

Comment développer des informations à partir des lignes directrices pour les patients et le public ?

Karen Graham, Corinna Schaefer, Nancy Santesso Auteur

correspondant : karen.graham2@nhs.scot

Messages clés de ce chapitre

- Il existe de nombreux outils de connaissance orientés vers le patient qui permettent de présenter des recommandations aux patients et au public. Les concepteurs de lignes directrices doivent tenir compte de l'objectif de ces outils lorsqu'ils élaborent de telles recommandations. Les objectifs sont notamment d'informer ou d'éduquer, de fournir des recommandations, de soutenir la prise de décision et de participer à la prise de décision partagée.
- L'implication des patients et du public dans l'élaboration des informations destinées aux patients et dérivées des lignes directrices (c'est-à-dire les informations basées sur les lignes directrices) favorise la lisibilité et garantit que les informations sont pertinentes pour les lecteurs.
- Il est essentiel de garantir la qualité des informations produites à l'intention des patients et du public. Des outils tels que *le Patient Education Materials Assessment Tool* (PEMAT) et le questionnaire DISCERN peuvent être utilisés pour évaluer divers aspects de l'information destinée aux patients, tels que la compréhensibilité et la capacité d'action de cette information.
- La recherche qualitative suggère que les patients et le public souhaitent que les informations suivantes soient disponibles dans les lignes directrices :
 - Contexte : à qui s'adresse l'information ?
 - Informations générales sur l'affection:
 - ◇ Quels sont les facteurs de risque ?
 - ◇ Comment la maladie évoluera-t-elle ?
 - ◇ Quelle est la durée de l'affection ?
 - ◇ Quel est le risque d'autres problèmes liés à la maladie ?

- Informations sur la manière de vivre avec une maladie et sur les interventions thérapeutiques :
 - ◇ Quels sont les traitements, y compris les alternatives ?
 - ◇ Quels sont les risques associés aux traitements ?
- Que puis-je faire pour moi-même (par, l'autogestion) ?

- Où puis-je trouver de l'aide (par, des numéros de téléphone et des sites web sources de soutien) ?
 - Comment les lignes directrices sont-elles élaborées ?
 - Lors de la hiérarchisation des recommandations à inclure dans les informations fondées sur des lignes directrices, il est important de tenir compte de l'objectif de l'information. Par exemple, si l'objectif de l'information est de promouvoir l'autogestion, les recommandations sur l'autogestion sont celles à privilégier.
 - Il est extrêmement important de communiquer aux patients et au public le raisonnement qui sous-tend les recommandations des lignes directrices. Il est utile que la force des recommandations soit communiquée à la fois par un texte qualitatif et par des symboles. L'utilisation de symboles doit être testée auprès du public cible.
 - Lors de la présentation d'informations sur les avantages et les inconvénients, il est prouvé que l'on peut améliorer la compréhension du risque en présentant des chiffres absolus plutôt que des mots. Même lorsque les gens disent préférer les mots, le fait de donner les deux améliorent la compréhension.
 - Le choix du format de l'information dépend de l'objectif de l'information, du public cible, du sujet et du budget disponible. Si le public est divisé en différents groupes, il peut être utile de disposer de plusieurs formats pour garantir l'accessibilité. L'accessibilité peut signifier l'adaptation de l'information (y compris les documents en ligne) pour les personnes ayant un faible niveau de connaissances en matière de santé, la traduction de l'information dans d'autres langues, ainsi que la mise à disposition de documents faciles à lire, de documents en gros caractères, de documents audio ou vidéo.
 - Les gens aiment les informations présentées en couches, ce qui signifie qu'ils peuvent lire autant ou aussi peu qu'ils le souhaitent. Une approche utile consiste à avoir des versions papier courtes et des versions électroniques plus longues, ces dernières utilisant en particulier une approche en couches.
 - Personnalisation des informations basées sur les lignes directrices, par exemple "Qui est cette personne ?
- L'expression « l'information pour » est utile parce qu'elle permet aux gens de réfléchir plus facilement à la manière dont l'information est pertinente pour eux.
- Les professionnels de la santé et les patients doivent pouvoir trouver facilement

les informations contenues dans les lignes directrices. Il peut être utile de fournir la version destinée aux patients en même temps que le guide lui-même afin de s'assurer que les professionnels de la santé qui consultent le guide trouveront également la version destinée aux patients.

Les meilleurs conseils

- Impliquer les patients et les membres du public dans les groupes d'élaboration des lignes directrices pour développer l'information destinée au public.
- Inclure dans les informations destinées aux patients les recommandations sur lesquelles les patients peuvent avoir une influence directe ou qui peuvent leur permettre de faire des choix en matière de soins et de traitement.
- Indiquer clairement comment l'information a été produite et par quelle organisation.
- Lors de l'élaboration d'informations fondées sur des lignes directrices, il convient d'envisager de renvoyer à d'autres sources d'information réputées et de qualité, y compris des organisations et des sites web.
- Le format des informations destinées aux patients doit tenir compte des besoins du public cible. Envisager de produire plusieurs formats pour favoriser l'accessibilité.
- Les informations statistiques doivent rester simples. Dans la mesure du possible, utilisez des éléments visuels tels que des diagrammes à barres, des pictogrammes ou des tableaux.
- Lors de la synthèse des données probantes sur les options thérapeutiques à l'intention des patients et du public, un format tabulaire simple (avec des questions et des réponses) permet une comparaison aisée et améliore la compréhension des avantages et des inconvénients des traitements.
- Utiliser des mots et des symboles pour communiquer la force des recommandations aux patients et au public.
- Les lignes directrices peuvent utiliser différents systèmes pour présenter l'incertitude et, s'ils ne sont pas intuitifs, il peut être utile d'inclure une description de la signification du système dans les informations destinées aux patients et au public.
- Utiliser la couleur pour distinguer les provenant des données probantes de celles provenant d'autres sources, par exemple l'expérience des patients.

Objectifs du chapitre

Ce chapitre décrit les stratégies et les méthodes permettant de communiquer directement aux patients et au public tout ou partie des recommandations

contenues dans les lignes directrices. Les conseils fournis dans ce chapitre sont basés sur les meilleures données actuelles issues de la recherche qualitative sur la manière de produire des documents utiles basés sur les lignes directrices pour le public et les patients, sur les options possibles lorsqu'il n'existe pas de données probantes. Il donne une vue d'ensemble de ce qui suit :

- pourquoi la production d'informations pour les patients et le public peut ajouter de la valeur aux lignes directrices et favoriser leur mise en œuvre

- ce qui devrait figurer dans les documents fondés sur des lignes directrices et destinés aux patients et au public
- comment communiquer les informations et la force des recommandations
- comment décrire les options de traitement
- comment s'assurer que le matériel respecte des critères de qualité plus généraux pour l'information des patients et du public.

Ce chapitre présente également des exemples de bonnes pratiques pour l'élaboration de documents fondés sur des lignes directrices à l'intention des patients et du public.

Communiquer les lignes directrices aux patients et au public

De nombreuses recommandations contenues dans les lignes directrices ont une incidence directe sur les soins prodigués aux patients et au public. Par conséquent, des efforts devraient être faits pour produire des outils de connaissance pour les patients (c'est-à-dire des outils de connaissance dirigés par les patients) afin de faciliter la participation des patients à la prise de décision concernant les soins et les traitements. Les outils de connaissance destinés aux patients peuvent présenter les soins et les options de traitement aux patients et au public de nombreuses manières, notamment :

- un résumé en langage clair tel que décrit dans Glenton et al (2010)
- un tableau interactif de synthèse des résultats tel que décrit dans [le tableau de synthèse des résultats interactif DECIDE](#)
- une version patient d'un guide, comme le soulignent Schafer et al (2015)
- la promotion de recommandations uniques, comme dans l'Association des sociétés médicales scientifiques d'Allemagne (2020)
- des aides à la décision interactives pour les patients, comme le fait l'Institut de recherche de l'Hôpital d'Ottawa (2020), ou des aides à la décision sous forme de tableaux d'une page, comme les grilles d'options de l'Institut Dartmouth.
- les cases de décision, comme le soulignent Giguere et al. (2012)
- comme le montrent Schwartz et al. (2007).

Aucune approche ne s'est avérée sensiblement meilleure qu'une autre, bien que les

formats interactifs et tabulaires aient généralement été bien accueillis, selon l'[Le travail de DECIDE avec les patients et le public](#). Quel que soit le format utilisé, il est important d'impliquer les personnes du public cible de l'outil de connaissance orienté patient lors de la sélection et de l'élaboration de l'outil (DECIDE patients et public, Stacey et al. 2014, Stacey et al. 2019).

Le tableau 1 présente le cadre de Dreesens et al. (2019) avec les différents outils et leurs objectifs. La première partie du cadre décrit les objectifs des outils et la seconde se concentre sur les éléments essentiels des outils.

Tableau 1 Cadre conceptuel pour les outils de connaissance orientés vers le patient afin de soutenir les soins centrés sur le patient (d'après Dreesens et al. 2019)

Type d'outil	Objectif: informer ou éduquer	Objectif: formuler des recommandations	Objectif : soutenir la prise de décision	Objectif : participer à la prise de décision partagée
Informations et matériel éducatif pour les patients	+	-	-	-
Arbre de décision	-	+	+	-
Aide à la décision indépendante ou avant et après la rencontre avec le patient	+	-	+	-
Version patient du guide de pratique clinique	+	+	+	-
Aide à la décision du patient	+	-	+	+

Aides à la décision pour les patients

Une revue Cochrane sur les aides à la décision les décrit comme une intervention conçue pour soutenir la prise de décision des patients en fournissant des informations sur les options de traitement ou de dépistage et leurs résultats associés par rapport aux soins habituels et aux interventions alternatives (Stacey et al. 2014). Les aides à la décision informent clairement les patients sur les options qui s'offrent à eux et les préparent à participer aux décisions concernant leurs soins et leur traitement. Des informations sur les outils de prise de décision partagée sont

disponibles dans le chapitre à venir sur les lignes directrices et la prise de décision partagée.

Les aides à la décision, telles que les grilles d'options et les fiches d'information, sont basées sur les meilleures données probantes et sur les commentaires des patients et des professionnels de la santé. Elles sont faciles à

Ils peuvent s'assurer que les décisions sont bien informées et prises en tenant compte de l'avis des patients. Ils peuvent garantir que les décisions sont bien informées et prises en tenant compte de l'avis des patients (The Dartmouth Institute, Giguere et al. 2012).

Information des patients

Les informations destinées aux patients, telles que les brochures, peuvent leur permettre de poser des questions sur les décisions relatives aux interventions diagnostiques et thérapeutiques. Une brochure destinée aux patients peut inclure une ou quelques recommandations issues de lignes directrices sur un sujet spécifique afin d'aider à la prise de décision. Des initiatives telles que [Choosing Wisely \(Choisir avec sagesse\)](#) (produisent des documents destinés à promouvoir les conversations avec les professionnels de la santé et les patients sur ce qui constitue un traitement approprié et nécessaire.

