

# Le manuel d'utilisation de l'instrument Discern

## Sommaire

Préface

Introduction

Liste des termes

1<sup>ère</sup> PARTIE : Contexte

2<sup>ème</sup> PARTIE : Instructions générales

3<sup>ème</sup> PARTIE : Instructions pour la cotation des questions

4<sup>ème</sup> PARTIE : L'instrument Discern

5<sup>ème</sup> PARTIE : Guide de référence des critères du Discern

Evaluation

# Préface

Malgré un investissement croissant dans le domaine de l'information en santé, la qualité des informations demeure variable. L'instrument Discern a été développé pour la reconnaissance de critères généraux de qualité pour l'information écrite en santé à destination de l'utilisateur sur les choix thérapeutiques. Discern permet aux usagers et aux équipes élaborant des informations en santé de juger de la qualité de cette information. Discern peut aussi être utilisé par les auteurs et les producteurs comme guide de référence en matière de type d'information attendue par les usagers en matière de choix thérapeutiques.

Ce manuel d'utilisation du Discern a été développé pour assurer aux utilisateurs une bonne compréhension et une application efficace de l'instrument. Ce manuel est aussi une ressource utile pour l'éducation et la formation des professionnels et des groupes d'utilisateurs sur la question de la qualité de l'information en santé, en matière de décision partagée et de choix éclairé basé sur les preuves scientifiques.

Discern provient d'un projet national d'établissement de seuils de qualité pour l'information écrite sur le choix des traitements fournie par les établissements du NHS (National Health System – Système National de Santé<sup>1</sup>), les associations, les groupes d'auto-support, l'industrie pharmaceutique et les autres sources d'information du patient.

Comme le besoin d'information continue d'augmenter, Discern souhaitait jouer un rôle majeur dans la délivrance d'une prise en charge efficace qui permettrait aux patients d'être informés sur les choix thérapeutiques sur la base d'informations prouvées. L'équipe de recherche et le groupe d'experts ainsi que toutes les personnes impliquées dans l'élaboration de l'outil Discern espèrent qu'il permettra aux personnes utilisant ou fournissant de l'information en santé de réaliser cet objectif.

Compte tenu de l'intérêt potentiel de cet instrument, la FNCLCC et en particulier l'équipe des SOR SAVOIR PATIENT, a souhaité procéder à une traduction méthodique de Discern pour une utilisation dans le contexte français.

---

<sup>1</sup> Equivalent de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie en France  
Version 3– Julien Carretier, Philippe Demare - Mise à jour Septembre 2005  
Copyright British Library & Université d'Oxford, 1997  
Traduction, FNCLCC, 2005

# Introduction

Discern a été élaboré pour aider les patients<sup>2</sup> et les fournisseurs d'informations à évaluer la qualité de l'information écrite relative aux choix thérapeutiques concernant un problème de santé.

Bien qu'il soit impossible qu'un document réponde à l'ensemble des besoins d'information d'un patient, certains éléments devraient être présents pour que le document soit jugé utile et approprié pour permettre un choix thérapeutique. Discern se caractérise par 15 questions qui aident les utilisateurs d'informations en santé à évaluer cela de façon systématique.

## Utilisation de ce manuel

Ce manuel d'utilisation a été écrit pour vous aider à comprendre et à utiliser efficacement l'instrument Discern. Il a été écrit en prenant en compte la perspective du patient, mais peut être utilisé par toute personne intéressée par l'information sur les choix thérapeutiques.

La 1<sup>ère</sup> partie décrit pourquoi la qualité de l'information écrite en santé est importante et présente le contexte dans lequel se situent le développement et l'utilisation de Discern.

La 2<sup>ème</sup> partie présente les instructions générales à lire avant l'utilisation de Discern.

La 3<sup>ème</sup> partie présente les instructions détaillées question par question, à lire en cas de difficulté pour noter une question ou pour mieux comprendre les problématiques sous-jacentes à une question plus complètement. Des exemples à partir d'informations du patient sont proposés ; ces exemples ne sont pas réels, et toutes ressemblances avec des documents existants ne sont que pures coïncidences.

La 4<sup>ème</sup> partie est le questionnaire Discern.

La 5<sup>ème</sup> partie est un guide de référence des critères de qualité de Discern à utiliser une fois que l'on est familiarisé avec le questionnaire.

---

<sup>2</sup> Patient pour traduction de health consumer

Version 3– Julien Carretier, Philippe Demare - Mise à jour Septembre 2005

Copyright British Library & Université d'Oxford, 1997

Traduction, FNCLCC, 2005

# Liste des termes

Au fil de ce manuel, les termes suivants seront utilisés :

**Traitement** : désigne des actions adoptées pour répondre à un problème de santé ou une maladie. Les traitements peuvent être conventionnels (médecine curative) ou non conventionnels, et peuvent inclure l'auto-prise en charge (ou l'entraide c'est-à-dire les moyens utilisés pour s'aider soi-même ou se sentir mieux) ainsi que les traitements d'ordre psychologique ou affectif.

**Choix thérapeutiques** : terme faisant référence aux différentes options possibles pour répondre au problème de santé et inclus les traitements (listés ci-dessus) et l'absence de traitement (c'est-à-dire ne rien faire ou ne pas choisir de traitement). La notion d'absence de traitement inclus le traitement remis à plus tard, la surveillance (surveillance de l'évolution sans traitement), et le traitement définitif susdit.

**Conséquences** : effets à court terme et effets à long terme du choix d'un traitement. Cette notion inclus les bénéfices (avantages) et les risques (inconvenients) d'un choix thérapeutique.

**Document** : information écrite sur les choix thérapeutiques à destination des patients. Ce document peut être un livre, une brochure, une fiche, un journal ou une revue.

# 1<sup>ère</sup> PARTIE

## 1. Contexte

### 1.1 Efficacité clinique et traitement prouvé

Les professionnels de santé fournissent de façon croissante un traitement basé sur les **preuves d'efficacité clinique**. La preuve consiste en une recherche scientifique rigoureuse et mise à jour qui a prouvé les bénéfices d'un traitement. Fournir la preuve d'un traitement efficace implique une évaluation constante des traitements les plus efficaces pour un problème de santé donné. Cela entraîne souvent le remplacement de traitements par de nouveaux ou différents traitements qui ont montré une plus grande efficacité. Fournir un traitement basé sur les preuves peut aussi impliquer la reconnaissance d'une incertitude sur le traitement le plus efficace, de même que la qualité de la preuve clinique peut varier ou bien que l'étude la plus appropriée ait pu ne pas être conduite.

### 1.2 Choix du patient

La pratique de la décision partagée permet aux professionnels de santé et aux patients de travailler ensemble pour trouver le meilleur choix de traitement pour un individu. Un point essentiel de cette participation croissante du patient aux décisions thérapeutiques est l'accès à une **information de bonne qualité**.

Une information écrite en santé de bonne qualité sur les choix des traitements doit être précise et basée sur les meilleures preuves scientifiques mises à jour. Cela permet de considérer tous les aspects d'un choix thérapeutique, comprenant les **conséquences** d'un choix thérapeutique et toute zone d'**incertitude**. Il est possible que ces questions, autres que l'efficacité clinique soient également importantes lorsqu'on décide d'un traitement, et une information de bonne qualité va aider à **choisir l'option la meilleure pour soi**.

Même s'il y a une ligne de conduite claire et que les choix thérapeutiques sont limités, une information écrite de qualité aide à mieux comprendre le traitement et à savoir à quoi on doit s'attendre.

### **1.3 L'instrument Discern**

A quoi sert Discern ?

Il y a actuellement beaucoup d'information écrite pour les patients sur les choix thérapeutiques, provenant de différentes sources. Toutes ces informations ne sont pas de bonne qualité et seulement une petite partie d'entre elles se basent sur des preuves scientifiques. De nombreux documents disponibles fournissent une information non précise et des conseils confus, et cela peut être difficile de savoir quelle information utiliser et quelle information écarter.

Discern est une grille d'évaluation ou outil, qui a été élaboré pour aider les utilisateurs d'information à destination des patients à juger de la qualité des informations écrites concernant les choix thérapeutiques.

