémentaire vous pouvez joindre par courrier ou mail :

Le coordonnateur associatif local, responsable du déroulement du test : **E Dupont** : (.....@.....fr) ou au **Collège** le coordonnateur du test : **A Durand** : (.....@.....fr).

⁶ Compléter ce qui est surligné en jaune.

Annexe 8. Questionnaire standard de la phase test d'un document d'information patient

Questionnaire individuel, anonyme, document « cible », destiné aux patients et aux membres des associations effectuant le test ou aux futurs distributeurs.

Il concerne la compréhension et la présentation d'un document patient à partir de recommandations de bonne pratique. Trois modalités de réponse : texte libre, oui/non ou appréciation en 4 niveaux : Pas du tout ; Plutôt non ; Plutôt oui ; Oui, tout à fait.

LAV-P-01

Le message principal est-il clair ? (texte libre)

1. Après avoir lu le document, pouvez-vous me dire avec vos propres mots de quoi il parle ?

Le document est-il attractif ?

2. Appréciez-vous les illustrations ?

Pas du tout Plutôt non Plutôt oui Oui, tout à fait

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

Pas du tout Plutôt non Plutôt oui Oui, tout à fait

4. La présentation donne-t-elle envie de lire le document ?

Pas du tout Plutôt non Plutôt oui Oui, tout à fait

Points positifs ou négatifs (texte libre)

5. Vous aimez bien :

6. Vous n'aimez pas :

Améliorations à apporter (texte libre)

7. Y a-t-il autre chose qui manque et que vous souhaitez ajouter ?

Par qui et quand a été élaboré ce document ?

8. Faites-vous confiance aux sources et aux références ?

Pas du tout Plutôt non Plutôt oui Oui, tout à fait

9. Faites-vous confiance au mode de financement ?

Pas du tout Plutôt non Plutôt oui Oui, tout à fait

10. La date d'élaboration apparaît-elle ?

OUI NON

Conclusion

11. Avez-vous envie de parler de ce document autour de vous ?

Pas du tout Plutôt non Plutôt oui Oui, tout à fait

Texte libre :

Annexe 9. Lettre type de remerciement et résultats du test aux sites associatifs testeurs

L'association ..., le Collège vous remercient d'avoir testé le document d'information patient adossé à la recommandation de bonne pratique (RBP) :

.. Intitulé du document...

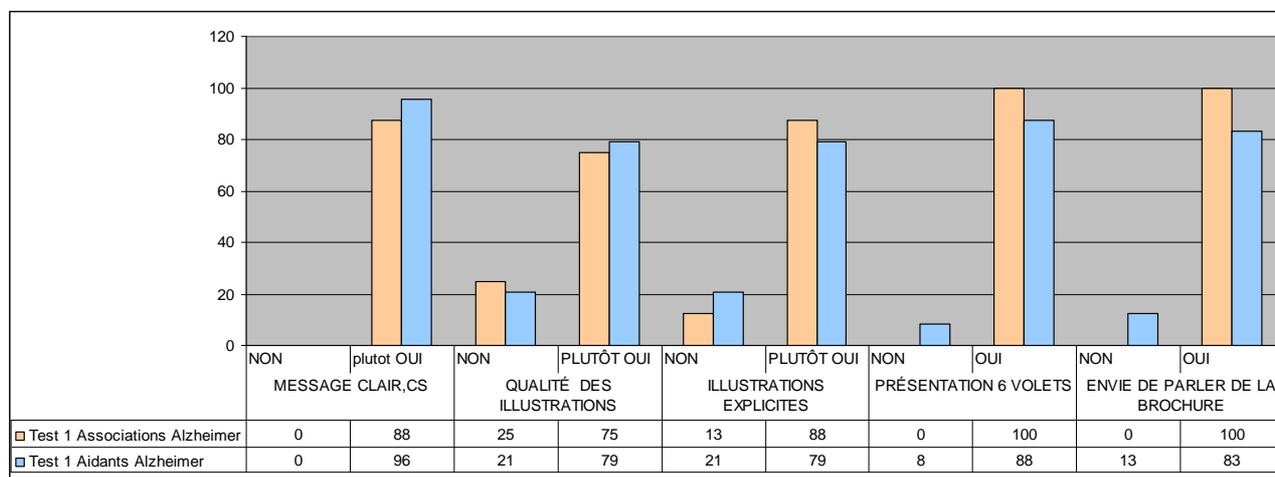
L'association ..., le Collège étaient déjà impliqués dans l'élaboration des recommandations « titre RBP » à disposition des professionnels de santé sur le site de.....

Un test a été réalisé en date ..., auprès de patients et de membres de nombre d'associations départementales :, ;

Nombre de questionnaires aidants et nombre de questionnaires membres d'associations ont été analysés. L'analyse de ce test montre l'intérêt des patients pour le thème.