Versions des lignes directrices destinées aux patients

Les versions des lignes directrices destinées aux patients sont des outils qui simplifient les recommandations des lignes directrices et leurs justifications en langage clair, ce qui les rend faciles à comprendre pour les patients et le public.

Les versions des lignes directrices destinées aux patients peuvent améliorer leur niveau de connaissances en matière de santé et leur permettre de prendre des décisions éclairées, de suivre plus efficacement les plans de traitement et de s'engager dans des discussions constructives avec les professionnels de la santé. Les versions des lignes directrices destinées aux patients devraient être remises à tous les patients, quel que soit leur niveau de connaissances en matière de santé, afin de garantir qu'ils reçoivent des informations fiables. En retour, les patients peuvent se sentir rassurés et confiants dans les soins qui leur sont prodigués. Dans les situations où ils ne se voient pas proposer les options de soins recommandées dans un guide, les patients peuvent intervenir, soutenant ainsi la mise en œuvre du guide (Wahlen, Breuing et al. 2024).

Permettre aux patients de prendre conscience de leurs priorités.

Souligner aux patients les avantages et les inconvénients des interventions afin de les aider à prendre une décision.

Identifier les interventions pour lesquelles il est prouvé que les inconvénients l'emportent sur les avantages, ce qui pourrait réduire l'utilisation ou la demande d'interventions qui n'ont pas fait leurs preuves.

Soulignez d'autres incertitudes et insistez sur le fait que les valeurs et les préférences du patient sont particulièrement importantes pour le choix d'un traitement.

Identifier les interventions sur le mode de vie et les moyens par lesquels le patient peut prendre des mesures pour gérer sa maladie.

Encadré 1 Objectif des versions des lignes directrices destinées aux patients

Il est important que les versions destinées aux patients soient dérivées de lignes directrices dont les recommandations sont fondées sur une approche systématique de haute qualité et sur un processus de consensus formel. Les recommandations pour ou contre des interventions impliqueront les jugements de valeur du groupe d'élaboration des lignes directrices, ce qui peut être un mauvais choix pour les patients individuels. Par conséquent, l'application adéquate d'une ligne directrice n'implique pas seulement une adhésion stricte aux recommandations de la ligne directrice, mais aussi une non-adhésion raisonnable en raison des préférences ou des circonstances individuelles d'un patient. Il est essentiel que les lignes directrices transmettent cette idée aux professionnels de la santé et aux patients, et qu'elles fournissent des informations pour faciliter la prise de décision.

La production de versions destinées aux patients implique

- la sélection des recommandations et des résultats à présenter
- comment présenter la force des recommandations et l'incertitude des données probantes
- comment présenter les options disponibles à un patient, et
- les décisions relatives à la mise en forme générale, car les versions destinées aux patients peuvent varier considérablement en termes de format, de longueur et de contenu.

Garantir des outils de connaissance de haute qualité orientés vers le patient

La qualité des documents produits pour les patients et le public est essentielle pour rendre l'information désirable (DECIDE patients et public). Les concepteurs de lignes directrices ont donc besoin de critères de qualité à utiliser lors de l'élaboration d'outils de connaissance destinés aux patients. La collaboration [International Patient Decision Aid Standards](#) (IPDAS) a également développé des critères de qualité validés spécifiques aux aides à la décision pour les patients. Un exemple de critères de qualité nationaux consensuels pour le développement, le contenu et la gouvernance des outils de connaissance destinés aux patients est celui produit par le *National Healthcare Institute* des Pays-Bas (van der Weijden et al. 2019).

[Le Patient Education Materials Assessment Tool](#) (PEMAT) est une méthode systématique pour évaluer et comparer la compréhensibilité et l'actionnabilité des supports d'éducation du patient (Shoemaker et al. 2013). Il est conçu comme un guide permettant de déterminer si les patients seront en mesure de comprendre les informations et d'agir en conséquence. Des outils distincts sont disponibles pour les documents imprimés et audiovisuels.

Nous avons élaboré une liste de contrôle pour garantir la bonne qualité des informations fondées sur des lignes directrices, présentée dans l'encadré 2. Ces informations présentent les conditions essentielles à la production d'informations sanitaires destinées au public (DISCERN, Shoemaker et al. 2013).

Encadré 2 Liste de contrôle pour la production d'informations de qualité à l'intention du public

Le matériel:

- Elle clarifie ses objectifs et sa raison d'être.
- Fournit des détails sur le financement, qui a produit l'information, quand elle a été produite, et quelles sources ont été utilisées pour la compiler.
- suit un format logique et utilise un langage courant. Les termes médicaux sont définis lorsqu'ils sont utilisés.
- Présente clairement des informations sur les options thérapeutiques, sur ce qui se passera si aucun traitement n'est utilisé et sur la certitude des preuves. Le langage utilisé reflète l'incertitude potentielle.
- Fournit l'information en morceaux. Utilise des encadrés, des tableaux et des puces pour découper le texte.
- Fournit des chiffres faciles à comprendre.
- Fournit des aides visuelles pour favoriser la compréhension, par exemple une image de la taille d'une portion saine.
- Les informations en ligne sont faciles à lire et les mots prononcés peuvent être clairement entendus et compris, par exemple, le rythme est approprié. Le langage est non directif et non persuasif.
- Utilise une voix active dans les informations écrites et en ligne.
- Clarifie les actions à entreprendre.
- Signaux vers d'autres sources d'information.

Processus d'élaboration d'outils de connaissance orientés vers le patient

Idéalement, les outils de connaissance destinés aux patients devraient être développés vers la fin du processus d'élaboration des lignes directrices, après confirmation de l'ensemble des recommandations et de leurs justifications. Les recommandations changent tout au long du processus d'élaboration des lignes directrices et cela évitera de devoir réviser les informations à chaque fois. Les outils de connaissance destinés aux patients doivent de préférence être produits par les patients et les professionnels de la santé qui ont déjà participé à l'élaboration de la ligne directrice sur laquelle l'information est basée. Au cours du processus d'élaboration de la ligne directrice, le groupe peut systématiquement donner la priorité aux situations qui nécessitent des conversations approfondies entre les professionnels de la santé et les patients (Association of the Scientific Medical Societies in Germany 2020).

Le groupe chargé de la ligne directrice peut également discuter du contenu au-delà de celui qui doit être inclus dans la ligne directrice, qui pourrait ou devrait être couvert par des outils de connaissance orientés vers le patient. Il est donc utile d'avoir les outils à l'esprit au début de la ligne directrice afin d'informer le processus de développement des outils. Les associations de patients peuvent également produire des outils de connaissance destinés aux patients, tels que du matériel éducatif et des versions de guides destinées aux patients, qui peuvent tous être examinés par les professionnels de la santé et les patients qui ont élaboré la ligne directrice. L'élaboration d'informations destinées aux patients et au public en collaboration avec eux favorise la lisibilité et garantit que les informations sont pertinentes pour les lecteurs.

L'étude de cas du tableau 2 montre comment le *Scottish Intercollegiate Guidelines Network* (SIGN) a développé la version patient de son guide sur la migraine.

Il existe de nombreuses façons de s'assurer que les informations contenues dans la version destinée aux patients reflètent les besoins et les expériences de ces derniers. Bien qu'il soit souhaitable que les cliniciens et les patients collaborent tout au long du processus d'élaboration de la version destinée aux patients, peut-être

plus facile de collaborer à des étapes particulières du processus, par aux stades de la planification et de la consultation (Schafer et al. 2017).

Tableau 2 Développement de la version patient du guide SIGN sur la migraine

Quand le SIGN a-t-il commencé à développer la version destinée aux patients et dans quels délais ?	Le SIGN a commencé à développer la version destinée aux patients lorsque le guide en était à la phase éditoriale du processus de développement du guide. Le processus de production de la version destinée aux patients a duré 7 mois, y compris les étapes de consultation et de rédaction.
Qui le SIGN a-t-il impliqué dans le processus de développement ?	Deux cliniciens et deux patients du groupe d'orientation ont été invités à participer à un sous-groupe chargé de produire la version patient de l'orientation. Cela a facilité la complémentarité entre le guide et la version destinée aux patients. Un membre volontaire du public a également été invité à rejoindre ce groupe afin d'apporter un point de vue objectif à l'utilisateur. Les membres du groupe chargé de la ligne directrice ont effectué des contrôles d'assurance qualité sur la version destinée aux patients afin de s'assurer qu'elle reflétait fidèlement les recommandations de la ligne directrice.
Comment les recommandations ont-elles été sélectionnées pour être incluses dans la version patient du guide ?	Le groupe a tenu des réunions en face à face pour sélectionner les recommandations que les patients jugeraient utiles et pourraient influencer, par exemple en ce qui concerne le choix des médicaments. Les résultats importants pour le patient, les valeurs et les préférences du patient pour une recommandation, et la nécessité de les prendre en compte dans la version destinée au patient, ont été discutés avec l'ensemble du groupe au cours de l'élaboration de la ligne directrice. Le groupe s'est mis d'accord sur la quantité d'informations sur les médicaments et les effets secondaires qui serait utile pour aider à la prise de décision. Le groupe a discuté des autres informations qui seraient nécessaires dans la version destinée aux patients pour faciliter la compréhension des recommandations.
Comment le SIGN a-t-il inclus des informations importantes pour les patients mais non recommandées dans le guide ?	Les patients et public ont proposé quelques idées de contenu qui ne provenaient pas directement de la ligne directrice. Il a été décidé qu'il était important de les inclure. Elles ont donc été présentées différemment des recommandations, par exemple, pas dans des encadrés de recommandations, afin que cela soit clair pour les utilisateurs de l'information.
Comment le SIGN a-t-il recueilli les commentaires sur la version patient du guide ?	Le projet de version pour les patients a été disponible pour consultation pendant 4 semaines. L'ensemble du groupe de guidance, les organisations bénévoles et les membres du réseau d'implication des patients et du public de SIGN ont été invités à faire part de leurs commentaires. Les commentaires ont été compilés dans un rapport de consultation et partagés avec le groupe responsable de l'élaboration de la version destinée aux patients. Le retour d'information a été utilisé pour améliorer la brochure.

Comment sélectionner les recommandations à inclure dans les outils de connaissance destinés aux patients ?

Les outils de connaissance destinés aux patients doivent donner la priorité aux recommandations que les patients peuvent influencer ou dont ils peuvent discuter avec leur professionnel de la santé. Par exemple, un

Une recommandation sur la manière dont un pathologiste doit préparer une biopsie ne serait pas utile car les patients ne pourraient jamais en discuter avec le pathologiste. Les recherches menées DECIDE auprès des patients et du public ont montré que les gens aimeraient recevoir des recommandations sur la gestion de leurs propres soins. Le défi consiste à trouver un moyen raisonnable de sélectionner les recommandations qui devraient être présentées dans les outils de connaissance dirigés par les patients. La meilleure façon d'y parvenir est d'impliquer les patients, leurs aidants et le public dans la sélection des recommandations, soit au sein du groupe de développement du guide, soit par le biais d'un groupe parallèle travaillant sur les outils de connaissance orientés vers le patient (SIGN 100 2019, van der Weijden 2019). L'encadré 3 résume les questions qui peuvent être utilisées pour faciliter la sélection des recommandations à inclure dans les outils de connaissance destinés aux patients. L'étude de cas du tableau 2 montre comment les recommandations ont été sélectionnées pour être incluses dans le guide de SIGN sur la migraine.