Qui peut utiliser Discern ?

Discern est approprié à quiconque utilise ou produit de l'information sur les choix thérapeutiques. Son utilisation est multiple et peut être :

- une aide pour les patients qui souhaitent prendre une décision sur un traitement ou veulent en savoir plus sur le traitement qu'ils vont utiliser. Patients, famille et proches peuvent aussi utiliser Discern pour évaluer la qualité de l'information écrite et augmenter leur participation aux décisions sur les traitements en relevant des questions à discuter avec les professionnels de santé.
- un outil de sélection pour les fournisseurs d'information en santé.
- une liste de contrôle pour les auteurs et les producteurs d'informations écrites en santé destinées aux patients
- un outil de formation pour les professionnels de santé pour améliorer leur communication et leurs compétences en matière de décision partagée.

Comment Discern a été développé ?

Discern a suivi un vaste processus d'élaboration et d'évaluation. Voici un bref résumé du processus :

Il a été demandé à un panel d'experts d'analyser un échantillon tiré au sort d'informations du patient sur les choix thérapeutiques pour trois pathologies avec des degrés de preuve variables : l'infarctus du myocarde, l'endométriose et le syndrome de fatigue chronique.

Une version de l'instrument basée sur l'analyse du panel a été testée par les experts sur un échantillon d'un nouveau matériel tiré au sort pour les 3 pathologies. La performance de cette version de l'instrument a été analysée en utilisant une mesure de la concordance inter-juge (test de Kappa pondéré) et un débat d'experts. Une nouvelle version de l'instrument a pris en compte les résultats de ces analyses.

Le projet expérimental final de l'instrument Discern a été conduit par un échantillon national de 13 membres de groupes d'entraide et de 15 fournisseurs d'information sur un échantillon tiré au sort de brochures provenant de 19 importantes organisations nationales d'entraide. Des tests de concordance inter-juges ont été conduits, et il a été demandé aux participants de compléter un questionnaire évaluant leurs points de vue sur la validité et l'applicabilité de l'instrument.

Le processus rigoureux de développement du Discern a permis d'identifier des recommandations générales pour le contenu d'une information écrite sur les choix thérapeutiques qui peuvent être immanquablement comprises et appliquées par divers utilisateurs. Discern est ainsi le **premier catalogue standardisé sur la qualité de l'information du patient.**

**Que peut-on attendre de plus de Discern ?**

Voici d'autres détails importants sur Discern et son utilisation.

*Juger la qualité scientifique et l'exactitude de l'information écrite*

Discern ne peut pas être utilisé pour évaluer la qualité scientifique ou l'exactitude d'une preuve sur laquelle se base un document, ceci nécessiterait de confronter cela aux autres sources d'information. **Discern peut être utilisé pour juger de la précision et du sérieux d'un document comme source d'information sur les choix thérapeutiques.**

Discern peut aussi être utilisé pour :

- **évaluer si les sources de la preuve sont explicites.** La Question 4 permet d'aider à évaluer si on sait clairement d'où vient l'information sur le choix du traitement. Les sources peuvent être des articles de recherche, des avis d'experts cliniciens ou de représentants d'organisations.
- **évaluer les causes les plus communes d'informations inexacts ou imprécises,** telles que si le document ou l'information de base :
  - pourrait ne pas être admise (Question 5)
  - est biaisée (Question 6)
  - omet de se référer à un éventail de choix de traitement (Questions 6, 14)
  - ne peut pas être vérifiée (Question 4) ou ajouter (Question 7)

*Pas besoin de connaissance spécialisée ou d'aide d'un spécialiste pour utiliser Discern*

**Discern peut être utilisé pour juger de la qualité d'un document sans l'aide d'un spécialiste, de connaissance particulière ni de références à d'autres publications.**

Discern peut être utilisé pour juger de la qualité d'un unique document. Discern peut aussi faire remonter des questions importantes qui conduiront à rechercher d'autres informations ou conseils, et est utile pour sélectionner et comparer un éventail d'informations sur des choix thérapeutiques.

*Noter un seul traitement au sein des documents*

**Discern peut être utilisé pour juger de la qualité de documents concernant le choix d'un traitement en particulier.** Il est courant pour un document de décrire un traitement en particulier pour un problème de santé. De tels documents peuvent fournir une information de bonne qualité du moment qu'il apparaît clairement qu'il n'y a qu'un seul traitement possible discuté (Question 1) et que d'autres traitements possibles peuvent exister (Questions 6, 14). Appliquez Discern à ces documents de la même façon qu'avec des documents présentant plusieurs traitements possibles : les questions de la Section 2 du Discern sont pertinentes pour un seul traitement. Voir la Partie 3 du manuel d'utilisation si vous avez des difficultés.

*Présentation*

Discern est élaboré pour vous aider à coter la qualité d'un document en terme de **contenu**. Des questions spécifiques sur la présentation de l'information (par exemple sur la disposition, les graphiques, la lisibilité) n'ont pas été incluses car il y a déjà beaucoup de littérature sur l'importance et l'utilisation de telles caractéristiques.

De plus, un document bien présenté et lisible n'est pas nécessairement informatif et précis. Discern a été développé pour combler un vide dans l'examen de **quelle** information est fournie par le document plutôt que **comment** cette information est fournie.

# 2<sup>ème</sup> PARTIE

## 2. Instructions générales

### 2.1 Les questions

Discern comprend 15 questions et une évaluation de la qualité globale. Chacune des 15 questions représente un critère de qualité distinct – une caractéristique essentielle ou standard qui est une part importante d’une information de bonne qualité sur les choix thérapeutiques.

Les questions du Discern s’organisent en 3 sections comme suit :

- Section 1 (Questions 1-8) s’adresse au sérieux du document et devrait vous aider à considérer s’il est possible de s’y référer comme une source d’information sur les choix thérapeutiques.
- Section 2 (Questions 9-15) se centre sur des détails spécifiques de l’information sur les choix thérapeutiques. Il est à noter que :
  - à part la Question 14, les questions concernent le(s) choix de traitement(s) décrit(en)t dans le document, et non pas tous les choix thérapeutiques possibles.
  - Les Questions de 9 à 11 concernent les traitements « actifs » décrits dans le document et peuvent inclure l’auto-prise en charge. L’option de « non-traitement » est abordée séparément à la Question 12.
- Section 3 (Question 16) consiste en une évaluation de la qualité globale, à la fin du questionnaire. Votre réponse à cette question devrait être basée sur votre appréciation sur la qualité du document comme source d’information sur les choix thérapeutiques après avoir noté chacune des 15 questions précédentes. Un score de bonne qualité implique que la majorité des questions a été également bien notée. Des instructions plus détaillées pour coter la Question 16 sont fournies dans la partie 3 du manuel d’utilisation.

Parfois, une question peut ne pas être appropriée au document. Par exemple, la question sur l’option de non-traitement pourrait ne pas être appropriée pour un document sur le travail et la naissance. Vous devrez juger d’exclure une question non pertinente. Cependant, Discern a été développé comme un processus d’évaluation et devrait être utilisé dans son intégralité. Vous ne devez pas utiliser les questions de façon individuelle ou par séries de questions séparément. **Vous trouverez cela plus facile si vous lisez complètement le document avant de répondre aux questions du Discern.**

### 2.2 L’échelle de notation

Chaque question est graduée sur une échelle de 5 points de Non à Oui. Indiquez votre réponse à chaque question en entourant un point sur l’échelle. Le score de cotation vous indique si le critère de qualité en question est présent ou a été rempli par le document.

Les recommandations générales sont les suivantes :

- 5 est la meilleure note et correspond à un « oui » définitif – le critère de qualité a été complètement rempli.
- Notes moyennes (de 2 à 4) : elles devraient être données si vous pensez que le document dispose de certains contenus répondant au critère en question. Le niveau haut ou bas de votre cotation partielle dépendra de votre jugement sur le contenu de ces défauts.



- 1 devrait être donné si la réponse à la question est un « non » définitif – le critère de qualité n'est pas du tout rempli.

Un certain nombre de suggestions sont données après chaque question. Elles sont là pour vous fournir des éléments à rechercher ou considérer lorsque vous décidez de répondre à la question.

