

RECOMMANDATIONS

Élaborer une brochure d'information pour les patients ou les usagers

Une brochure permet d'informer les patients, les usagers et leur entourage, sur les soins qui leur sont proposés. Elle complète l'information délivrée oralement par le professionnel de santé (mais ne la remplace pas) et peut aider le patient ou l'usager à participer aux décisions qui concernent leur santé.

Élaborée selon une méthode explicite*, une brochure d'information répond toujours à un objectif précis, qui peut être différent selon le thème traité et l'utilisation prévue (au cours d'une consultation médicale ou paramédicale, d'une séance de soins ou de rééducation, ou chez soi).

THÈMES ET OBJECTIFS ASSOCIÉS

Dépistage

Informer sur le but, les bénéfices, les éventuels inconvénients et le déroulement du dépistage, avant que la personne ne décide de demander, d'accepter ou de refuser ce dépistage.

Prévention

- Faire prendre conscience d'un facteur ou d'un comportement à risque évitable.
- Expliquer l'utilité d'un soin pour faciliter l'arrêt de la progression de la maladie, ainsi que les moyens de prévenir les rechutes et les complications.

Stratégies diagnostiques ou thérapeutiques

Expliquer la pathologie, les avantages et les inconvénients de chaque stratégie, la balance bénéfices/risques prévisibles des thérapeutiques pour aider le patient à prendre une décision.

Éducation thérapeutique du patient

 Décrire les étapes de l'éducation thérapeutique, les objectifs des séances et des activités proposées pour mieux gérer au quotidien une maladie chronique.

Soins autoprodigués

Rappeler les conseils donnés par le professionnel de santé (suivre son traitement, réaliser un soin, surveiller un paramètre clinique ou biologique, etc.) afin que le patient les adapte à sa situation.

^{*} Cette méthode est détaillée dans le guide « Élaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé » téléchargeable sur www.has-sante.fr

ÉLABORER UNE BROCHURE : LES QUATRE ÉTAPES-CLÉS

1re étape : Préparation

Impliquer les patients et les usagers dès le début du projet et à ses différentes étapes au même titre que les professionnels de différentes disciplines

- Évaluer l'intérêt d'élaborer une brochure en identifiant le besoin d'informations et les documents existants sur le thème choisi.
- Privilégier l'adaptation et la traduction des documents existants sur ce thème s'ils sont pertinents et transposables au contexte français.
- Identifier les patients ou usagers concernés et recueillir leurs besoins et leurs questions (enquête, réunion).
- Définir précisément le thème, l'objectif de la brochure et les utilisateurs potentiels.
- Rechercher les données scientifiques, les textes réglementaires et les brochures d'information sur ce thème : évaluer le contenu de ces brochures et la qualité de leur élaboration.
- Choisir le support le plus adapté aux caractéristiques du public cible (âge, difficulté de lecture, utilisation prévue, etc.).
- Prévoir le rythme d'actualisation de la brochure en fonction de l'évolution des données de la science.
- Établir les modalités de diffusion en fonction du support choisi et de ses conditions d'utilisation (quantités à imprimer, coût, lieux de diffusion, etc.).

2e étape : Conception de la brochure

Réunir un groupe de travail multidisciplinaire (professionnels, patients, usagers, etc.) afin de définir le contenu du document à partir de la littérature et des enquêtes réalisées auprès des patients ou usagers

- Identifier le message principal et les messages secondaires.
- Définir la structure du document (nombre de pages, rubriques, emplacement des textes et des illustrations, etc.) et concevoir la « maquette » (aspects graphiques) : elles doivent faciliter la lecture et la compréhension.
- Rédiger le contenu en appliquant les conseils de rédaction (concision, simplicité des explications, niveau de langage adapté, etc.), et d'organisation de l'information (disposition équilibrée entre illustrations et texte, paragraphes bien visibles).
- Intégrer les contenus et les illustrations dans la maquette.

Quelques conseils pour rédiger le contenu

- Délivrer une information objective sans dramatisation ni optimisme excessif.
- Donner des informations quantitatives sur la fréquence de la maladie ou des symptômes.
- Décrire les bénéfices/risques et les conséquences des traitements sur la vie quotidienne du patient.
- Proposer une liste de questions que le patient peut poser au professionnel de santé
- Indiquer des sources d'information complémentaires.
- Mentionner clairement les rédacteurs, les différents secteurs d'activité avec lesquels ils sont en lien, les sources d'informations et de financement ainsi que la date d'élaboration du document.

3^e étape : Test et diffusion de la brochure

- Pourquoi ? Le test auprès des patients ou des usagers permet de rechercher ce qui peut être amélioré dans la brochure, tant sur le fond que sur la forme. Il permet d'évaluer la compréhension et la perception des messages. Il permet également d'adapter le document aux personnes ayant des difficultés de lecture, de compréhension ou aux personnes mal voyantes.
- Que faut-il tester ? Les patients ou les usagers ont en main le document dans sa version quasi définitive et évaluent, entre autres, la quantité d'informations, la lisibilité, la présentation et la compréhension des informations, l'utilité et l'aspect des illustrations, le caractère pratique du document, etc.
- Comment ? En entretiens individuels ou en groupes de discussion restreints (10 à 12 patients et/ou usagers) animés par les membres du groupe de travail ou un prestataire extérieur.
- Et après ? Intégrer les suggestions d'amélioration. Si des modifications importantes sont nécessaires, la brochure doit être testée avec un nouveau groupe. Imprimer et diffuser la brochure selon les modalités définies lors de la phase de préparation.

4e étape : Évaluation de l'impact de la brochure

Après une phase d'utilisation en routine de la brochure, l'évaluation de son impact permet de vérifier si les objectifs visés ont été atteints et dans quelle mesure.

Cette évaluation porte sur une ou plusieurs dimensions à la fois :

- l'audience de la brochure : la brochure a-t-elle intéressé le public ciblé ? A-t-elle répondu à ses attentes ?
- la connaissance par le public de l'existence et/ou du contenu de la brochure : la couverture médiatique a-t-elle été suffisante ? Les relais de diffusion ont-ils été efficaces ?
- l'atteinte de l'objectif de départ : perception par les patients ou les usagers, le public, du ou des messages clés, acquisition des connaissances minimales attendues, participation active de la personne à une prise de décision concernant sa santé.
- les conditions d'utilisation de la brochure.
- l'aspect pratique et utile du document : identification des différentes utilisations possibles.
- la satisfaction globale des utilisateurs : patients ou usagers et professionnels de santé.

Quels documents et données rechercher et où les trouver ?

Données de la littérature scientifique

- Recommandations professionnelles, revues de synthèse
 - interroger les banques de données, consulter les sites Internet
 - vérifier la qualité méthodologique, l'exhaustivité et l'actualité des données

Brochures existantes sur le thème

- Consulter les sites Internet des organismes qui en élaborent
 - évaluer leur qualité méthodologique
 - le cas échéant, envisager une adaptation ou une traduction

Besoins et attentes des patients ou des usagers

Organiser des groupes de discussion ou des enquêtes

Qui produit des brochures pour les patients ?

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 (États-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 (États-Unis): www.icsi.org
- Institut f\u00fcr Qualit\u00e4t 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

Pour démarrer : www.has-sante.fr

- Consultez la méthode détaillée dans le guide « Élaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé » (HAS, juin 2008).
- Téléchargez la 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.