Il est important de définir clairement le groupe cible et la situation visés, c'est-à-dire le moment où les patients recevront les versions des lignes directrices destinées aux patients, car cela influencera les recommandations à inclure et la manière dont elles doivent être présentées. Par exemple, recevront-ils la version patient avant un rendez-vous à l'hôpital ? Auront-ils la possibilité d'en discuter avec un professionnel de la santé ? Si une maladie a été diagnostiquée avant qu'ils ne reçoivent la version destinée aux patients, il ne sera peut-être pas utile d'inclure des recommandations sur le diagnostic ou les facteurs de risque.

Encadré 3 Questions à poser lors du choix des recommandations

Mettent-ils en évidence des options d'intervention ou de soins ?

Évaluent-ils les avantages et les inconvénients de l'intervention en question et donnent-ils au patient les moyens de prendre des décisions en connaissance de cause ?

Évaluent-ils les inconvénients et les avantages de l'intervention thérapeutique en question et donnent-ils aux patients les moyens de prendre des décisions en connaissance de cause ?

Recommandent-ils des interventions sur le mode de vie et des moyens par lesquels le patient peut prendre des mesures pour gérer sa maladie ?

Identifient-ils les traitements dont le bénéfice n'est pas prouvé ?

Les patients et les professionnels de la santé voient-ils la nécessité d'une conversation intensive ?

Traient-elles des situations de sur-utilisation ou de sous-utilisation (ce point est extrêmement important dans le contexte des recommandations en matière de diagnostic ou de dépistage) ?

Abordent-ils la question de l'adhésion ?

Existe-t-il des obstacles à la mise en œuvre de la recommandation, qui pourraient être résolus par une discussion avec le patient (par, l'utilisation sûre des médicaments) ?

Une fois que le groupe de développement a sélectionné les recommandations à inclure dans les outils de connaissance destinés aux patients, celles-ci doivent être traduites dans un langage simple afin d'être facilement comprises par un large public. Si des informations supplémentaires sont nécessaires pour comprendre les recommandations (comme l'anatomie, la physiologie ou d'autres informations), elles doivent être fournies soit avec la recommandation, soit dans des sections ou des paragraphes spécifiques.

Contenu des outils de connaissance destinés aux patients

Les informations contenues dans les outils de connaissance orientés vers le patient doivent refléter ce qui figure dans le guide. Seules les options de diagnostic et de soins prévues dans la ligne directrice doivent être incluses (SIGN 100 2019, van der Weijden 2019).

Une série de groupes de discussion et d'autres travaux qualitatifs avec des patients et le public (DECIDE patients et public, SIGN 100 2019, Cronin et al. 2018) ont révélé que les questions suivantes sont considérées comme importantes lors de l'utilisation des informations contenues dans les lignes directrices :

- Contexte : à qui s'adresse l'information ?
- Informations générales sur l'affection:
 - Quels sont les facteurs de risque ?
 - Comment la maladie évoluera-t-elle ?

- Quelle est la durée de l'affection ?
- Quel est le risque d'autres problèmes liés à la maladie ?
- Informations sur les interventions diagnostiques et thérapeutiques :

- Quels sont les traitements, y compris les alternatives ?
- Quels sont les risques associés aux traitements ?
- Que puis-je faire pour moi-même (c'est-à-dire l'autogestion) ?
- Où puis-je trouver de l'aide (par, des numéros de téléphone et des sites web sources de soutien) ?
- Comment les lignes directrices sont-elles élaborées ?

Les outils de connaissance destinés aux patients, tels que les versions des lignes directrices destinées aux patients, devraient souligner qu'il existe peut-être d'autres options thérapeutiques bien connues, mais qu'elles ne sont pas couvertes et donc pas recommandées par la ligne directrice. Cela peut être dû à l'absence de données probantes, au manque de ressources et de priorités ou au fait qu'elles sont dépassées. Cela permet d'expliquer aux patients qu'il existe d'autres options, mais qu'elles n'ont pas été recommandées par la ligne directrice en raison d'un manque de données probantes.

Des informations supplémentaires peuvent être incluses dans les versions des lignes directrices destinées aux patients si elles permettent de mieux comprendre les recommandations ou de favoriser l'autogestion.

L'inclusion d'informations qui ne sont pas directement liées aux recommandations est utile et permet aux personnes de participer à la prise de décision partagée. Si la version destinée aux patients contient des informations qui ne figurent pas dans la ligne directrice, il convient de le préciser. En outre, le groupe d'experts doit vérifier la cohérence de ce type d'informations avec la ligne directrice. La manière dont les informations ont été générées doit être documentée de manière transparente (par exemple, sur la base de l'expérience du patient, d'une recherche systématique ou d'une recherche qualitative). L'étude de cas du tableau 2 explique comment des informations importantes pour les patients, mais non recommandées dans le guide de SIGN, ont été incluses dans la version destinée aux patients.

Les cases à cocher ou d'autres outils interactifs sont des formats utiles pour les informations non liées aux recommandations (DECIDE patients et public). Les producteurs de lignes directrices qui s'engagent à fournir des versions destinées aux patients devront examiner chaque ligne directrice individuellement pour déterminer

l'objectif visé par la version destinée aux patients et décider ensuite du contenu (van der Weijden et al. 2019).

À qui s'adressent ces informations ?

La recherche a montré que les gens ignorent souvent les informations sur la santé si elles ne semblent pas s'appliquer à leur situation personnelle. C'est pourquoi les

Les outils de connaissance, tels que les versions des lignes directrices destinées aux patients, doivent indiquer clairement à qui s'adressent les informations. Il est essentiel de préciser l'applicabilité d'une version patient d'une ligne directrice, en utilisant un texte tel "qu'est-ce que cela a à avec moi ?" (DECIDE patients et public, Cronin et al. 2018, Loudon 2014, van der Weijden et al. 2019). Cependant, environ la moitié seulement des versions actuelles destinées aux patients en langue anglaise le (Santesso et al. 2016). La figure 1 fournit un exemple simple de la manière dont cela peut être fait. Elle montre les informations d'une version patient [du livret du SIGN sur le délire](#), qui explique à qui s'adresse le livret et de quoi il s'agit. Le contexte d'utilisation de la brochure est clair : les informations qui contient complètent celles fournies par les personnes impliquées dans les soins d'une personne. Bien que rédigée à l'intention des patients, la brochure reconnaît que les membres de la famille et les soignants peuvent également la lire.

Si les recommandations de traitement ne s'appliquent qu'à un type spécifique de maladie, il est utile de préciser que seuls les patients présentant ce diagnostic spécifique bénéficieront de l'information. Par exemple, une ligne directrice relative au traitement du cancer du pancréas exocrine ne sera pas pertinente pour les patients ayant reçu un diagnostic de cancer du pancréas endocrine, même s'ils ne sont pas conscients de cette différence. Si des sous-groupes bénéficient plus ou moins des interventions, cela doit également être précisé dans la version destinée aux patients ou dans l'outil de connaissance.

Who is this booklet for?

This booklet is for you if:

- you are a relative or carer of someone who has delirium
- you are at risk of delirium
- you have experienced delirium.



What is this booklet about?

This booklet explains:

- what delirium is
- how to reduce the risk of experiencing delirium
- what it is like to have delirium
- how it is identified
- how it is treated
- the care provided.

This booklet describes recommendations in a clinical guideline, produced by the Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN), about how to reduce the risk of delirium and how to manage it when it occurs in adults. It applies to all care settings: home, long-term care, hospital, and hospice.

The clinical guidance is based on what we know from current medical research. It gives advice based on the opinion of healthcare professionals who are trained on how best to manage care for people with delirium. On page 24 you can find out how we produce guidelines.

Figure 1 Informations tirées de la version patient du guide de SIGN sur le delirium

Le téléchargement de documents à partir du site web d'un concepteur de lignes directrices, ou l'utilisation d'un outil en ligne, aide les patients à discuter de leurs soins avec les professionnels de santé (Cronin et al. 2014, Utranker et al. 2018). Les auteurs de lignes directrices doivent réfléchir à la manière dont le document peut être utilisé et le rédiger en conséquence.

Informations générales sur l'affection

Les patients et le public ont des besoins d'information plus larges que la connaissance des options thérapeutiques disponibles pour une maladie ou un problème particulier. Lorsqu'on leur a posé la question, de nombreuses personnes ont estimé que les lignes directrices pouvaient être un outil simple permettant de fournir des informations sur la santé, ainsi que des recommandations (patients et public DECIDE). Les groupes de discussion et les tests auprès des utilisateurs ont également révélé que les participants avaient des besoins d'information plus généraux que les recommandations de traitement. Il s'agissait notamment de savoir s'il était possible de prévenir la maladie, comment elle évoluait et si elle pouvait déboucher sur autre chose. En particulier, la connaissance de l'évolution et de l'histoire naturelle d'une maladie peut aider à évaluer les avantages et les inconvénients des différentes options thérapeutiques (patients et public de DECIDE). Les circonstances de la prestation technique des options de traitement peuvent influencer le processus de décision (par exemple, une prestation hebdomadaire au lieu d'une intervention unique, un traitement en milieu hospitalier au lieu d'un traitement ambulatoire ou un autre arrangement).

En général, les lignes directrices ne fournissent pas beaucoup d'informations de ce type dans le cadre du processus standard de production des lignes directrices. Par exemple, [les informations destinées au public dans le guide du National Institute for Health and Care Excellence \(NICE\) sur la dépression chez les adultes](#) (CG90 2009) contiennent peu d'informations générales sur la dépression.

Les producteurs de lignes directrices peuvent être amenés à choisir entre ne pas fournir d'informations (même si les patients et le public le souhaitent) ou faire un travail supplémentaire parce que leur processus standard de production de lignes directrices ne génère pas systématiquement ces informations. Dans le premier cas,

l'information risque d'être moins utile qu'elle ne pourrait l'être. Dans ce dernier cas, les producteurs de lignes directrices peuvent limiter la nécessité d'un travail supplémentaire en demandant aux patients qui font partie du groupe de développement des lignes directrices quelles sont les informations qui leur importent, en particulier à ceux qui représentent un groupe de patients plus large. Dans la ligne directrice du NICE sur la dépression, il était important de décrire la dépression légère, modérée et sévère, car des recommandations différentes sont formulées pour chaque type de dépression. Certaines de ces informations supplémentaires peuvent être obtenues auprès de l'organisme de santé approprié.

des groupes d'information pour les patients, à utiliser dans les outils de connaissance orientés vers les patients. Des liens vers des sources locales de soutien pour les patients et le public peuvent également être fournis.

Quels sont les traitements et les risques associés ?

Comme dans la section sur les informations générales, les producteurs de lignes directrices devront trouver un équilibre entre la quantité d'informations à fournir et ce qui est disponible dans le document original de la ligne directrice. Là encore, les producteurs peuvent envisager de fournir des informations de base sur les traitements ou les interventions qui aideront les gens à comprendre les recommandations et les implications des traitements (DECIDE patients et public, SIGN 100 2019).