Les suggestions sont plus à considérer comme un guide de notation que des règles fermes et définitives et votre propre opinion est aussi à prendre en compte.

Le processus de notation est précis pour la majorité des questions, bien que des décisions plus subjectives puissent parfois être nécessaires. Les suggestions devraient vous aider à utiliser votre jugement de façon efficace dans tous les cas. Des instructions plus spécifiques sont données pour les Questions 2, 4 et 5.

### 2.3 Conseil supplémentaire

La partie 3 du manuel d'utilisation fournit un conseil supplémentaire pour la notation de chaque question. Nous avons inclus un exemple de chaque notation Oui, Partiellement et Non pour chaque question lorsque cela était possible. Dans certains cas, cela n'a pas été possible de fournir des exemples précis pour la totalité de l'échelle de notations, mais il devrait être toujours possible de dégager la réponse la plus appropriée à partir des instructions et des exemples donnés.

**Rappel** : tout au long du questionnaire Discern et du manuel d'utilisation :

- **les traitements** inclus l'auto-prise en charge
- les **choix thérapeutiques** sont les options thérapeutiques possibles incluant le non-traitement
- l'**information** fait uniquement référence à l'information sur les choix thérapeutiques

# 3<sup>ème</sup> PARTIE

## 3. Instructions pour coter chaque question

Question 1 : Les objectifs sont-ils clairs ?

*A quoi correspond cette question et pourquoi est-ce important ?*

**Un document de bonne qualité doit avoir des objectifs clairs.** Un document devrait commencer par une vue d'ensemble indiquant de quoi il s'agit, ce qu'il recouvre et à qui il est destiné. Des objectifs clairement établis au début d'un document sont importants, parce qu'ils indiquent les aspects de la maladie traitée et des traitements proposés qu'il faut considérer, vous permettant de juger si le document va contenir l'information attendue. Il est essentiel de savoir ce qui ne serait pas inclus, comme la nécessité d'informations supplémentaires avant de prendre une décision en connaissance de cause sur un traitement.

*Pour noter la question*

Examinez les premiers paragraphes pour une description du contenu, portée et destinataire du document. Bien que le titre du document puisse être descriptif, les objectifs devraient être clairement mentionnés dans le texte au début du document pour qu'il obtienne une bonne note.

Recommandations pour noter la question :

- 5 : Oui – le document a des objectifs clairs
- 2-4 : Partiellement – le document a des objectifs mais ils sont peu clairs ou incomplets
- 1 : Non – le document n'indique pas ses objectifs.

*Exemples*

*Notes de 5 :*

« Cette brochure a été écrite pour vous aider à comprendre la maladie de Jones. Nous espérons qu'elle répondra aux questions que vous vous poser sur le diagnostic et les traitements. Elle peut être utile à vos partenaires, amis, familles, aux professionnels et quiconque est concerné par la façon dont la maladie de Jones affecte les personnes et ce qu'il est possible de faire. La maladie de Jones peut occasionnellement affecter les enfants. Cette brochure inclut des références brèves aux traitements pour les enfants. Un chapitre entier est aussi prévu. Il s'intitule la maladie de Jones chez les enfants ».

« Les traitements de cette situation incluent des conseils diététiques, traitement médical et chirurgie. Cette brochure a été écrite pour les patients qui envisagent ou à qui il a été recommandé une chirurgie. Elle met en évidence pourquoi la chirurgie peut être recommandée, ce qu'elle implique et comment elle peut vous aider ».

*Note moyenne :*

« Cette brochure aborde certains traitements de la dépression. » (sans aucune indication des objectifs ou du contenu)

*Note de 1 :*

Un document dont le titre est « Traitements de l'épilepsie » mais aucune autre indication du sujet abordé et pour qui il a été écrit. Le premier paragraphe consiste à une brève description de la situation et de son diagnostic et chaque paragraphe suivant décrit un traitement médicamenteux.

Question 2 : Les objectifs sont-ils atteints ?

*A quoi correspond cette question et pourquoi est-ce important ?*

**Un document de bonne qualité doit fournir une information qui répond aux objectifs fixés au départ.**

La question 2 est conçue pour vous aider à évaluer quand l'information à propos de(s) choix thérapeutiques qui a été définie au début du document est bien fournie. Cette question est importante car un document qui n'a pas atteint ses objectifs est incomplet, et une information supplémentaire serait nécessaire pour prendre une décision sur un traitement.

*Pour noter la question*

Après avoir lu le document, vous devrez vous référer aux objectifs fixés et considérer si toute l'information sur les choix thérapeutiques qui était attendue a été fournie.

Recommandations pour noter la question :

- 5 : Oui – toute l'information attendue décrite dans les objectifs a été fournie
- 2-4 : Partiellement – une partie de l'information attendue a été fournie
- 1 : Non – aucune information attendue n'a été fournie

Si le document n'a pas des objectifs clairs (note 1 à la Question 1), la Question 2 n'est pas pertinente et vous ne devrez pas répondre. Si les objectifs étaient mentionnés mais n'étaient pas clairs ou incomplets (note moyenne à la Question 1), vous devrez juger de quels objectifs attendus ont été évoqués et noter par quel contenu ces buts attendus ont été remplis.

*Exemples*

*Note de 5 :*

Une brochure a pour but d'informer les patients sur les traitements chirurgicaux d'une maladie. Les objectifs indiquent les options autres que la chirurgie (médicaments, diététique) mais ne sont pas le sujet du document. En accord avec les objectifs fixés, la brochure fournie une explication sur pourquoi la chirurgie peut être recommandée et décrit en détails ce qu'elle implique et comment elle peut traiter la situation.

*Note Moyenne :*

Un document a pour but de fournir une information sur le traitement du Sida, sans aucune mention des points abordés en particulier. Cependant, le document fourni une information détaillée sur les traitements par vitamines mais ne fait mention d'aucune autre forme de traitement.

*Note de 1 :*

Une brochure écrite pour les personnes ayant des problèmes neurologiques a pour but de les aider à mieux s'occuper d'eux-mêmes et propose des stratégies d'entraide. La brochure fournit des informations détaillées sur les symptômes et le diagnostic de la situation, et se centre sur l'emploi et les droits dont ils peuvent bénéficier. La seule référence à l'auto-prise en charge comme choix thérapeutique est une mention brève sur l'importance d'éviter le stress, mais il n'y a aucun conseil sur comment y parvenir ou sur les résultats de techniques pour gérer le stress.

Question 3 : Le document est-il pertinent ?

*A quoi correspond cette question et pourquoi est-ce important ?*

**Un document de bonne qualité doit convenir aux besoins des utilisateurs.** C'est important que l'information sur le choix thérapeutique soit pertinente par rapport à votre mode de vie et dans les circonstances actuelles. Le document ne devrait pas faire de recommandations non réalistes ou contenir des suppositions ou un langage que vous trouveriez inadapté ou choquant.

*Pour noter la question*

Votre opinion sera très importante pour noter cette question. Votre notation peut tenir compte à la fois du contenu et de la présentation de l'information sur les choix thérapeutiques.

Recommandations pour noter la question :

- 5 : Oui – l'information est pertinente
- 2-4 : Partiellement – l'information est pertinente dans certains cas
- 1 : Non – l'information n'est pas du tout pertinente

*Exemples*

*Note de 5 :*

Vous êtes un homme asiatique d'âge moyen avec un taux élevé de cholestérol. Vous avez une grande famille, beaucoup de déplacements et peu de temps libre. Votre régime consiste en un mélange de nourriture asiatique et anglaise. Votre médecin vous a donné une brochure décrivant les traitements pour s'aider soi-même contre le taux élevé de cholestérol. La brochure fournit des recommandations sur des régimes adaptés à différentes communautés et dont les saveurs peuvent être facilement incorporées dans les repas familiaux. La brochure présente aussi un programme d'exercice simple à faire chez soi qui peut être intégré à sa journée.

