



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

FICHE MÉTHODOLOGIQUE

Document d'information patient à partir d'une recommandation de bonne pratique

Juin 2012

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 (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 fiche s'appuie sur une méthode proposée dans un guide publié par la HAS en 2008³. La démarche, détaillée dans un « format 2 clics » est à disposition sur le site de la HAS⁴.

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.

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.

OBJECTIFS

Un document d'information patient vise à améliorer la compréhension des recommandations par les patients et à leur en faciliter l'accès⁵.

- Informer ou actualiser les connaissances.
- Aider le patient à participer aux décisions qui le concernent.
- Orienter et soutenir le patient pour faciliter son cheminement dans le parcours de soins.

1. 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 ».

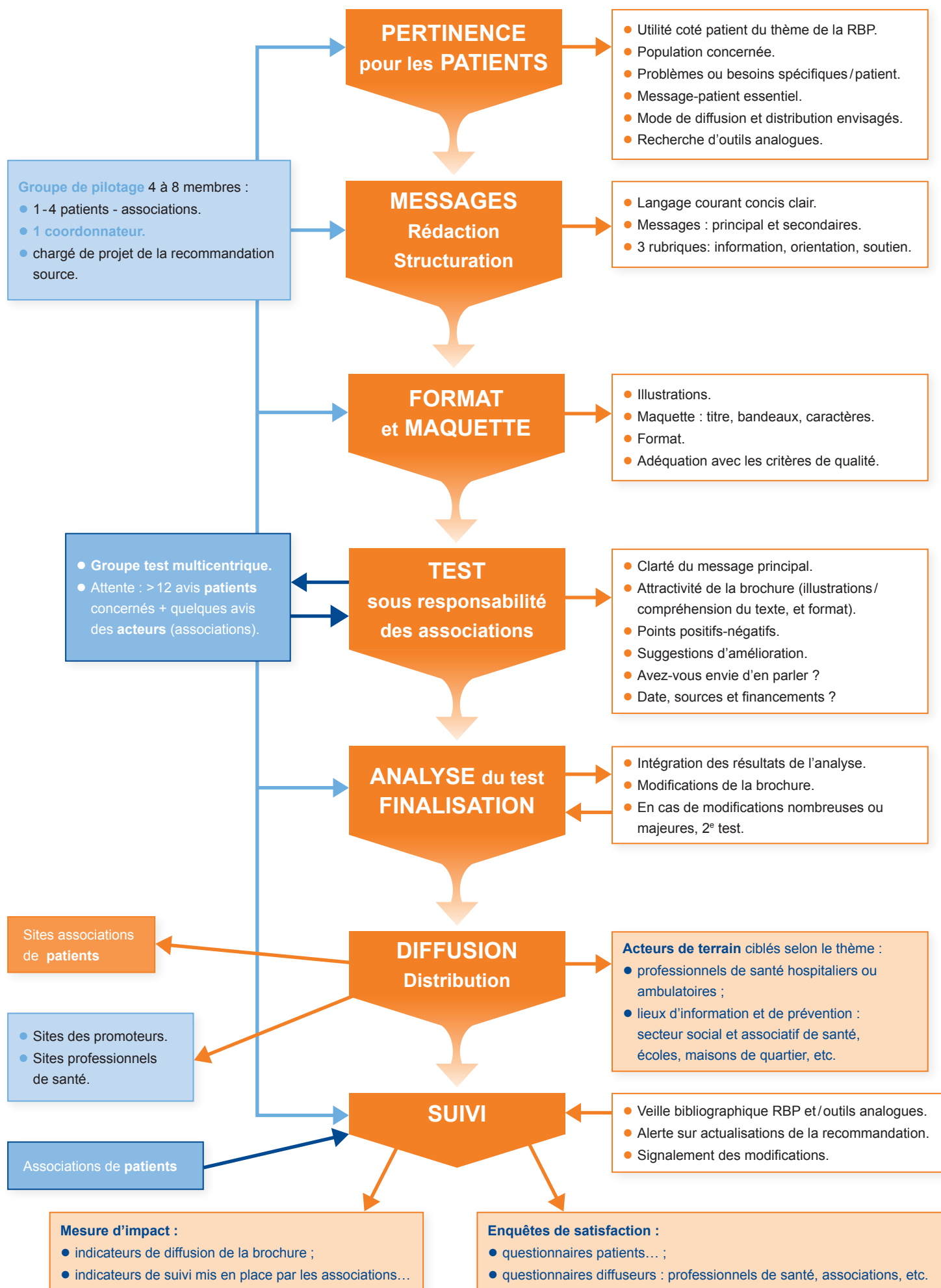
2. Pour plus de facilité le terme de « patient » est retenu de façon générique pour les patients-usagers-grand public. Concernant la démarche de diffusion du document on peut préférer le terme de public cible.