Que puis-je faire pour moi-même ?

L'importance de présenter des recommandations relatives à l'autogestion est l'un des messages les plus forts de la recherche menée auprès des patients et du public (DECIDE patients et public). Il est également ressorti d'une étude sur les attitudes des patients et du public à l'égard des lignes directrices qu'il s'agissait de l'un des objectifs des versions destinées aux patients (Loudon et al. 2014). Relativement peu de versions des lignes directrices destinées aux patients en langue anglaise répondent actuellement à ce besoin (Santesso et al. 2016). Les versions allemandes destinées aux patients comportent une section obligatoire intitulée "vivre avec la maladie", dans laquelle sont abordées les recommandations en matière d'autogestion.

La présentation des recommandations liées à l'autogestion est donc une priorité lorsqu'il s'agit de décider des recommandations à couvrir dans les informations basées sur les lignes directrices. Les auteurs des lignes directrices peuvent également se demander s'il convient de fournir des informations supplémentaires sur la manière dont les personnes peuvent appliquer les recommandations dans leur vie quotidienne. Lors de la présentation d'informations supplémentaires à côté des recommandations, il doit être clair que ces informations ne sont pas fondées sur des données probantes et qu'elles sont basées sur l'opinion du patient ou de l'expert. Le groupe chargé de l'élaboration de la ligne directrice doit vérifier que les

informations complémentaires sont cohérentes avec la ligne directrice. Cependant, les informations supplémentaires peuvent être très utiles pour d'autres patients si elles sont basées sur l'expérience des patients (Schaefer et al. 2015). Les lignes directrices abordent rarement les questions les plus importantes pour les patients, comme la charge du traitement ou l'impact d'une maladie sur la vie quotidienne et la manière d'y faire face. Les informations faisant état de l'expérience des patients doivent être soigneusement vérifiées pour s'assurer qu'elles ne contiennent pas d'allégations d'efficacité concernant les traitements.

Le cas du tableau 3 est basé sur un guide allemand sur le cancer gastrique. Il montre un exemple où les connaissances et l'expérience des patients ont permis d'inclure des informations supplémentaires dans une version destinée aux patients qui s'est avérée plus utile pour les utilisateurs que les recommandations du guide.

Tableau 3 Intégration de l'expérience des patients dans les lignes directrices allemandes sur le cancer gastrique

Quel type d'expérience le guide du patient inclut-il ?	Il y avait un manque total de données probantes sur ce que les patients qui ont été opérés pour un cancer gastrique devraient manger. Les lignes directrices n'ont pas abordé cette question. Toutefois, l'association de patients concernée a déclaré que, d'après leur expérience en matière de conseil, la plupart des patients ont indiqué qu'il s'agissait du problème et de l'obstacle le plus important dans leur vie quotidienne et qu'il avait un impact considérable sur leur bien-être.
Comment ces connaissances fondées sur l'expérience ont-elles été récupérées ?	Sur la base de l'expérience collective recueillie lors de discussions dans des groupes d'entraide, du retour d'information des services de conseil (lignes d'assistance téléphonique pour les patients) et des discussions sur les forums de patients, un groupe de patients a dressé une liste d'aliments qui semblaient bénéfiques pour les patients après une chirurgie gastrique, et d'aliments qui pouvaient être intolérables. Il a également proposé des stratégies fondées sur l'expérience pour commencer à manger après l'opération et pour adapter l'alimentation aux besoins individuels. Cette liste a été transmise aux experts en nutrition impliqués dans l'élaboration du guide de pratique clinique (CPG) et leur plausibilité a été vérifiée.
Comment les informations sont-elles présentées dans la ligne directrice ?	La version destinée aux patients contient un chapitre sur la nutrition. L'introduction précise que les informations suivantes ne proviennent pas du guide mais de l'expérience des patients. Les stratégies importantes et les listes d'aliments ont été présentées. Les spécialistes de l'information ont vérifié que la formulation n'était pas directive, mais qu'elle reflétait toujours le fait que l'information était basée sur l'expérience. Par exemple, au lieu d'écrire "Ne buvez pas de café", ils ont suggéré "certains patients ont rapporté une mauvaise expérience de la consommation de café".
Comment ce chapitre a-t-il été accueilli ?	Les patients ont indiqué que cette section contenait les informations les plus utiles de toute la version destinée aux patients. Ce point est d'autant plus important que ces informations ne figuraient pas dans les GPC, ce qui indique que les informations qui aident réellement les patients peuvent différer en partie du contenu des lignes directrices.

Où puis-je trouver de l'aide ?

De nombreux outils de connaissance destinés aux patients fournissent des liens ou des informations de contact, tels que des numéros de téléphone pour obtenir des informations et un soutien supplémentaires, un besoin qui a été souligné par les patients et le public (patients et public de DECIDE). Ces outils

L'élaboration d'informations destinées aux patients et fondées sur des lignes directrices devrait envisager de mettre en évidence d'autres sources d'information, notamment

- les coordonnées des organisations concernées
- les sites web pertinents, y compris ceux qui se concentrent sur les prestations financières et le retour au travail
- d'autres publications utiles.

Les sites ou organisations mentionnés dans les informations doivent être réputés et évalués comme fournissant un soutien ou des informations de haute qualité. Des outils tels que le questionnaire DISCERN et le PEMAT constituent un moyen valide et fiable pour les concepteurs de lignes directrices d'évaluer la qualité des informations fournies par d'autres organisations (DISCERN, Shoemaker et al. 2013).

Les versions des lignes directrices destinées aux patients peuvent également fournir des conseils pratiques, comme ce à quoi il faut penser avant un rendez-vous avec un médecin, ou suggérer des questions à poser lors d'entretiens avec des professionnels de la santé. Les patients participant à l'élaboration de la version destinée aux patients peuvent compiler leurs propres expériences et donner des conseils sur la manière de gérer la maladie dans la vie quotidienne. Par exemple, une version destinée aux patients sur les problèmes de pieds diabétiques pourrait fournir des informations sur ce à quoi il faut penser lors de l'achat de chaussures. Il s'agit d'une question qui ne sera probablement pas abordée dans le guide, mais qui revêt une grande importance pour les patients atteints du syndrome du pied diabétique. En outre, les patients participant à l'élaboration des versions destinées aux patients, ainsi que ceux participant à une consultation plus large, peuvent utiliser leur propre expérience et leur jugement pour mettre en évidence des informations supplémentaires qu'ils jugent importantes pour d'autres patients et des informations qui vont au-delà des informations couvertes par la ligne directrice. Il doit être clair dans la version destinée aux patients que les informations supplémentaires sont basées sur l'expérience des patients et non sur une recherche et une évaluation systématiques des données probantes.

Comment les lignes directrices sont-elles élaborées ?

Les patients et le public ont une connaissance très limitée des lignes directrices (Loudon et al. 2014, Sentell et al. 2013). Lorsqu'en ont connaissance, ils pensent souvent qu'visent à restreindre ou à rationner les soins disponibles (van der Weijden et al. 2019).

La recherche montre que certains patients craignent que les lignes directrices ne nuisent à la relation avec leurs professionnels de santé en suggérant une perte de confiance en eux (Loudon et al. 2014). Une version patient 'un guide est l'occasion d'apaiser les craintes des patients.

Ces craintes peuvent être levées, mais il faut veiller à ne pas fournir trop d'informations complexes sur la manière dont les lignes directrices ont été élaborées. Certaines personnes, mais pas toutes, sont intéressées ces informations (patients et public de DECIDE).

Les gens ont trouvé que les diagrammes de processus, comme celui de la figure 2, étaient utiles et pouvaient les aider à comprendre comment l'information était produite. Bien qu'il y ait des divergences d'opinion, il est préférable que ces informations figurent à la fin de version destinée aux patients. Cela permet de s'assurer que les informations qui intéressent la plupart des gens sont présentées en premier, et que ceux qui le souhaitent peuvent toujours naviguer directement vers les informations sur le processus d'élaboration des lignes directrices (DECIDE patients et public). Néanmoins, les patients participant aux groupes de discussion allemands ont exprimé le besoin d'avoir ces informations dès le début, car elles leur permettraient de comprendre dans quelle mesure les informations qui suivent sont fiables (Schaefer et al. 2015).

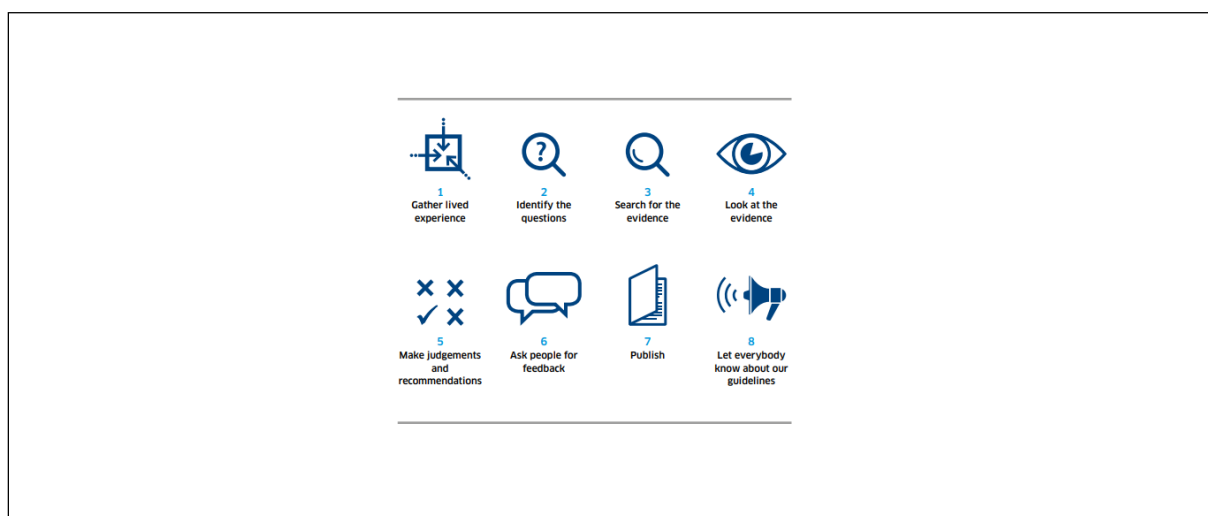


Figure 2 Exemple de diagramme de processus utilisé par SIGN

Communiquer la force d'une recommandation dans les outils de connaissance destinés aux patients

Diverses normes relatives à la présentation des recommandations conseillent de présenter séparément la force de la recommandation et le niveau de preuve (par, une recommandation forte basée sur des données probantes de qualité modérée).

La qualité des données probantes influe évidemment sur la force de la recommandation.

Pour permettre aux patients de comprendre la force des recommandations dans les versions destinées aux patients, nous suggérons d'utiliser plusieurs stratégies, par exemple des mots et des symboles. Certains travaux ont également montré que les gens veulent savoir pourquoi une recommandation est forte ou non. Il peut donc être utile de fournir les raisons d'une recommandation et les éléments à prendre en compte.