*Note Moyenne :*

Vous êtes une jeune personne à qui on a récemment diagnostiqué du diabète. Vous travaillez de nombreuses heures dans une activité manuelle et louez une chambre pendant la semaine. Vous êtes sur le point de commencer des injections d'insuline quotidiennes et votre docteur vous a donné un guide spécialement écrit pour les jeunes personnes atteintes de diabète. L'information est technique mais facile à comprendre et le style est adapté à votre cas.

Cependant, l'information sur l'utilisation du traitement, ses résultats et son impact sur la vie quotidienne suppose que les jeunes gens vivent chez leur famille et ne décrivent pas les implications du traitement pour les personnes ne bénéficiant pas de soutien familial ou pour des personnes qui travaillent.

*Note de 1 :*

Vous êtes une jeune maman enceinte avec une dépression, qui manque d'assurance pour demander de l'aide auprès du médecin. Vous avez pris une brochure écrite pour les femmes ayant une dépression au sein de votre maternité. La brochure décrit des traitements médicaux. La description de ces traitements n'inclut pas une quelconque discussion sur l'utilisation de tels traitements pendant la grossesse ou l'allaitement maternel. Aucun autre traitement n'est mentionné.

Vous êtes célibataire, femme d'affaires indépendante qui voyage beaucoup et vous vivez seule. Vous êtes sur le point de subir une chirurgie pour un problème gynécologique et espérez reprendre votre travail rapidement. L'hôpital vous a remis une fiche d'information sur la procédure. Cependant, l'auteur suppose que tous les lecteurs sont des femmes au foyer, et la discussion du traitement et de l'après chirurgie expose l'importance du rôle du mari et du retour aux activités ménagères uniquement.

Question 4 : Les sources d'information utilisées pour élaborer le document (autres que l'auteur ou le producteur) apparaissent-elles clairement ?

*A quoi correspond cette question et pourquoi est-ce important ?*

L'information sur les choix thérapeutiques devrait être précise et basée sur la meilleure preuve scientifique. Discerner ne peut être utilisé pour vous dire si l'information est vraie ou basée sur des preuves valables, cela nécessiterait de les comparer à d'autres sources d'informations. Néanmoins, **un document de bonne qualité doit faire clairement apparaître d'où vient la preuve de l'information fournie.**

Les détails sur les sources d'information sont importants car ils vous permettent de contrôler l'information ou décider de rechercher d'autres informations. Les sources des preuves peuvent inclure des articles de recherche, des opinions d'experts et de cliniciens et de représentants d'organisations d'entraide. L'auteur ou le producteur n'est pas considéré comme une référence valable pour cette question puisque cette information est presque toujours fournie et ne peut pas vous aider à faire la différence entre un document de bonne et de mauvaise qualité.

*Pour noter la question*

Il y a deux parties dans la question telles que suggérées ci-dessous :

1. Une première énonciation ou « donnée » sur le choix d'un traitement devrait être accompagnée d'une référence à la source de l'information dans le texte, dans la partie principale du document (par exemple « traitement utilisant X s'est révélé bénéfique (référence) »)
2. La source d'information devrait être listée dans une bibliographie ou des références bibliographiques à la fin du document

L'une ou l'autre de ces parties peut ne pas être présente.

Il n'est pas possible de faire des recommandations sur le nombre de références nécessaires concernant le choix d'un traitement qui devrait être notées ou sur le nombre de références à lister à la fin du document.

Des références complémentaires d'aide ou d'information, fournies à la fin du document, telles que « Autres lectures » ou « Adresses utiles » ne devraient pas être cotées comme des sources de preuves de l'information sur les choix thérapeutiques. L'information fournie par des sources complémentaires doit être nécessairement utilisée pour structurer le document, et souvent peut fournir une information très différente (voir Question 7).

Recommandations pour noter la question :

- 5 : Oui – les sources d'information sont très claires et le document permet de faire le lien entre la source mentionnée dans le texte et des références complètes à la fin du document. Il est possible qu'un document fasse référence qu'à une seule source tant dans le texte que dans la bibliographie et sera malgré tout fortement noté à cette question. Juger la qualité du document sur la base d'une source d'information est une autre question qui sera abordée dans la Question 6.
- 2-4 : Partiellement – les sources d'information sont claires dans certaines parties. Donnez une notation moyenne si une des suggestions est remplie. De même dans le cas où il y a des références dans le texte à certains moments mais pas pour toutes les énonciations de choix thérapeutiques, vous devrez utiliser votre propre jugement et décider quand une référence aurait été nécessaire.
- 1 : Non – aucune source de l'information n'a été mentionnée.

**A noter :** une bonne note à cette question ne signifie pas que l'information soit pertinente ou de bonne qualité scientifique. Elle vous indique seulement qu'elle correspond aux critères explicites des sources de preuves préalablement établies.

Inclure des références n'est pas une pratique courante, c'est pourquoi il est peu probable que les publications obtiennent une bonne note à cette question.

### Exemples

<b>Suggestion 1</b> (dans le texte)	<b>Suggestion 2</b> (références bibliographiques ou bibliographie à la fin du document)
1 (a) « A court terme, le traitement X peut arrêter la perte de poids associée à la maladie de Jones. » Il peut également réduire les symptômes de douleur et d'essoufflement (Jones et Jones, 1995).	1 (b) Jones J, Jones A. Le diagnostic et la prise en charge de la maladie de Jones. Londres : Jones & Co. 1995, 2 <sup>ème</sup> édition.
2 (a) « Les effets secondaires les plus fréquents que vous pouvez rencontrer avec le traitement X sont la somnolence et une légère confusion, mais il n'y a pas d'effets secondaires à long terme connus ni de risques associés avec ce traitement. »	2 (b) Jones SS. Un essai randomisé du traitement X pour la maladie de Jones. Journal de Science Jones, 1998 ; 3 :11-20.
3 (a) Selon l'Association de la maladie de Jones, les patients qui décident de remettre à plus tard le traitement ne courent pas plus de risque de problème pulmonaire plus tard que ceux qui optent pour un traitement tout de	3 (b) L'Association de la maladie de Jones, 79 Route de Jones, Ville de Jones, Tél :5666 5666

Dans chaque exemple, une note de 5 est appropriée si les 2 parties (a) et (b) sont fournies, alors qu'une note partielle sera donnée seulement si la partie (a) ou (b) est fournie. Si des données sont présentées sans être accompagnées de références et qu'il n'y a pas de bibliographie à la fin du document, la note sera de 1.

Question 5 : Les informations rapportées dans le document sont-elles clairement datées ?

*A quoi correspond cette question et pourquoi est-ce important ?*

La preuve de l'efficacité des traitements et des choix pour un traitement peut changer et il est important que l'information inclue les dernières données connues. Discerner ne peut être utilisé pour évaluer comment la mise à jour de l'information a été réalisée puisque cela peut varier avec chaque pathologie et chaque traitement. Néanmoins, **un document de bonne qualité va mentionner de façon explicite l'ancienneté de l'information fournie sur les choix thérapeutiques**. Une indication sur l'ancienneté de l'information est importante et va permettre de déterminer si l'information est récente ou rechercher des informations complémentaires sur des données plus récentes.

*Pour noter la question*

Il est suggéré de regarder si la date du document est mentionnée mais aussi de voir si les dates des sources principales d'information utilisées et rapportées figurent dans le document. Le document ne peut pas être plus ancien que les sources d'information, alors que ces sources peuvent être bien plus anciennes que le document. Pour cette raison, en correspondance avec la qualité du critère de la Question 5, les dates des sources d'information identifiées dans la Question 4 doivent être claires. Un document noté 1 à la Question 4 ne peut pas avoir une note élevée à la Question 5.

Suggestion 1 : les dates seront trouvées soit avec les références dans le texte, ou dans les références détaillées dans la bibliographie ou les références bibliographiques (voir Exemples pour la Question 4).

Suggestions 2 et 3 : la date du document est généralement trouvée sur la quatrième de couverture d'un document ou sur les premières pages (habituellement date de copyright). Un document **révisé** a changé ou a été mis à jour depuis la première publication, vous devrez utiliser la date de la nouvelle édition pour noter la question. Il est possible qu'un document n'ait pas été révisé et que cependant la suggestion 3 soit remplie sans la 2. Un document **réédité** ne contiendra pas de nouvelle information et vous devrez utiliser la date de copyright.