Les avis des testeurs ont été pris en compte et ont abouti à une deuxième brochure.

Graphes de l'analyse des résultats pour exemple à partir d'une analyse Excel



Le message principal concernant est passé mais

.....

Les autres messages concernant paraissent clairs pour les patients.

La présentation format ... est celle qui convient dans x % des cas aux associations, et x % des cas aux patients.

Les illustrations conviennent aux patients (x %), leur pertinence est plutôt approuvée (x %). Cependant les critiques portent essentiellement sur : il est demandé à l'illustrateur de

Les patients comme les associations ont envie de parler du document autour d'eux (x % des aidants, x % des associations).

Annexe 10. Diaporama de présentation du test

<p style="text-align: center;">  HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ </p> <p style="text-align: center;"> Test d'un document d'information patient à partir d'une recommandation. </p> <p style="text-align: center;"> SPPB, Claudie Locquet MRAPU, Alexandre Biosse Duplan </p>	<p style="text-align: center;">OBJECTIF</p> <p style="text-align: center;"> Traduire les messages principaux issus des recommandations en langage courant afin d'améliorer leur appropriation par les patients. </p> <p style="text-align: center;">  05/06/2012 HASIG8 PP 2 </p>
<p style="text-align: center;"> UN message principal, quelques messages secondaires. </p> <ul style="list-style-type: none"> - Des messages concis et clairs, - En langage courant explicite, - Equilibré entre illustrations et texte, - Sur des supports appropriés de lecture à l'écran (informatiques, <i>smartphone</i>), ou papier (type dépliant, <i>recto-verso</i>, <i>brochure</i>) <p style="text-align: center;">  05/06/2012 HASIG8 PP 3 </p>	<p style="text-align: center;"> Conditions de déroulement du test </p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Au moins 2 centres géographiquement différents;  En groupe de discussion 2. Auprès d'une vingtaine de patients (minimum 12) volontaires; 3. Patients concernés par le thème; 4. Patients différents  En entretien individuel semi-directif sexe, compréhension, origine sociale, etc. 5. Questionner aussi les membres des associations ou les diffuseurs 6. Réalisation du test sous la responsabilité de(s) l'association(s). <p style="text-align: center;">  05/06/2012 HASIG8 PP 4 </p>
<p style="text-align: center;"> Déroulement et analyse du test </p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Retranscription <ul style="list-style-type: none"> • Par les membres des associations locales de patients, sur les sites de test • Par l'(es) association(s) coordonnatrice(s) du test 2. Anonymisation et différenciation Patients/membres des associations 3. Envoi des questionnaires au concepteur (société savante, collège, HAS, etc.) du document <p style="text-align: center;"> Réception et contrôle anonymisation par l'assistante du concepteur </p> <p style="text-align: center;"> Analyse des questionnaires par le coordonnateur du groupe pilote de conception du document. </p> <p style="text-align: center;"> Sous la responsabilité de l'association coordonnatrice. </p> <p style="text-align: center;">  05/06/2012 HASIG8 PP 5 </p>	<p style="text-align: center;"> Questionnaire du test Patient et association </p> <div style="display: flex; justify-content: space-between;"> <div style="width: 45%;"> <p>1. Questionnaire individuel, anonyme, document « thème », destiné aux patients et membres des associations effectuant le test ou aux futurs diffuseurs.</p> <p>2. Anonymisation : BLE-P (ou A)-01 3^{es} lettres ville- P(patient) ou A. (association)- 01</p> <p>3. Il concerne la compréhension et la présentation d'un document d'information patient « thème » à partir d'une recommandation de bonne pratique.</p> <p>4. Trois modalités de réponse :</p> <ul style="list-style-type: none"> • texte libre, • oui/non • ou appréciation en 4 niveaux : Pas du tout ; Plutôt non ; Plutôt oui ; Oui-tout à fait. </div> <div style="width: 45%; border: 1px solid black; padding: 5px;"> <p>1. Questionnaire individuel, anonyme, document « thème », destiné aux patients et membres des associations effectuant le test ou aux futurs diffuseurs.</p> <p>2. Anonymisation : BLE-P (ou A)-01 3^{es} lettres ville- P(patient) ou A. (association)- 01</p> <p>3. Il concerne la compréhension et la présentation d'un document d'information patient « thème » à partir d'une recommandation de bonne pratique.</p> <p>4. Trois modalités de réponse :</p> <ul style="list-style-type: none"> • texte libre, • oui/non • ou appréciation en 4 niveaux : Pas du tout ; Plutôt non ; Plutôt oui ; Oui-tout à fait. </div> </div> <p style="text-align: center;">  05/06/2012 HASIG8 PP 6 </p>
<p style="text-align: center;"> Analyse et suivi du test : </p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Le message principal est-il facilement identifiable et clair ? À partir de l'analyse du texte libre qui doit reproduire les mots du message principal 2. Le document plait-il? <ul style="list-style-type: none"> - Les illustrations sont-elles pertinentes et permettent-elles de mieux comprendre le texte ? - La présentation (<i>recto-verso</i>, 6 volets, autre) est-elle adaptée ? 3. Les améliorations proposées seront prises en compte ; 4. Les résultats globaux vous seront transmis. 5. Un deuxième test de la brochure modifiée sera peut être nécessaire. <p style="text-align: center;">  05/06/2012 HASIG8 PP 7 </p>	