Transmettre la force de la recommandation en mots Généralement, les producteurs de lignes directrices utiliseront un texte qualitatif pour transmettre la force d'une recommandation dans le document original de la ligne directrice. Par exemple, les recommandations fortes peuvent être « recommandées » et les recommandations plus faibles peuvent être "suggérées". Les différents producteurs de lignes directrices peuvent utiliser des étiquettes différentes pour indiquer la force de la recommandation. Dans le cadre de l'approche GRADE, les recommandations sont qualifiées de « fortes », « faibles » ou « conditionnelles » (Guyatt et al. 2008). Il peut être utile, quel que soit le système utilisé, d'inclure une légende dans la version destinée aux patients pour définir les termes utilisés (Institut de recherche de l'hôpital d'Ottawa 2020).

La recherche, en particulier avec les professionnels de la santé, a indiqué que les mots sont interprétés différemment (Nast et al. 2013). Pour minimiser les malentendus, les rédacteurs de lignes directrices devraient inclure des symboles, d'autres étiquettes et/ou des raisons pour la force de la recommandation. Les raisons peuvent être basées sur la certitude des preuves, les différences dans les préférences des personnes, les ressources ou d'autres questions, telles que la faisabilité, l'accessibilité ou l'équité.

Des **symboles** ont été utilisés dans le [guide de l'OMS sur le rôle des agents de santé dans la maternelle et santé néonatale](#) (voir figure 3). Ce guide s'adressait à une série de parties prenantes (mais pas le public). Les symboles ont été bien accueillis.

About the OptimizeMNH recommendations			
			
Recommended	Recommend with monitoring and evaluation	Consider in context of rigorous research	Recommend against
For more information, see www.optimizeMNH.org			

Figure 3 Symboles du guide de l'OMS sur les rôles des agents de santé dans le domaine de la santé maternelle et néonatale qui ont été testés auprès du public cible

Les ticks vertes pleines sont des recommandations fortes en faveur de l'intervention, et les croix rouges pleines sont des recommandations fortes contre l'intervention. Les tiques et les croix en pointillés sont des recommandations faibles en faveur et contre l'intervention, respectivement.

Ayant appris de son travail avec les patients et le public (Ottawa Hospital Research Institute 2020), le SIGN utilise un système d'icônes avec du texte pour signaler les recommandations et leur niveau de données probantes. Les symboles de la figure 4 ont été adoptés pour le [livret du SIGN sur l'autisme destiné aux patients, aux soignants et aux familles des enfants et des jeunes](#), qui est la version publique de la ligne directrice sur l'autisme.



Figure 4 symboles testés avec des parents et des soignants pour le livret de SIGN sur l'autisme

L'utilisation de symboles pour exprimer la force des données probantes doit être testée auprès du public cible. Par exemple, les parents et les soignants qui ont participé au test des symboles de la figure 4 ont trouvé les symboles du pouce levé, de la coche et du point d'interrogation clairs et faciles à comprendre. En revanche,

les réactions aux quatre niveaux de données probantes sous-jacents ont été mitigées. Certains parents ont apprécié le niveau de détail offert par les niveaux de données probantes et les recommandations, tandis que d'autres ont estimé qu'il suffirait simplement de

savoir que le SIGN recommande une intervention (patients et public de DECIDE). Les parents ont compris le message essentiel niveaux de preuve, à savoir qu'une intervention est fortement recommandée et une autre moins fortement recommandée. Mais la plupart n'ont pas compris pourquoi il était nécessaire d'avoir ces différents niveaux de recommandation. De même, les parents ont été déconcertés par l'icône « pas assez de données probantes ». Bien qu'ils aient compris que le point d'interrogation et le texte étaient destinés à exprimer l'incertitude, ils n'ont pas aimé ce message et n'ont pas compris pourquoi les producteurs de lignes directrices devaient l'utiliser (patients et public de DECIDE).

Lors de la consultation sur les versions ultérieures des lignes directrices destinées aux patients, le SIGN a constaté que les utilisateurs préféraient une méthode de représentation différente. Les commentaires soulignaient que la présence d'un trop grand nombre de symboles était source de confusion ou ne correspondait pas à leur façon habituelle d'interpréter l'information. En conséquence, le SIGN a décidé d'adopter un système à deux symboles pour représenter la force des données probantes, afin que l'information soit plus claire et plus facile à comprendre.



Figure 5 Symboles adoptés par le SIGN dans les versions des directives destinées aux patients

Présenter les options thérapeutiques et communiquer leurs risques et inconvénients dans des outils de connaissance orientés vers le patient

Structurer la présentation

Les présentations structurées (en particulier avec des approches de questions-réponses) pour présenter les options de traitement ont été bien accueillies et comprises dans le travail avec les patients et le public (DECIDE patients et public, Santesso et al. 2015). Lors de la synthèse des données probantes sur les options thérapeutiques à l'intention des patients et du public, un format tabulaire simple, comme le montre la figure 6, permet une comparaison aisée et améliore la compréhension des avantages et des inconvénients des traitements (DECIDE patients et public, Glenton et al. 2010, Loudon et al. 2014, Santesso et al. 2015, Santesso et al. 2016). L'absence de traitement (ne rien faire) doit être envisagée et présentée comme une option pour aider les personnes à comprendre les bénéfices et les risques des interventions. La présentation des avantages et des inconvénients de chaque option permet aux patients et au public d'évaluer ces options en fonction de leurs valeurs et préférences personnelles et peut faciliter les conversations avec les professionnels de la santé, ce que les patients et le public ont demandé (Santesso et al. 2016). Il doit être clair que les informations présentées sur avantages et les inconvénients des options thérapeutiques sont fondées sur une recherche et une évaluation systématiques des données probantes.

What medication can I take to stop or reduce the symptoms of migraine?

If you are given information about how often you should take a medicine, this is to limit the chance of medication overuse headache.

Some medicines for migraine can be bought over the counter while others can only be prescribed by a healthcare professional. Before you take any medication, you should speak to your GP or pharmacist first.

Medication		
Medicines	Key information	Possible side effects
Aspirin	Recommended to be taken as the first treatment and given in a dose of 900 mg.  Should be taken a maximum of 2 days per week. The doses of aspirin recommended for migraine should not be used if you are pregnant.  For other conditions during pregnancy, your doctor may prescribe low-dose aspirin.	Can sometimes cause stomach irritation but adverse effects from short-term use are mainly mild.
Ibuprofen	Recommended to be taken as the first treatment and given in a dose of 400 mg. If this is ineffective, it can be increased to 600 mg.  Should be taken a maximum of 2 days per week. Should not be used in the last three months of pregnancy.	Can cause irritation to the stomach if used over a long period.

Figure 6 Exemple de présentation des options thérapeutiques dans la version patient du guide de SIGN sur la migraine

Utilisation de déclarations qualitatives et quantitatives sur les avantages et les inconvénients

Les versions anglaises existantes destinées aux patients ne disent généralement pas grand-chose sur les avantages et les inconvénients potentiels des options thérapeutiques, et très peu fournissent des informations chiffrées (Santesso et al. 2016). Il est prouvé que l'on peut améliorer la compréhension des risques en présentant des chiffres plutôt que des mots, et même lorsque les personnes disent préférer les mots, le fait de leur donner les deux améliore leur compréhension (Büchter et al. 2014, Knapp et al. 2014, Natter et Berry 2005). Pour les informations numériques, l'utilisation de nombres absolus, plutôt que de nombres relatifs, et de fréquences naturelles (par exemple, "50 personnes sur 100") est plus facile à comprendre et prête moins à confusion (Büchter et al. 2014, patients et public de DECIDE, Knapp et al. 2014, Natter et Berry 2005). Il est prouvé que les patients surestiment les risques lorsque les probabilités sont présentées en termes verbaux. L'utilisation de chiffres permet une estimation plus précise du risque (Büchter et al. 2014, Knapp et al. 2014, Natter et Berry 2005, Santesso et al. 2015, Trevena et al. 2013). Il est prouvé que la présentation de la seule réduction du risque relatif conduit à une surestimation des effets du traitement, ce qui doit être évité (Trevena et al. 2013). Bien qu'il n'existe actuellement aucune manière certaine présenter aux patients et au public les informations numériques contenues dans les lignes directrices, nous

recommandent aux producteurs de lignes directrices de présenter des informations sur les avantages et les inconvénients et d'envisager d'ajouter des informations numériques. De nombreuses personnes, mais pas toutes, souhaiteraient disposer de telles informations sur les avantages et les inconvénients. Les informations numériques présentées en forme de déclaration se sont avérées plus utiles que les pictogrammes, mais toute information numérique doit être testée auprès du public cible (Institut de recherche de l'hôpital d'Ottawa 2020).

Pour les déclarations qualitatives, un texte standard tel que celui présenté dans la figure 6 assure la cohérence et inclut à la fois l'ampleur de l'effet (par exemple, ne diminuera pas, diminuera, diminuera probablement, peut diminuer, n'aura pas plus d'effets secondaires) et la certitude et la qualité de la données probantes (Büchter et al. 2014, Knapp et al. 2014, Natter et Berry 2005, Santesso 2015).

What happens to people who take vitamin C

This table provides more detail about what happens to people who take vitamin C. These numbers are based on the results of the research, when available. The quality of the evidence is either ranked as high, moderate, low or very low. The higher the quality, the more certain we are about what will happen.

What happens	Not taking Vitamin C	Taking Vitamin C (1 to 2 g per day)	Quality of evidence
Probably will not decrease how long the cold lasts if vitamin C taken as soon as the cold starts	The cold lasts 84 hours or 3 ½ days	The cold lasts 2 fewer hours (9 fewer to 4 more hours) *	⊕⊕⊕○ Moderate
People at normal risk			
Will decrease how long the cold lasts if vitamin C taken before the cold	The cold lasts 84 hours or 3 ½ days	The cold lasts 7 fewer hours (3 to 11 fewer hours)	⊕⊕⊕⊕ High
People at high risk			
Probably decreases how long the cold lasts if vitamin C taken before the cold	The cold lasts 134 hours or 6 days	The cold lasts 19 fewer hours (8 to 30 fewer hours)	⊕⊕⊕○ Moderate
People at normal risk			
Will not decrease the chance of catching a cold	50 per 100 people	49 per 100 people (48 to 50 per 100)	⊕⊕⊕⊕ High
People at high risk			
May decrease the chance of catching a cold	70 per 100 people	35 per 100 people (27 to 46 per 100)	⊕⊕○○ Low
Will not lead to more side effects	6 per 100 people	6 per 100 people	⊕⊕⊕⊕ High
Quality of evidence: The quality of the evidence is either ranked as high, moderate, low or very low. The higher the quality, the more certain we are about what will happen. *The numbers in brackets show the range where the actual effect may be.			