Recommandations pour noter la question :

- 5 : Oui – toutes les dates des sources d'information de référence sont claires.
- 2-4 : Partiellement – seule la date de publication est claire, ou certaines dates ne sont pas données pour toutes les sources.
- 1 : Non – aucune date est donnée.

**Rappel** : bien que les dates des sources d'information soient claires et que le document ait une note élevée à cette question, il est possible que l'information sur laquelle est basé le

document ne soit pas « mise à jour ». La Question 5 vous permettra de juger si les dates sont explicites mais pas si l'information est la plus récente.

Il n'est pas de pratique courante d'inclure toutes ces dates et pour cette raison, il est peu probable que les documents soient notés de façon très élevée à cette question.

Question 6 : Le document est-il équilibré et impartial ?

*A quoi correspond cette question et pourquoi est-ce important ?*

**Une information de bonne qualité doit fournir une information équitable et objective.**

Il est important que l'information sur le choix d'un traitement soit présentée de façon à vous permettre de choisir ce qu'il y a de mieux pour vous. Un document devrait être honnête et informatif. Il ne devrait pas vous influencer en faisant la promotion d'un choix thérapeutique en particulier ni utiliser des « tactiques agressives ».

*Pour noter la question*

Votre cotation devrait se baser sur votre impression en ce qui concerne l'ensemble de l'information sur les choix thérapeutiques. Les suggestions vont vous aider à développer votre ressenti sur l'équilibre et les biais de l'information, mais votre propre jugement est aussi important. Voici quelques éléments complémentaires pour vous aider.

- Vous devrez juger l'information par elle-même et ne pas être influencé par ce que vous savez sur les auteurs ou les producteurs de l'information. Des personnes respectables (médecins, associations) peuvent produire une information de faible qualité et des auteurs inconnus peuvent produire une information de très haute qualité.
- Les documents décrivant un choix thérapeutique en particulier peuvent être acceptables si l'auteur a mentionné cela clairement (Question 1) et a précisé que d'autres choix thérapeutiques étaient possibles (Question 14). Dans tous les cas, l'information sur le choix d'un traitement doit être établie sur la base **de recherche et d'expérience**. Vous ne devrez pas donner une notation forte à un document qui repose uniquement sur une unique source d'information ou qui n'a pas mentionné d'autres sources (Question 4).
- Idéalement, une publication doit être indépendante et approuvée par des groupes d'experts, organisations professionnelles et groupes de patients. La preuve d'une revue externe fournie aux lecteurs une certaine assurance que l'information est non préjudiciable. Néanmoins, ce n'est pas encore une pratique courante et un document qui ne mentionne pas cette information peut obtenir une notation élevée à cette question.

Recommandations pour noter la question :

- 5 : Oui – l'information est complètement équilibrée et impartiale.
- 2-4 : Partiellement – certains aspects de l'information ne sont pas équilibrés ou biaisés.
- 1 : Non – l'information est complètement non équilibrée ou impartiale.

*Exemple*

*Note 1 :*

Un document décrit un seul traitement pour un problème de peau. Le document est écrit par un médecin et il est disponible auprès d'une organisation de soutien. Les sources



d'information évoquées sont les arguments développés par le scientifique vendant le traitement et le cas d'un patient qui a expérimenté une guérison « miracle ». La seule référence à d'autres choix de traitement est l'énonciation que tous les autres traitements disponibles ont des effets secondaires inacceptables avec la possibilité de dommages permanents si aucun traitement n'est utilisé. La recherche d'un traitement par le patient est décrite comme une « torture » qui l'entraîne à essayer d'autres traitements qui vont le marquer profondément et le rendre « suicidaire ». Le traitement est évoqué comme produisant « des résultats stupéfiants et permanents après quelques applications sans aucun risque ou effets secondaires ». L'auteur évoque le traitement comme « adapté à tout le monde » et « apportant de l'espoir à tous ceux qui sont désespérés de trouver une solution à leur problème ».

Question 7 : Le document fournit-il des détails sur des sources d'aide et d'information complémentaires ?

*A quoi correspond cette question et pourquoi est-ce important ?*

**Un document de bonne qualité doit vous permettre de trouver d'autres sources d'information.** Des détails sur d'autres sources d'information et d'aide sur les choix thérapeutiques sont importants, comme l'information ne peut pas vous fournir tout ce dont vous avez besoin, vous devrez être capable de retrouver d'autres informations facilement.

*Pour noter la question*

Des sources d'information et d'aide supplémentaires peuvent être des supports écrits ou d'autres organismes. Elles sont habituellement listées à la fin du document sous les titres « Adresses utiles » ou « Autres lectures ». Une liste de référence ou une bibliographie peut aussi être considérée comme d'autres lectures. Les détails fournis devraient vous permettre de trouver facilement des sources d'information supplémentaires (avec nom, adresse et téléphone dans le cas où il s'agit d'une organisation, et auteur, titre, éditeur ou producteur dans le cas de supports écrits et numéro ISBN et date s'il s'agit d'un ouvrage). De nombreux documents fournissent des détails sur les différentes branches d'une même organisation. Même si cela peut être utile pour avoir des informations sur des services locaux, il est peu probable qu'ils fournissent une information différente sur les choix thérapeutiques, et vous devrez ne pas donner une note élevée à un document qui ne fournit que ce type d'information.

Recommandations pour noter la question :

- 5 : Oui - le document fourni les détails complets de chaque source d'information supplémentaire autre que les détails sur les différentes branches d'une même organisation.
- 2-4 : Partiellement – le document fourni des détails d'une ou plusieurs sources d'information supplémentaire, mais les détails sont incomplets ou consistent uniquement à détailler les différentes branches d'une même organisation.
- 1 : Non – aucune source supplémentaire n'est fournie.

*Exemples*

*Note de 5*

Autres lectures :

Jones J, Jones A. Le diagnostic et la prise en charge de la maladie de Jones. Londres : Jones & Co. 1995, 2<sup>ème</sup> édition, ISBN 000

OU Adresses utiles : L'Association de la maladie de Jones, 79 rue Jones, Ville Jones. Tél : 5666 5666

Question 8 : Le document fait-il référence à des éléments d'incertitudes ?

*A quoi correspond cette question et pourquoi est-ce important ?*

**Un document de bonne qualité doit inclure une référence à des zones de flou où il y a une incertitude sur le traitement le plus efficace.** Cette incertitude peut venir du fait que :

- il n'y a pas de preuve sur des choix thérapeutiques efficaces
- les preuves actuelles sont contradictoires
- il y a une incertitude sur le choix thérapeutique le plus bénéfique ou risqué

Un document de bonne qualité doit mettre en exergue le fait que le choix d'un traitement le plus adapté ne soit pas clairement défini et qu'il n'est pas possible de prédire le meilleur résultat pour vous.

*Pour noter la question*

Votre jugement sera très important pour noter cette question.

Recommandations pour noter la question :

- 5 : Oui – le document inclut clairement une référence à chaque zone d'incertitude en regard d'un choix thérapeutique : ceci peut être lié à chaque traitement ou couvrir plus globalement la discussion ou le résumé des choix mentionnés dans le document.
- 2-4 : Partiellement – l'incertitude est mentionnée mais l'information n'est pas claire ou incomplète.
- 1 : Non – aucune incertitude sur les choix thérapeutiques ne figure dans le document.

Cette question ne peut pas être utilisée pour évaluer si tous les aspects d'incertitude d'un ou des choix thérapeutiques ont été couverts par le document (ceci nécessiterait de les confronter à d'autres sources).

*Exemples :*

*Note 5 :*

Une minorité de femmes aura des effets secondaires, mais il n'est pas toujours possible de savoir qui d'entre elles seront concernées avant de commencer le traitement.

Les médecins peuvent vous donner des réponses vagues, ou peuvent ne pas être capables de répondre à toutes vos questions. Différents médecins vous donneront des conseils différents. Vous pourrez trouver le taux global de succès d'un traitement mais les médecins ne pourront pas vous dire si le traitement marche bien pour vous. Certaines personnes vivent difficilement cette inconnue. Cela peut aider d'en discuter avec votre famille ou vos amis ou au sein d'un groupe de soutien.