3. Source méthodologique : Élaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé, HAS juin 2008 : recommandations, critères d'évaluation et guide.

4. www.has-sante.fr

5. Loi 2004-910 (13 août) : mission générale d'information et les principes énoncés dans la loi « Hôpital, patients, santé et territoire ».

ÉTAPES D'ÉLABORATION D'UN DOCUMENT D'INFORMATION PATIENT*



GROUPE DE PILOTAGE

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.

Composition du groupe de pilotage

- Un coordonnateur qui anime le groupe et rédige le document.
- Un à 4 représentants des associations de patients ayant participé aux GT de la RBP - ou non - mais concernées par l'enjeu.
- Le chargé ou le chef de projet du groupe de travail de la recommandation.
- Prévoir la participation d'un maquettiste et d'un illustrateur.

Tâches du groupe de pilotage

- Sélectionner parmi les recommandations celles qui concernent les patients.
- **Reformuler** les recommandations **en messages concis et clairs, en langage courant et explicite.**
- Décrire les illustrations pertinentes et adaptées ou les choisir.
- **Respecter l'équilibre entre illustrations et texte.**
- Vérifier le respect des critères de qualité d'élaboration.
- **Choisir le format** approprié.
- Confier aux associations la coordination du test.
- Préparer le test auprès du public concerné : adapter la grille du questionnaire standard, adapter la lettre aux testeurs ainsi que le diaporama.
- Analyser les résultats du test et en proposer une restitution aux testeurs.
- Modifier le document à l'issue de la phase de test.

GROUPE DE TEST

Composition du groupe de test

Dans au moins 2 sites associatifs, différents de ceux des associations pilotes.

- Un coordonnateur de test par site, responsable du test.
- Une douzaine de patients concernés, « dans la vraie vie ».
- Quelques acteurs de terrain en contact avec les patients ou usagers (associations de patients, d'aidants, membres des circuits de distribution).

Chaque patient ou acteur de terrain :

- teste un document déjà bien formalisé (format, texte et illustrations) ;
- analyse la clarté des messages, l'adaptation des illustrations, l'intérêt du document ;
- renseigne le questionnaire ;
- identifie son appartenance au groupe de pilotage, quand c'est le cas, au groupe des patients ou au groupe des associations, en veillant à anonymiser sa réponse ;
- remet le questionnaire au coordonnateur du site de test.

Un coordonnateur local de test par site :

- présente le test aux acteurs locaux et aux patients ;
- s'assure du bon déroulement du test ;
- récupère les questionnaires et les adresse au groupe de pilotage après avoir vérifié les anonymisations.

ÉVALUER LA PERTINENCE

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

- Identifier les associations intéressées par ce projet, soit a priori, dès la note de cadrage ou lors de la première réunion du groupe de travail de la recommandation, soit a posteriori à partir d'une ou plusieurs recommandations.
- Identifier les attentes des patients et des associations ou acteurs de terrain concernant le thème de la recommandation source.
- Faire une recherche documentaire ciblée sur les documents patients existants.

ENVISAGER LES MODALITÉS ET SITES DE DIFFUSION

Envisager précocement les **modalités de diffusion** est un pré-requis à son élaboration. Une étude de faisabilité est nécessaire :

- un mode de diffusion informatique revient à mettre à disposition des documents de format adapté à la mise sur site ou à une application mobile (tablette, smartphone) ;
- **répertorier les sites de distribution d'un dépliant permet de :**
 - chiffrer la quantité initiale et le coût,
 - demander aux diffuseurs potentiels leur soutien dans la promotion et la distribution des documents.

VALORISER LES ASSOCIATIONS

Son élaboration avec les associations permet de valoriser leur action à chaque étape :

- en sollicitant leur avis à chaque phase d'élaboration de la brochure ; particulièrement pour la validation des messages et les « contacts utiles » ;
- en leur proposant d'insérer leurs logos et sites ;
- en leur réservant, si c'est utile, un encart ou un volet spécifique ;
- en leur confiant la gestion du test « dans la vraie vie » ;
- en validant avec eux la version finale.

PRÉVOIR UN SUIVI ET DES MESURE D'IMPACT

- Résultats d'enquêtes de satisfaction des usagers concernant le document.
- Veille bibliographique / outils analogues et actualisation de la recommandation.
- **Exemples d'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.
 - etc.



Ce document présente les points essentiels du « format 2 clics » :
« Document d'information patient à partir d'une recommandation de bonne pratique ».
Il est consultable dans son intégralité sur www.has-sante.fr