Figure 7 Format de présentation en langage clair des informations issues d'une étude Cochrane sur l'effet de la vitamine C sur le rhume (Hemillä et al. 2007)

Les informations sur les avantages et les inconvénients doivent se référer à des résultats pertinents pour le patient. L'information sur les bénéfices pourrait inclure le contrôle ou la disparition des symptômes, la prévention des récives et l'élimination de la maladie, à court et à long terme. L'information sur les risques peut porter sur les effets secondaires, les complications et les réactions indésirables au traitement, à court et à long terme. Il convient de noter que les inconvénients d'une option vont

au-delà des risques cliniques. Par exemple, pour choisir entre la radiothérapie et la curiethérapie pour le cancer de la prostate, peut être important pour certaines personnes que l'une d'entre elles

est non invasif et nécessite plusieurs séances, tandis que l'autre est invasif et se déroule en une seule séance. Si l'effet des traitements sur la morbidité ou la mortalité n'est pas connu, il convient de le préciser.

Présenter l'incertitude

Les patients et le public veulent connaître l'incertitude (Knapp et al. 2009). Par exemple, quelle est la certitude que X personnes sur 100 souffriront de douleurs ? Ces informations peuvent être comprises si elles sont bien présentées. La plupart des producteurs de lignes directrices disposent d'un système permettant d'évaluer la qualité ou la certitude des données probantes. Différents systèmes tels que des symboles, des mots et des lettres peuvent être utilisés et, s'ils ne sont pas intuitifs, il peut être utile d'inclure une description de la signification du système dans la version destinée au patient.

En outre, s'il est fait référence à des traitements pour lesquels il n'existe pas ou très peu de recherches de qualité, il convient de le préciser. Il ne faut pas confondre cette référence avec un traitement dont les données probantes ont montré qu'il n'avait que peu ou pas d'effet. La figure 8 est un exemple de la manière dont le SIGN a présenté ces informations.



Figure 8 Exemple de SIGN sur la présentation d'informations sur un traitement qui n'est pas étayé par des données probantes

Utiliser des approches graphiques pour présenter des informations

Les groupes de discussion et les tests auprès des patients et du public ont révélé

que les patients et le public appréciaient les graphiques pour rompre avec le texte, mais que les graphiques et les tableaux devaient rester simples (DECIDE patients et public). Les personnes qui ont utilisé des informations numériques pour mieux comprendre les risques et les avantages ont indiqué une préférence pour les graphiques et les tableaux.

les informations doivent être présentées dans des diagrammes circulaires. Les résultats d'un essai contrôlé randomisé de faible qualité suggèrent que les barres, les pictogrammes et les tableaux tendent à être des outils efficaces pour présenter des informations numériques (Trevena et al. 2013). Les auteurs ont constaté que les informations semblaient plus claires lorsqu'elles étaient présentées dans ce format. Les diagrammes à barres simples ont été facilement compris, bien qu'ils ne transmettent pas l'incertitude. Les graphiques doivent présenter les avantages et les inconvénients sur la même échelle et les options de traitement alternatives doivent être indiquées pour les mêmes résultats.

Mise en forme et style des outils de connaissance destinés aux patients

Il existe de nombreux formats possibles pour les informations destinées aux patients et dérivées des lignes directrices, et le format utilisé doit tenir compte du public cible. En outre, le choix du format dépendra du sujet et du budget disponible.

Il n'existe pas d'approche unique pour l'élaboration d'informations destinées aux patients et fondées sur des lignes directrices (DECIDE patients et public). Mais prenez en compte les informations contenues dans les sections consacrées à l'utilisation d'une approche stratifiée, à la personnalisation, à l'accessibilité, à la couleur, aux polices de caractères et aux graphiques.

Utilisation d'une approche en couches pour la présentation de l'information

longueur des versions destinées aux patients produites par les différentes organisations varie, allant de 2 ou 3 pages à 40 pages ou plus. Accès des patients et du public

Les personnes qui souhaitent obtenir des informations dans les lignes directrices ne veulent pas être submergées par la quantité d'informations (Cronin et al. 2018, DECIDE patients et public, Loudon et al. 2014, Utrankar et al. 2018). Une étude qualitative allemande portant sur une version en langage clair d'un guide de dépistage du cancer du sein a révélé que les gens considèrent une brochure de 15 pages ou plus comme "longue" et que cela ne fait aucune différence pour les lecteurs si cette "longue" brochure comporte 15 ou 20 pages.

150 pages (Frauenselbsthilfe nach Krebs [Womens Health Coalition] 2012). Les gens aiment les informations présentées en couches, ce qui signifie qu'ils peuvent lire autant ou aussi peu qu'ils le souhaitent. Une approche utile consiste à avoir des versions papier courtes et des versions électroniques plus longues, ces dernières utilisant en particulier une approche en couches (Institut de recherche de l'hôpital d'Ottawa 2020). Toutefois, les personnes souffrant de maladies chroniques peuvent apprécier des brochures plus longues qui peuvent être lues et relues à plusieurs reprises, les accompagnant ainsi tout au long du processus de soins (Frauenselbsthilfe nach Krebs [Coalition pour la santé des femmes] 2012). La quantité exacte d'informations à fournir

dépend du groupe cible et peut faire l'objet d'une discussion au début du processus de développement.

Le concept de présentation en couches, c'est-à-dire les informations les plus importantes dans la première couche et les moins importantes dans la couche suivante, est l'une des conclusions les plus importantes du travail avec les patients et le public (DECIDE patients et public). Pour les documents papier, les patients et le public pouvaient sélectionner les recommandations à inclure dans le document. Dans le programme national allemand de lignes directrices pour la gestion des maladies, les informations les plus importantes sont présentées dans une courte brochure de deux pages. Ce dépliant renvoie ensuite à une brochure complète qui fournit des informations approfondies. [La page web du portail patient-information.de sur les coronariennes en maladies](#) est un exemple. Si nécessaire, plus d'une brochure sur différents sujets peut être dérivée d'une seule ligne directrice. Par exemple, [les publications du SIGN destinées aux patients sur la prise en charge de l'asthme](#) présentent les informations du guide dans plusieurs brochures, y compris une petite brochure spécifique sur l'asthme pendant la grossesse. Le flux d'informations dans les documents numériques peut être contrôlé en demandant aux lecteurs qui souhaitent plus d'informations sur un sujet de cliquer sur un texte qui contient un lien vers une autre page web ou un autre site web.

Personnalisation de l'information

De nombreuses versions destinées aux patients tentent de personnaliser les informations fournies. Les participants aux groupes de discussion et aux tests d'utilisateurs au Royaume-Uni ont trouvé la personnalisation utile car elle facilite la réflexion sur la pertinence de l'information pour eux. Le même constat a été fait dans d'autres domaines (patients et public de DECIDE, Glenton et al. 2010). Le degré de personnalisation possible et approprié sera fonction du contexte.

La personnalisation la plus simple consiste à indiquer au début de la version destinée aux patients à qui s'appliquent les informations (voir la [section "À qui ces informations'adressent "](#)). Certaines versions destinées aux patients utilisent les mots "vous" ou "je" dans le texte ou les titres pour se référer directement au lecteur. Par exemple, un titre pourrait être "Ce que vous devez savoir" ou "De quelle quantité de fibres ai-je besoin ?

D'autres moyens de personnaliser l'information sont les histoires personnelles, ou récits, de personnes confrontées au même problème (Hartling et al. 2010). Mais les histoires personnelles ne sont pas sans poser de problèmes, notamment en ce qui concerne la sélection des histoires à inclure. Par exemple, l'objectif doit-il être d'assurer un équilibre, de minimiser les problèmes ou de

mettre l'accent sur les avantages ? La sélection d'histoires de patients s'est avérée difficile dans les travaux d'aide à la décision (Winterbottom et al. 2008). Les données suggèrent également que les histoires personnelles peuvent influencer la perception du risque et conduire à une surestimation ou une sous-estimation des effets du traitement (Betsch et al. 2011, Betsch et al. 2013, Winterbottom et al. 2008). Par conséquent, si les options de traitement ou de test sont présentées dans des récits personnels, il peut être important de sélectionner le nombre de récits en fonction de leurs avantages potentiels. En outre, les récits hautement émotionnels semblent avoir un impact plus important sur le risque perçu (Winterbottom et al. 2008).

En réalité, il peut être difficile de trouver la meilleure histoire, mais les lecteurs doivent en mesure de comprendre comment les informations contenues dans les versions destinées aux patients les affectent. Les sites web en ligne axés sur les opinions des patients sont de plus en plus consultés et il pourrait être utile que les rédacteurs de lignes directrices orientent les lecteurs vers des sites web populaires, tels que healthtalk.org ou patientslikeme. Ces sites web pourraient fournir des histoires personnelles pour les versions des lignes directrices destinées aux patients.

L'utilisation de citations de personnes atteintes de la maladie peut également être un moyen utile de personnaliser les informations dans les versions destinées aux patients et de susciter l'intérêt des lecteurs (Loudon et al. 2014). Les travaux menés avec les patients et le public montrent que les patients trouvent les citations utiles, car elles les aident à s'identifier au matériel (DECIDE patients et public). L'utilisation de citations pose le même problème que l'utilisation d'histoires de patients en ce qui concerne le choix des citations à sélectionner. Il peut être difficile de trouver des citations cohérentes avec les données probantes présentées dans la version destinée aux patients. La figure 9 donne un exemple de citations que le SIGN a utilisées pour personnaliser les informations dans sa ligne directrice sur la gestion du diabète.

"To be honest I didn't fully realise the risks involved with having a baby as a diabetic, although I did know that diabetics have a tendency to have larger babies." Read Sarah's story: www.diabetes.org.uk/your-stories/type-1/pregnancy-was-hard-but-worth-every-moment

Figure 9 Citation pour personnaliser l'information dans la ligne directrice de SIGN sur la gestion du diabète

Garantir l'accessibilité

Si le public est segmenté en différents groupes, il peut être avantageux de disposer de plusieurs formats pour maximiser l'accessibilité et la facilité de recherche. Cela inclut la disponibilité de copies papier ainsi que de versions en ligne du matériel, comme l'accès par l'intermédiaire d'une application pour téléphone mobile, d'un portail et d'un accès pour les patients, et des médias sociaux (Cronin et al. 2018, DECIDE patients et public, Utrankar et al. 2018). De plus en plus de patients, y compris les personnes âgées, recherchent des informations sur la santé sur internet.

Il a également été suggéré que les informations destinées aux patients et au public et liées aux lignes directrices soient intégrées dans les lignes directrices elles-mêmes. Cela permettrait aux professionnels de la santé d'y accéder plus facilement lorsqu'ils discutent avec leurs patients (DECIDE patients et public). Le SIGN a intégré des informations destinées au public dans une boîte à outils numérique sur les troubles mentaux périnataux. Cette boîte à outils est conçue pour aider les professionnels de la santé et des services sociaux, les femmes et les parents qui accouchent, ainsi que leurs familles, à prendre des décisions éclairées sur les soins et le soutien en matière de santé mentale pendant et après la grossesse. Cette boîte à outils est accessible via le site web et l'application du [Right Decision Service](#) en Écosse.