*Note 1 :*

Un document décrit un seul traitement pour un problème de peau. Le document est écrit par un médecin et il est disponible auprès d'une organisation de soutien. Les sources

d'information évoquées sont les arguments développés par le scientifique vendant le traitement et le cas d'un patient qui a expérimenté une guérison « miracle ». La seule référence à d'autres choix de traitement est l'énonciation que tous les autres traitements disponibles ont des effets secondaires inacceptables avec la possibilité de dommages permanents si aucun traitement n'est utilisé. La recherche d'un traitement par le patient est décrite comme une « torture » qui l'entraîne à essayer d'autres traitements qui vont le marquer profondément et le rendre « suicidaire ». Le traitement est évoqué comme produisant « des résultats stupéfiants et permanents après quelques applications sans aucun risque ou effets secondaires ». L'auteur évoque le traitement comme « adapté à tout le monde » et « apportant de l'espoir à tous ceux qui sont désespérés de trouver une solution à leur problème ».

Question 9 : Le document décrit-il la manière dont chaque traitement agit ?

*A quoi correspond cette question et pourquoi est-ce important ?*

**Un document de bonne qualité inclus une information sur comment agit un traitement sur le corps, et comment il fonctionne et traite la maladie ou ses symptômes.** Cela peut inclure des détails sur la façon dont le traitement est administré. Des exemples sur la façon dont fonctionne le traitement sont importants, ils vont vous permettre de comprendre le traitement et vous aider à décider s'il est approprié à votre situation.

*Pour noter la question*

La question concerne uniquement le ou les traitements décrits dans le document.

Recommandations pour noter la question :

- 5 : Oui – la description de chaque traitement inclus des détails sur la façon dont ils fonctionnent.
- 2-4 : Partiellement – la description de certains mais pas tous les traitements inclus des détails sur la façon dont les traitements fonctionnent, ou les détails fournis ne sont pas clairs ou sont incomplets.
- 1 : Non – aucune description sur la façon dont les traitements fonctionnent ne figure dans le document.

*Exemple*

*Note de 5 (document sur un seul traitement) :*

Le traitement X va stabiliser votre problème. Le traitement consiste en une injection quotidienne à haute dose pendant une période de 2 à 3 semaines. Comme le traitement circule dans le système sanguin, il recherche les cellules de votre corps afin de prévenir la reproduction et la propagation des virus.

Un document abordant plus d'un traitement sera coté 5 si une description similaire est fournie pour chaque traitement mentionné.

Question 10 : Les bénéfices de chaque traitement sont-ils décrits ?

*A quoi correspond cette question et pourquoi est-ce important ?*

**Un document de bonne qualité va décrire les bénéfices de chaque traitement.** La plupart des traitements ont des bénéfices ou des avantages. Ceci est important pour être clair sur les bénéfices attendus d'un traitement et pouvoir décider si cela correspond à un résultat important pour vous.

*Pour noter la question*

La question concerne uniquement le ou les traitements décrits dans le document et nécessite seulement que vous notiez si des bénéfices sont mentionnés pour chaque traitement décrit. La question ne concerne pas l'importance des bénéfices ou qui a le plus de bénéfice. La question ne peut pas être utilisée pour évaluer si tous les bénéfices associés à chaque traitement ont été décrits car ceci impliquerait de se référer à d'autres sources d'information.

Recommandations pour noter la question :

- 5 : Oui – un bénéfice est décrit pour chaque traitement
- 2-4 : Partiellement – un bénéfice est décrit pour certains traitements mais pas tous.
- 1 : Non – aucun bénéfice n'est décrit pour un quelconque traitement.

*Exemples*

*Note de 5 (document sur un seul traitement) :*

Pour la plupart des gens, le traitement permet une guérison complète après plusieurs semaines.

A court terme, le traitement X peut arrêter la perte de poids chez les personnes souffrant de maladie de Jones. Il peut aussi réduire les symptômes de douleur et perte de souffle. Même s'il ne guérit pas la maladie, le traitement X peut fournir une stabilisation à long terme et prévenir une dégradation de la maladie.

Un document abordant plus d'un traitement sera coté 5 si des descriptions similaires sont faites pour chaque traitement.

Question 11 : Les risques de chaque traitement sont-ils décrits ?

*A quoi correspond cette question et pourquoi est-ce important ?*

**Un document de bonne qualité va décrire les risques de chaque traitement.** La plupart des traitements ont des risques ou des inconvénients. Ceci est important pour être clair sur les risques attendus d'un traitement et pouvoir décider si cela correspond à un résultat important pour vous.

*Pour noter la question*

La question concerne uniquement le ou les traitements décrits dans le document et nécessite seulement que vous notiez si des risques sont mentionnés pour chaque traitement décrit. La question ne concerne pas l'importance des risques ou qui a le plus de risque. La question ne

peut pas être utilisée pour évaluer si tous les risques associés à chaque traitement ont été décrits car ceci impliquerait de se référer à d'autres sources d'information.

Recommandations pour noter la question :

- 5 : Oui – un risque est décrit pour chaque traitement
- 2-4 : Partiellement – un risque est décrit pour certains traitements mais pas tous.
- 1 : Non – aucun risque n'est décrit pour un quelconque traitement.

*Exemples*

*Note de 5 (document sur un seul traitement) :*

Les effets secondaires incluent vertige, douleur musculaire et insomnie.

La recherche a montré que les principaux effets secondaires étaient généralement modérés et réversibles et incluent une sécheresse de la bouche et des nausées. Le traitement ne semble pas avoir d'effet nuisible sur les organes vitaux lorsqu'il est pris sur une courte période. Cependant, certains utilisateurs ont développé des problèmes au niveau des reins après une utilisation prolongée et le traitement devrait être surveillé attentivement.

Un document abordant plus d'un traitement sera coté 5 si des descriptions similaires sont faites pour chaque traitement.

Question 12 : Le document décrit-il ce qui se passerait si aucun traitement n'était prescrit ?

*A quoi correspond cette question et pourquoi est-ce important ?*

**Un document de bonne qualité va inclure une description de ce qu'il se passe si la maladie n'est pas traitée.** C'est important d'être conscient des conséquences de l'absence de traitement, à quoi s'attendre et pouvoir décider si le fait de ne pas utiliser un traitement est associé à des conséquences importantes pour vous.

*Pour noter la question*

La question nécessite seulement pour vous de noter si une conséquence associée au fait de ne pas utiliser un traitement est mentionnée. La question ne concerne pas l'importance des risques ou des bénéfices ou qui a le plus de risques ou de bénéfices à choisir l'option de ne pas être traité. Il n'est pas possible d'évaluer si tous les risques ou les bénéfices de chaque option de traitement ont été décrits, ceci impliquerait de se confronter à d'autres sources.

Recommandations pour noter la question :

- 5 : Oui – il y a une description claire d'un risque ou d'un bénéfice associé à l'option de non-traitement.
- 2-4 : Partiellement – un risque ou un bénéfice associé à l'option de non-traitement est mentionné mais l'information n'est pas claire ou est incomplète.
- 1 : Non – le document n'inclut aucune référence aux risques ou bénéfices de l'option de non-traitement.

## *Exemples*

### *Note de 5 :*

Vous pouvez décider qu'aucun des traitements décrits ne vous convienne et que vous préférez attendre de voir ce qui se passe sans traitement. Bien que vos symptômes puissent vous causer de l'inconfort et que vous souhaitiez des techniques pour contrôler la douleur, la maladie ne devrait pas se dégrader et il n'y a pas plus d'inconvénients associés à l'absence de traitement.

Beaucoup de femmes atteintes de la maladie de Jones préfèrent ne pas être traitées jusqu'à ce qu'elles n'aient plus de chance d'être enceintes. Cependant, un traitement est recommandé à un certain stade, il devient moins efficace après la ménopause et il y a un risque de problèmes pulmonaires si aucun traitement est utilisé.

C'est une maladie qui progresse rapidement, menaçant la vie et un traitement précoce est recommandé. Malheureusement, retarder le traitement peut avoir des effets secondaires au niveau du cœur.