Références bibliographiques

La recherche documentaire a porté sur l'identification sur les sites Internet des agences internationales productrices de recommandations de bonne pratique, d'une part, de documents d'information élaborés pour les patients et, d'autre part, de guides méthodologiques concernant l'élaboration de tels documents.

Élaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et usagers du système de santé, HAS 2008 (A F Pauchet-Traversat).

Loi 2002 article L 1111-4 du CSP « Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé. »

NHS guidance for developing information leaflets associated with care, treatment and procedures offered. [NHS website: written information: general guidance.](#)

SIGN: peer review of patient booklets: <http://www.sign.ac.uk/patient:consultation.html>.

Normes du CUSM pour la rédaction efficace du matériel pédagogique destiné aux patients. Centre universitaire de santé McGill 2008 : <http://centreforliteracy.qc.ca/health/healthlt.htm>.

Participants

Dr Claudie Locquet, chef de projet SBPP HAS.

M. Alexandre Biosse-Duplan, chef de projet MRAPU.

Mme Emmanuelle Blondet, documentaliste, HAS.

M. Éric Darvoy, assistant de communication, concepteur PAO.

Groupe de lecture

Associations

Mme Sylvie Sauton, ADAVIP 53 (INAVEM).

M. Thomas Rouault, France Alzheimer.

Chefs de projet SBPP HAS

Mme Joëlle André-Vert, Mme Sophie Blanchard, Dr Joëlle Favre-Bonté, Dr Valérie Lindecker-Cournil, M. Cédric Paindavoine, Mme Karine Petitprez.

Remerciements

La HAS tient à remercier l'ensemble des membres cités ci-dessus ainsi que les personnes dont les noms suivent, pour leur implication particulière :

- Dr Michel Laurence, chef du service des bonnes pratiques professionnelles, pour sa bienveillance et son soutien tout au long du projet ;
- Mme Sylvie Sauton, ADAVIP 53, pour sa disponibilité et son soutien ;
- M. Thomas Rouault, France Alzheimer, pour sa disponibilité et son soutien.

Fiche descriptive

Titre	Document d'information patient à partir d'une recommandation de bonne pratique
Méthode de travail	Guide méthodologique
Objectifs	Faciliter l'élaboration de documents d'information des patients, usagers ou grand public, à partir d'une recommandation de bonne pratique.
Patients ou usagers concernés	Associations de patients
Professionnels concernés	Organismes et groupes professionnels souhaitant élaborer des documents patients à partir d'une recommandation (institutions, conseils nationaux professionnels de spécialité, Collège de médecine générale, associations de patients, sociétés savantes, etc.).
Demandeur	Autosaisine
Promoteur	Haute Autorité de santé
Financement	Fonds publics
Pilotage du projet	Coordination : Dr Michel Laurence, chef du service des bonnes pratiques professionnelles Secrétariat : Mme Catherine Solomon Recherche documentaire : Mme Emmanuelle Blondet
Recherche documentaire	La recherche documentaire a porté sur l'identification de guides ou outils méthodologiques concernant l'élaboration de documents d'information à destination des patients.
Auteurs de l'argumentaire	Dr Claudie Locquet, chef de projet du service des bonnes pratiques professionnelles, et Alexandre Biosse-Duplan, chef de projet de la mission relation avec les associations de patients et d'usagers (MRAPU)
Participants	M. Thomas Rouault, de l'association de patients France Alzheimer, et Mme Sylvie Sauton, de l'association d'aide aux victimes ADAVIP 53 (INAVEM).
Conflits d'intérêts	Absence de conflits d'intérêts
Validation	Validation par le Collège de la HAS juin 2012.
Actualisation	L'actualisation de ce guide méthodologique sera réalisée en fonction des nouvelles données et des besoins identifiés depuis la publication de ce guide.
Autres formats	Format 2clics téléchargeable sur www.has-sante.fr .
Documents d'accompagnement	Fiche méthodologique, format2clics et outils associés