Les applications permettent d'accéder à des fonctions interactives qui ne sont pas toujours disponibles dans les versions standard destinées aux patients, telles que les brochures en format PDF. Par exemple, SIGN a développé une [boîte à outils numérique pour les personnes atteintes de COVID de longue durée](#), qui est accessible par l'intermédiaire du service *Right Decision*. L'objectif de cette boîte à outils est de les aider à accéder à des conseils de traitement actualisés et à enregistrer les symptômes qui peuvent être partagés avec leur médecin généraliste. Selon Santesso et al. (2016), environ la moitié des versions pour patients existantes sont destinées à être imprimées (bien qu'elles soient également disponibles sous forme de PDF) et l'autre moitié est destinée à être lue à l'écran (bien qu'elles

puissent également être imprimées). Pour améliorer l'accessibilité de ces versions, il peut s'avérer nécessaire de les traduire dans d'autres langues et de les rendre disponibles en gros caractères, sous forme de fichiers audio ou vidéo. Par exemple, en plus d'une brochure en format PDF, SIGN a produit une série de vidéos sur YouTube pour partager les recommandations d'un guide sur les troubles de l'alimentation. La playlist se compose d'animations vidéo partageant les recommandations et d'une vidéo partageant des histoires d'expériences de patients sur les jeunes accédant au traitement et leur parcours de rétablissement.

Les concepteurs de lignes directrices qui fournissent des informations sous la forme de documents en ligne doivent veiller à ce qu'ils soient accessibles à tous. Il convient d'accorder une attention particulière aux contrastes de couleurs et à la clarté du texte. L'ajout de descriptions aux images, que les lecteurs d'écran peuvent ensuite interpréter, peut permettre aux personnes d'accéder à toutes les informations contenues dans les lignes directrices. En ajoutant des descriptions aux différents boutons de commande, les patients peuvent naviguer plus facilement dans les informations en ligne.

Les informations destinées aux patients qui découlent des lignes directrices doivent être faciles à trouver. Dans la revue de Santesso et al. (2016), les versions destinées aux patients les plus faciles à trouver étaient celles provenant d'une organisation de lignes directrices qui disposait également d'un site web dédié aux patients. Bien entendu, toutes les lignes directrices

Les producteurs de lignes directrices peuvent disposer d'un site web complet, mais il est toujours possible de faciliter la recherche des versions destinées aux patients. Par exemple, en réservant une section du site web du producteur de lignes directrices à la liste des versions des lignes directrices destinées aux patients. Si la version destinée aux patients se trouve sur le site web d'une autre organisation, il doit être facile pour les gens de la trouver lorsqu'ils recherchent de l'aide sur leur état de santé. Par exemple, [NHS Inform](#) (source unique d'informations sanitaires de qualité en Écosse) fournit des liens vers les versions des lignes directrices destinées aux patients sur son site web afin d'aider les gens à les trouver lorsqu'ils recherchent des informations sur leur état de santé. L'évaluation des versions destinées aux patients allemands a suggéré que les patients souhaitaient que les professionnels de la santé leur transmettent la version destinée aux patients

(Schaefer et al. 2015).

Si la version destinée aux patients est conçue pour que les professionnels de la santé l'utilisent dans leurs conversations avec les patients ou remettent une copie imprimée, elle doit également être facile d'accès pour les professionnels de la santé. Il peut donc être utile de fournir la version destinée aux patients en même temps que le guide lui-même, afin de s'assurer que les professionnels de la santé qui consultent le guide trouveront également la version destinée aux patients. Des mesures incitant les professionnels de la santé à fournir la version patient des lignes directrices peuvent favoriser leur mise en œuvre. Par exemple, une enquête allemande a montré que la plupart des patients ont appris l'existence de la version patient des lignes directrices par leur médecin (Schaefer et al. 2015).

Les patients et le public sont très peu sensibilisés aux lignes directrices (Loudon et al. 2014, Utramker et al. 2018), et il est donc probable que la plupart des gens ne recherchent pas spécifiquement des documents liés aux lignes directrices lorsqu'ils utilisent, par exemple, des moteurs de recherche sur Internet pour trouver des documents. Les producteurs de lignes directrices peuvent avoir besoin d'une aide professionnelle pour aider à obtenir des « hits » afin qu'ils atteignent leurs publics cibles, et pour s'assurer que les versions destinées aux patients sont indexées au mieux afin de permettre aux moteurs de recherche de les trouver. Les associations de patients et autres organisations bénévoles devraient également être encouragées à promouvoir les versions des lignes directrices destinées aux patients sur leurs sites web.

Les informations destinées aux patients qui découlent des lignes directrices doivent également être faciles à lire. La lecture facile est une forme d'information accessible. Elles utilisent des phrases courtes et simples et des images pour expliquer les sujets. Par exemple, les documents faciles à lire fournis par [Mencap sur le maintien de la propreté et le lavage des mains](#) ont permis d'expliquer les conseils donnés lors de l'épidémie de Covid-19.

La littératie en matière de santé varie et dépend en particulier du statut socio-économique, de l'éducation et de la capacité à parler la langue dans laquelle la version destinée au patient est rédigée, un faible niveau littératie en matière de

santé étant associé à de moins bons résultats sanitaires (Berry et al. 2010, Wolf et al. 2005). Il convient d'utiliser un langage simple, sauf s'il est absolument essentiel d'utiliser un langage spécialisé, afin de ne pas exclure une partie de votre public. L'utilisation de termes tels que « lymphadenctomie » ou "types de traitements pharmacologiques" rendra un dépliant ou une brochure difficile à comprendre pour un grand nombre (voire la plupart) des personnes censées lire le document. D'un autre côté, ce sont les expressions que les patients peuvent entendre au cours de leurs conversations avec les professionnels de la santé. Les forums sur la santé peuvent également fournir des indications sur les mots actuellement utilisés par les patients et le public. Les versions actuelles destinées aux patients contiennent des termes et les définissent de manière compréhensible, par exemple entre parenthèses après le terme, séparément dans un encadré, ou dans le cadre d'un bref glossaire à la fin du document (le NICE et le programme national allemand de lignes directrices pour la gestion des maladies procèdent de la même manière leurs lignes directrices).

Couleurs, polices de caractères et graphiques

La taille du texte et les couleurs utilisées dans les graphiques doivent être adaptées au public cible (patients et public).

Couleurs

Un mauvais choix de couleurs peut rendre un document difficile à lire ; évitez d'utiliser du texte clair sur des fonds clairs et du texte foncé sur des fonds foncés. Certaines combinaisons de couleurs fonctionnent mieux (ou moins bien) sur les écrans d'ordinateur qu'à l'écrit.

Le daltonisme touche environ 1 homme sur 8 et 1 femme sur 200. Il faut donc en tenir compte lors de la sélection des couleurs à utiliser dans les versions destinées aux patients. Les types de daltonisme les plus courants sont les suivants :

- daltonisme rouge/vert
- daltonisme bleu/jaune

Évitez d'utiliser ces combinaisons de couleurs ensemble. De même, l'utilisation de couleurs pastel pâle n'aide pas les personnes souffrant de déficiences visuelles

(patients et public de DECIDE).

L'utilisation de la couleur peut également véhiculer une signification qui n'est pas forcément celle recherchée. Le noir peut parfois être associé à la mort et le rouge peut perçu comme un signe de danger (patients et public de DECIDE). L'utilisation incohérente des couleurs dans les documents peut prêter à confusion (DECIDE 2011 - 2015). Les recommandations relatives au codage des couleurs peuvent être problématiques et doivent prendre en compte les associations préexistantes des personnes avec les couleurs, par exemple, le rouge pour arrêter, le vert pour aller (patients et public de DECIDE).

La façon dont la couleur est utilisée pour différencier les recommandations doit claire dans les versions des lignes directrices destinées aux patients (DECIDE patients et public).

Polices de caractères

Pour garantir l'accessibilité, il convient d'utiliser une police de caractères dont le dessin est clair. Utilisez une taille de police minimale de 12 pt pour les versions standard et une taille de police minimale de 16 pt ou plus pour les versions imprimées en gros caractères.

Graphique

Réfléchissez bien à l'utilisation des graphiques. Les patients et le public aiment que le texte fragmenté (DÉCIDER les patients et le public), mais le graphique doit contenir des informations utiles et ne pas être un simple élément décoratif.

La manière dont les informations sont présentées peut affecter la perception de leur fiabilité. L'utilisation de dessins animés dans une version destinée aux patients pratiquant une activité physique, par exemple, a entraîné une perte de confiance dans les informations qu'elle contenait ; en fait, cela a conduit les gens à se demander si les adultes étaient bien le public cible (Berry et al. 2010, Loudon et al. 2014).

Toutefois, les dessins animés se sont révélés utiles lorsqu'il s'agissait de s'adresser à des personnes souffrant de troubles de l'apprentissage. Les logos peuvent être utiles s'ils constituent une "marque" reconnue par les patients et le public, mais s'ils sont trop nombreux, ils deviennent envahissants et peuvent être contre-productifs

(DECIDE patients et public).

Le tableau 4 donne quelques conseils pour l'utilisation des graphiques.

Tableau 4Conseils pour l'utilisation de graphiques dans les versions destinées aux patients

Utilisation	Éviter
• Graphiques en rapport avec le sujet pour illustrer le contenu de la version destinée aux patients • Diagrammes annotés pour expliquer les conditions • Des images pour découper le texte et rendre la version destinée aux patients plus conviviale. • Images métaphoriques telles qu'un tuyau bouché pour illustrer un caillot de sang	• Graphiques pouvant être dérangeants ou condescendants • Diagrammes complexes et techniques • les dessins animés, car les patients ont du mal à s'y identifier • Trop de logos, ce qui peut être source de confusion et de distraction pour les patients.

Assurer la transparence des outils de connaissance destinés aux patients

Les auteurs et les organisations qui produisent des outils de connaissance destinés aux patients devraient déclarer leurs conflits d'intérêts financiers et intellectuels.

Cela est essentiel pour maintenir la transparence, la confiance et la crédibilité. Ces déclarations contribuent à garantir que les informations fournies sont impartiales et fondées uniquement sur les meilleures données disponibles, sans influence extérieure. En divulguant ouvertement tout intérêt financier, personnel ou professionnel, les développeurs peuvent démontrer leur engagement en matière d'intégrité et de normes éthiques. Cette transparence est particulièrement importante dans les versions des lignes directrices destinées aux patients, où des informations claires, accessibles et fiables sont essentielles pour permettre aux patients de prendre des décisions éclairées. La déclaration d'intérêts contribue à préserver la qualité et la fiabilité des lignes directrices et à renforcer la confiance des patients et des professionnels.

Évaluation des outils de connaissance orientés vers le patient

Les utilisateurs d'outils de connaissance orientés vers le patient doivent être

encouragés à fournir un retour d'information. Les commentaires doivent être recueillis et pris en compte lors de la mise à jour des informations sur le site. Les moyens de recueillir un retour d'information peuvent inclure un questionnaire structuré à la fin de l'information, des tests avec des groupes de discussion ou des enquêtes. Il peut également être utile de demander un retour d'information à d'autres groupes de parties prenantes, car ils pourraient être en mesure d'évaluer dans quelle mesure l'outil de connaissance destiné aux patients a aidé leurs patients membres.