Question 13 : Le document décrit-il la manière dont les choix thérapeutiques peuvent affecter l'ensemble de la qualité de vie ?

*A quoi correspond cette question et pourquoi est-ce important ?*

**Un document de bonne qualité va inclure une description large des aspects des choix thérapeutiques** – pas uniquement les risques et les bénéfices, mais l'impact général sur le(s) choix d'un traitement dans la vie de tous les jours. Cette question est importante car le choix d'un traitement peut impliquer des changements majeurs dans la vie ou avoir des effets importants sur l'entourage dont il est nécessaire d'être conscient et de considérer avant de prendre une décision.

*Pour noter la question*

Cette question concerne uniquement les choix thérapeutiques mentionnés dans le document. L'absence de traitement est incluse comme un choix thérapeutique pour cette question si la Question 12 a été notée 1.

Recommandations pour noter cette question :

- 5 : Oui – le document inclut une référence claire à l'ensemble de la qualité de vie en lien avec tous les choix thérapeutiques mentionnés.
- 2-4 : Partiellement – le document inclut une référence à l'ensemble de la qualité de vie en lien avec les choix thérapeutiques, mais l'information n'est pas claire ou est incomplète.
- 1 : Non – il n'y a pas de référence à l'ensemble de la qualité de vie en lien avec les choix thérapeutiques.

## *Exemples*

### *Note de 5 :*

Les patients sont constamment surveillés à l'hôpital pendant une semaine avant que l'intervention soit réalisée, et le temps de rétablissement peut varier de plusieurs jours à plusieurs semaines. Si vous envisagez cette forme de traitement, vous devrez arrêter de

travailler pendant longtemps, avoir quelqu'un qui s'occupe de vous lors de votre retour à domicile.

Comme le traitement X est normalement donné au cours d'injections, vous devrez vous rendre au cabinet de votre médecin tous les jours pendant les semaines de traitement. Comme il y a un léger risque d'évanouissement durant les premières phases du traitement, vous devrez vous assurer que votre entourage sera en mesure de vous surveiller, et vous ne pourrez pas conduire ni manipuler de lourdes charges.

Vous pourrez vous sentir déprimé et confus pendant un moment à la suite de la chirurgie. Vous vous sentirez différent et vous ne pourrez pas accomplir ou apprécier certaines choses habituelles. Prenez le temps de vous adapter à votre nouvel état et limitez vos activités physiques.

Question 14 : Est-il clairement spécifié dans le document qu'il existe plusieurs choix de traitements possibles ?

*A quoi correspond cette question et pourquoi est-ce important ?*

**Une information de bonne qualité doit indiquer qu'il y a un choix de traitement.** Le document devrait indiquer que les choix thérapeutiques décrits sont plus adaptés pour certains que pour d'autres, et qu'il y a presque toujours un choix de traitement, même si toutes les alternatives possibles n'ont pas été présentées dans le document.

*Pour noter la question*

Votre jugement sera important pour noter cette question. Considérez le document dans son ensemble et utilisez les suggestions pour vous aider à décider s'il a été mis en exergue le sujet d'un choix de traitement pour chaque patient.

Recommandations pour noter la question :

- 5 : Oui –le document fait apparaître clairement qu'il y a plus d'un choix thérapeutique possible.
- 2-4 : Partiellement – le document indique qu'il y a plus d'un choix possible, mais l'information n'est pas claire ou est incomplète.
- 1 : Non – le document ne donne aucune indication sur la possibilité d'un choix de traitement.

*Exemples*

*Note de 5 :*

Un document fourni une information sur un nouveau traitement d'une forme de cancer. Le traitement est présenté comme le traitement le plus efficace disponible pour la majorité des patients concernés, et les auteurs décrivent les facteurs connus associés à de bons résultats thérapeutiques (tels que la prise du traitement à un stade précoce de la maladie et l'absence d'autres problèmes de santé). Les auteurs mettent en exergue quelques effets secondaires à court terme associés avec le traitement et la possibilité pour une minorité de patients d'avoir des conséquences graves à long terme telles que le développement d'autres cancers. Une brève description de la progression naturelle de la maladie et de ce qui se passerait en l'absence de traitement est également incluse. D'autres traitements sont mentionnés

brièvement et les auteurs renvoient les lecteurs à plusieurs autres documents pour plus de détails. Les auteurs concluent qu'ils ne peuvent pas recommander qu'elle serait le meilleur traitement pour un patient en particulier.

*Note de 1 :*

Un document décrit un seul traitement pour un problème de peau. Le document est écrit par un médecin et il est disponible auprès d'une organisation de soutien. Les sources d'information évoquées sont les arguments développés par le scientifique vendant le traitement et le cas d'un patient qui a expérimenté une guérison « miracle ». La seule référence à d'autres choix de traitement est l'énonciation que tous les autres traitements disponibles ont des effets secondaires inacceptables avec la possibilité de dommages permanents si aucun traitement n'est utilisé. La recherche d'un traitement par le patient est décrite comme une « torture » qui l'entraîne à essayer d'autres traitements qui vont le marquer profondément et le rendre « suicidaire ». Le traitement est évoqué comme produisant « des résultats stupéfiants et permanents après quelques applications sans aucun risque ou effets secondaires ». L'auteur évoque le traitement comme « adapté à tout le monde » et « apportant de l'espoir à tous ceux qui sont désespérés de trouver une solution à leur problème ».

Question 15 : Le document aide t'il à une prise de décision partagée entre le médecin et le patient ?

*A quoi correspond cette question et pourquoi est-ce important ?*

**Un document de bonne qualité doit faire ressortir des éléments pour que vous discutiez avec les personnes vous prenant en charge sur le meilleur choix thérapeutique adapté à votre situation.** L'information sur un ou des choix thérapeutiques fournie par le document devrait vous permettre de vous préparer à la consultation avec le professionnel de santé ou discuter des éléments qui pourraient toucher votre entourage, vos amis en rapport avec vos choix thérapeutiques.

*Pour noter la question*

Considérez le document dans son ensemble et décidez s'il vous a permis de préparer une liste de points à considérer et discuter concernant vos choix de traitement. Ces éléments devraient être présents tout au long du document, plutôt que d'être seulement des questions soulevant des insuffisances ou des manques.

Une notation élevée du document dépendra de votre jugement sur l'aide apportée pour faire votre choix de traitement, notez le document du point de vue d'un proche ou d'un aidant qui souhaiterait en savoir plus sur les choix thérapeutiques.

Recommandations pour noter la question :

- 5 : Oui – le document fourni une très bonne aide à la décision partagée.
- 2-4 : Partiellement – le document fourni une certaine aide à la décision partagée.
- 1 : Non – le document ne fourni aucune aide à la décision partagée.

*Exemples*

Les éléments à considérer et discuter sont habituellement présentés à différents moments tout au long du document.



*Note de 5 :*

Vous voulez peut être savoir si votre traitement va marcher ou si vous resterez bien sans traitement. Votre conjoint ou vos proches peuvent également avoir beaucoup d'inquiétude et des questions sur la façon dont ils peuvent vous aider et comment votre maladie et son traitement vont les affecter. Essayez de savoir plus sur les différentes options thérapeutiques possibles et faites une liste de questions que vous souhaitez poser à votre médecin.

Le traitement peut durer plusieurs années et il est conseillé de ne pas être enceinte pendant cette période. Si vous envisagez d'avoir un enfant bientôt ou êtes inquiet à propos de la contraception, parlez-en à votre médecin avant de commencer le traitement. Si vous avez un conjoint, essayez de discuter ensemble de ces éléments avec votre médecin.

Question 16 : Sur la base des réponses à toutes les questions ci-dessus, veuillez noter globalement la qualité du document en tant que source d'information sur les choix thérapeutiques

*A quoi correspond cette question et pourquoi est-ce important ?*

**La Question 16 est un « résumé intuitif » des réponses aux 15 précédentes questions.** Tous les documents ont des défauts, et ce n'est pas rare qu'il n'y ait pas un document avec une bonne note à toutes les questions. Cependant, après avoir complété toutes les questions du Discern, vous devrez avoir un sentiment général sur la qualité du document qui vous aidera à décider s'il s'agit d'une source d'information utile et appropriée sur les choix thérapeutiques.