Obtenir un retour d'information sur les versions des lignes directrices destinées aux patients

Le fait de demander à un groupe plus large de patients et au public de contribuer et de donner leur avis sur la version destinée aux patients pendant la phase de développement peut contribuer à garantir qu'elle est accessible au public cible (SIGN 2019, van der Weijden et al. 2019). Le chapitre sur la manière de mener une consultation publique et ciblée fournit plus de détails. L'objectif de la collecte des commentaires est de s'assurer que la version destinée aux patients est accessible au public cible :

- Fournit des informations utiles qui aident les patients à prendre des décisions.
- Fournir aux patients une expérience et un soutien supplémentaires concernant les stratégies d'adaptation ou d'autres questions qui ne sont pas couvertes par les lignes directrices, mais qui peuvent être importantes pour les patients dans leur vie quotidienne. Ces informations peuvent être fournies directement dans la version destinée aux patients ou indirectement par le biais de liens vers des sources d'information et de soutien supplémentaires.
- Est considéré comme pertinent pour les patients.
- La présentation est utile et les patients peuvent s'y retrouver.
- Utilise un langage, des polices de caractères et des graphiques appropriés.

Différentes méthodes peuvent être utilisées pour obtenir un retour d'information, en fonction du public visé et des objectifs recherchés. Par exemple, une consultation ouverte peut favoriser l'appropriation et la transparence, tandis que des ateliers peuvent permettre d'obtenir un retour d'information spécifique sur la pertinence pour les lecteurs et leur niveau de compréhension. D'autres méthodes peuvent être

utilisées:

- Envoi du document aux réseaux de patients et aux organisations bénévoles des auteurs des lignes directrices pour commentaires écrits.
- L'utilisation de groupes de discussion pour fournir un retour d'information, par exemple un groupe de discussion avec des enfants et des jeunes peut être plus efficace qu'une consultation écrite.
- Consulter les associations de patients qui ont une grande expérience en matière de conseils aux patients et qui recueillent des données sur les expériences individuelles.

Un exemple de questions que les concepteurs de lignes directrices pourraient vouloir poser aux patients est donné à [l'annexe 6.1](#). Pour garantir la transparence, la méthodologie et le processus de développement doivent être bien documentés. L'étude de cas du [tableau 2](#) montre comment le SIGN a recueilli des commentaires sur la version patient de la ligne directrice sur la migraine.

Remerciements

Les auteurs tiennent à remercier les personnes suivantes pour leur contribution à ce chapitre :

Réviseurs pairs: Lyndsay Howitt, Kenneth McLean et Trudy van der Weijden

Contributions à la version 2012 de ce chapitre : Karen Graham, Shaun Treweek, Nancy Santesso, Corinna Schaefer

Références

Association of the Scientific Medical Societies in Germany (AWMF) – Ad Hoc Commission on “Deciding Wisely Together” (2020) [A manual on developing recommendations within the “Deciding Wisely Together” Initiative. Version 1.3 of January 2020](#)

Berry TR, Witcher C, Holt NL et al. (2010) A qualitative examination of perceptions of physical activity guidelines and preferences for format. Health Promotion Practice 11(6): 908–16

Betsch C, Renkewitz F, Haase N (2013) Effect of narrative reports about vaccine adverse events and bias-awareness disclaimers on vaccine decisions: a simulation of an online patient social network. Medical Decision Making 33(1): 14–25

Betsch C, Ulshöfer C, Renkewitz F et al. (2011) The influence of narrative v. statistical information on perceiving vaccination risks. Medical Decision Making 31(5): 742–53

Büchter RB, Fechtelpeter D, Knelangen M et al (2014) [Words or numbers? Communicating risk of adverse effects in written consumer health information: a systematic review and meta-analysis](#). BMC Informatics and Decision Making 14: 76

Cronin RM, Mayo-Gamble TL, Stimpson S-J et al. (2018) [Adapting medical guidelines to be patient-centered using a patient-driven process for individuals with sickle cell disease and their caregivers](#). BMC Hematology 18:12

DECIDE (2011 – 2015) [Interactive summary of findings \(iSoF\) table](#)

[DECIDE \(2011 – 2015\) Patients and public](#)

DISCERN online [Quality criteria for consumer health information](#)

Dreesens D, Stiggelbout A, Agoritsas T et al. (2019) A conceptual framework for patient-directed knowledge tools to support patient-centred care: Results from an evidence-informed consensus meeting. Patient Education and Counseling 102(10): 1898–1904

Frauenselbsthilfe nach Krebs [Womens Health Coalition] (2012) Inanspruchnahme des qualitätsgesicherten Mammographie-Screenings: Follow-Up Studie 2012; wissenschaftlicher bericht

Giguere A, Légaré F, Grad R et al. (2012) [Decision boxes for clinicians to support evidence-based practice and shared decision making: the user experience](#). Implementation Science 7:72

Glenton C, Santesso N, Rosenbaum S et al. (2010) Presenting the results of Cochrane Systematic Reviews to a consumer audience: a qualitative study. Medical Decision Making 30(5): 566–77

Guyatt GH, Oxman AD, Vist GE et al. (2008) GRADE: an emerging consensus on rating quality of evidence and strength of recommendations. British Medical Journal 336(7650): 924–6

Hartling L, Scott S, Pandya R et al. (2010) [Storytelling as a tool for health consumers: development of an intervention for parents of children with croup. Stories to communicate health information](#). BMC Pediatrics 10: 64

Hemilä H, Chalker E, Douglas B (2007) Vitamin C for preventing and treating the common cold. Cochrane Database of Systematic Reviews 3: CD000980

Knapp P, Gardner PH, Carrigan N et al. (2009) Perceived risk of medicine side effects in users of a patient information website: a study of the use of verbal descriptors, percentages and natural frequencies. British Journal of Health Psychology 14(3): 579–94

Loudon K, Santesso N, Callaghan M et al. (2014) Patient and public attitudes to and awareness of clinical practice guidelines: a systematic review with thematic and narrative syntheses. BMC Health Services Research 14:321

Nast A, Sporbeck B, Jacobs A et al. (2013) [Study of perceptions of the extent to which guideline recommendations are binding: a survey of commonly used terminology](#). Deutsches Arzteblatt International 110(40): 663–8

National Institute for Health and Care Excellence (2009) [Depression in adults: recognition and management. Information for the public](#). NICE clinical guideline 90

Natter HM, Berry DC (2005) Effects of presenting the baseline risk when communicating absolute and relative risk reductions. *Psychology, Health & Medicine* 10(4): 326–334

Ottawa Hospital Research Institute (2020) [Patient Decision Aids](#)

Santesso N, Morgano GP, Jack SM et al. (2016) Dissemination of clinical practice guidelines: a content analysis of patient versions. *Medical Decision Making* 36(6): 692–702

Santesso N, Radar T, Nilsen ES et al. (2015) [A summary to communicate evidence from systematic reviews to the public improved understanding and accessibility of information: a randomized controlled trial](#). *Journal of Clinical Epidemiology* 68(2): 182–90

Schaefer C, Brunsmann F, Siegert S (2017) Verlässliche Gesundheitsinformationen zu seltenen Erkrankungen: Die Anforderungen des Nationalen Aktionsplans und deren praktische Umsetzung [Reliable health information for patients with rare diseases: Quality demands defined by the National Action Plan and how they are put into practice]. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz* 60(5): 510–6

Schaefer C, Zowalla R, Wiesner M et al. (2015) Patientenleitlinien in der onkologie: zielsetzung, vorgehen und erste erfahrungen mit dem format. *Zeitschrift Für Evidenz, Fortbildung Und Qualität Im Gesundheitswesen*. 109(6): 455–51

Scottish Intercollegiate Guidelines Network (2017) [Autism. A booklet for patients, carers and families of children and young people](#)

Scottish Intercollegiate Guidelines Network (2019) [SIGN 100: A handbook for patient and carer representatives](#)

Scottish Intercollegiate Guidelines Network (2020) [Delirium. A booklet for people who have experienced delirium, and for their carers](#)

Sentell T, Braun K L, Davis J et al. (2013) [Colorectal cancer screening: low health literacy and limited English proficiency among Asians and Whites in California.](#)

Journal of Health Communication 18(Suppl 1): 242–55

Schwartz LM, Woloshin S, Welch HG (2007) The drug facts box: providing consumers with simple tabular data on drug benefit and harm. Medical Decision Making 27(5): 655–62

Shoemaker SJ, Wolf MS, Brach C (2013) [The Patient Education Materials Assessment Tool \(PEMAT\) and User's Guide.](#) (Prepared by Abt Associates, Inc. under Contract No. HHS2902009000121, TO 4). Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality; November 2013. AHRQ Publication No. 14-0002-EF. Agency for Healthcare Research and Quality

Stacey D, Légaré F, Col NF et al. (2014) [Decision aids for people facing health treatment or screening decisions.](#) The Cochrane Database of Systematic Reviews 1: CD001431

Stacey D, Suwalska V, Boland L et al. (2019) Are patient decision aids used in clinical practice after rigorous evaluation? A survey of trial authors. Medical Decision Making 39(7): 805–15

The Dartmouth Institute [Option Grid decision aids](#)

Trevena LJ, Zikmund-Fisher BJ, Edwards A et al. (2013) [Presenting quantitative information about decision outcomes: a risk communication primer for patient decision aid developers.](#) BMC Medical Informatics and Decision Making 13(Suppl 2) S7

Utrankar A, Mayo-Gamble TL, Allen W et al. (2018) [Technology use and preferences to support clinical practice guideline awareness and adherence in individuals with sickle cell disease.](#) Journal of the American Medical Informatics Association 25(8): 976–88

Van der Weijden T, Dreesens D, Faber MJ et al. (2019) Developing quality criteria for patient-directed knowledge tools related to clinical practice guidelines. A development and consensus study. Health Expectations 22(2): 201–8

Wahlen S, Breuing J, Becker M, et al 2024. Use, applicability, and dissemination of patient versions of clinical practice guidelines in oncology in Germany: a qualitative interview study with healthcare providers. BMC Health Serv Res 24(1):272

Winterbottom A, Bekker HL, Connr MT et al. (2008) Does narrative information bias individual's decision making? A systematic review. Social Science and Medicine 67(12): 2079–80

Wolf MS, Gazmararian JA, Baker DW (2005) Health literacy and functional health status among older adults. Archives of Internal Medicine 165(17): 1946–52

Annexe : Consultation sur la version patient du guide le XXXX

Les déclarations d'intérêts doivent être recueillies selon la méthode habituelle de l'organisation.

Présentation (Veuillez nous dire ce que vous pensez de la présentation de la brochure)

- La mise en page est-elle facile à lire ?
- Les images et les diagrammes sont-ils appropriés et significatifs ?

Style rédactionnel (dites-nous ce que vous pensez de la manière dont la brochure est rédigée)

- Pensez-vous que le langage et le ton sont appropriés ?

Contenu (dites-nous ce que vous pensez du contenu)

- Quelle est l'utilité du contenu ?
- Le contenu aide-t-il les patients et les soignants à comprendre ce que les dernières données probantes confirment ?
 - diagnostic
 - traitement
 - soins personnels