*Pour noter la question*

Les recommandations suivantes devraient vous aider à noter cette question, mais votre jugement est aussi très important. Cela peut vous encourager de savoir que durant l'élaboration et le test de l'instrument, les utilisateurs ont eu indépendamment des conclusions très similaires sur l'ensemble de la qualité des documents qu'ils ont noté même si nous n'avons pas donné d'instructions spécifiques pour cette question. Discern a été fait pour vous aider à développer votre sens critique, donc fiez-vous à votre propre opinion.

Recommandations pour noter la question :

- Haute : 5 - le document a une note élevée (4 et plus) à la majorité des questions. Une note globale élevée indique que le document est de « bonne » qualité – il est utile et approprié comme source d'information sur les choix thérapeutiques.
- Modérée : 3 – le document a autant de notes élevées que de notes basses aux questions, ou la majorité des questions ont une note moyenne (3). Une note d'ensemble modérée indique que le document est assez bon (passable) - il est utile comme source d'informations sur les choix thérapeutiques mais avec certaines limites. Des informations ou une aide supplémentaire sont nécessaires.
- Basse : 1 – le document a une note basse (2 ou moins) à la majorité des questions. Une note d'ensemble basse indique que le document n'est pas de bonne qualité – il a de sérieux défauts et n'est pas utile ou approprié comme source d'information sur les choix thérapeutiques. Il n'apporte aucun bénéfice et ne devrait pas être utilisé.

# 4<sup>ème</sup> PARTIE

## **L'instrument Discern**

Un instrument pour juger de la qualité de l'information écrite au patient sur les choix thérapeutiques

Créées par La Librairie Anglaise  
Sasha Shepperd, University of Oxford,  
Copyright British Library & University of Oxford 1997

Traduit et adapté en France par la FNCLCC un groupe de travail pluridisciplinaire :

### **Chef de projet :**

Julien CARRETIER, Responsable SOR SAVOIR PATIENT, chargé de mission en santé, FNCLCC, Paris

### **Relecteurs**

Philippe DEMARE, chargé de mission en santé, Paris

Agathe CHARVET, Hôpital de Genève

Béatrice FERVERS, Directeur adjoint SOR, oncologue médicale, Centre Léon Bérard, Lyon, FNCLCC, Paris

Anne Bataillard, coordinatrice SOR Spécialistes, médecin généraliste, FNCLCC, Paris

Isabelle Durant-Zaleski, Hôpital Henri Mondor

Thierry Philip, Directeur SOR, pédiatre, Centre Léon Bérard, Lyon

Nora Moumjid-Ferdjaoui, économiste, GRESAC, Lyon

## Section 1

### Le document est-il fiable ?

#### 1 : Les objectifs sont-ils clairs ?

Non		Partiellement clairs		Oui
1	2	3	4	5

#### Suggestion

Rechercher une indication claire au début du document sur :

- le principal thème qui ressort du document
- les différents sujets abordés dans le document (et ceux qui ne le sont pas)
- le destinataire du document

**Si la réponse à la Question 1 est Non, allez directement à la Question 3**

#### 2 : Les objectifs sont-ils atteints ?

Non		Partiellement atteints		Oui
1	2	3	4	5

#### Suggestion

Se demander si le document fournit l'information annoncée à la Question 1.

#### 3 : Le document est-il pertinent ?

Non		Partiellement		Oui
1	2	3	4	5

#### Suggestion

Se demander si :

- le document soulève les questions que les lecteurs peuvent se poser.
- les recommandations et les suggestions concernant les choix thérapeutiques sont réalistes et appropriées.

#### 4 : Les sources d'information utilisées pour élaborer le document (autres que l'auteur ou le producteur) apparaissent-elles clairement ?

Non		Partiellement		Oui
1	2	3	4	5

#### Suggestion

- vérifier si les principales informations concernant les choix thérapeutiques font référence à des sources telles qu'une étude de recherche ou l'avis d'expert.
- chercher s'il y a un moyen de vérifier les sources utilisées telles qu'une bibliographie ou une liste de références ou des déclarations d'experts ou d'organisations.

*A propos de la notation : une note de 5 signifie qu'un document remplit les 2 suggestions. Des listes de sources complémentaires d'aide et d'information (Question 7) ne sont pas nécessairement des sources de preuve d'une publication courante.*

**5 :** Les informations rapportées dans le document son-elles clairement datées ?

Non		Partiellement		Oui
1	2	3	4	5

### **Suggestion**

Rechercher :

- les dates des principales sources d'information utilisées pour élaborer le document.
- les dates de révisions du document (mais pas les dates de réimpressions).
- la date de publication (date du copyright).

*A propos de la notation : les suggestions sont placées par ordre d'importance. La note de 5 est attribuée si les dates de la première suggestion sont présentes.*

**6 :** Le document est-il équilibré et impartial ?

Non		Partiellement		Oui
1	2	3	4	5

### **Suggestion**

Rechercher :

- une indication claire permettant de savoir si le document est écrit d'un point de vue subjectif ou objectif.
- la preuve que des sources d'information, autres qu'une étude de recherche ou l'avis d'un expert, ont été utilisées pour élaborer le document
- La preuve d'une évaluation externe du document.

Faire attention si :

- le document se focalise sur les avantages ou les inconvénients d'un seul choix de traitement en particulier sans référence à d'autres choix possibles.
- le document repose essentiellement sur la preuve de cas uniques (qui ne devraient pas être caractéristiques des personnes malades ou répondre à un traitement en particulier).
- l'information est présentée de manière dramatique, délicate ou alarmiste.

**7 :** Le document fournit-il des détails sur des sources d'aide et d'information complémentaires ?

Non		Partiellement		Oui
1	2	3	4	5

### **Suggestion**

Rechercher des suggestions de lectures complémentaires ou de renseignements concernant d'autres organisations fournissant des conseils et des informations sur la maladie et les choix thérapeutiques.

### **8 : Le document fait-il référence à des éléments d'incertitudes ?**

Non		Partiellement		Oui
1	2	3	4	5

#### **Suggestion**

- rechercher les différents points de vue sur les lacunes en matière de connaissances ou les divergences d'opinions entre les experts en ce qui concerne les choix thérapeutiques.
- faire attention si le document laisse entendre que le choix de traitement touche tout le monde de la même manière, par exemple un taux de succès de 100 % avec un traitement en particulier.

## Section 2

### Quel est le niveau de qualité de l'information sur les choix thérapeutiques ?

Les questions font référence au(x) traitement(s) décrit(s) dans le document. Les soins individuels (auto-prise en charge) sont considérés comme une forme de traitement dans cette section.

#### 9 : Le document décrit-il la manière dont chaque traitement agit ?

Non		Partiellement		Oui
1	2	3	4	5

#### Suggestion

Rechercher la manière dont le traitement agit sur le corps pour obtenir son effet.

#### 10 : Les bénéfices de chaque traitement sont-ils décrits ?

Non		Partiellement		Oui
1	2	3	4	5

#### Suggestion

Les bénéfices peuvent englober le contrôle et la disparition des symptômes, la prévention contre une éventuelle rechute, la rémission ou la guérison définitive.

#### 11 : Les risques de chaque traitement sont-ils décrits ?

Non		Partiellement		Oui
1	2	3	4	5

#### Suggestion

Les risques peuvent inclure les effets secondaires, les complications et les réactions défavorables à un traitement, à court et à long terme.

#### 12 : Le document décrit-il ce qui se passerait si aucun traitement n'était prescrit ?

Non		Partiellement		Oui
1	2	3	4	5

#### Suggestion

Rechercher une description des risques et des bénéfices d'un traitement reporté ou différé (exemple : surveillance de la progression de la maladie sans traitement) ou de renoncer définitivement à tout traitement.

#### 13 : Le document décrit-il la manière dont les choix thérapeutiques peuvent affecter l'ensemble de la qualité de vie ?

Non		Partiellement		Oui
1	2	3	4	5

### **Suggestion**

Rechercher :

- la description des effets des choix thérapeutiques sur l'activité quotidienne.
- La description des effets des choix thérapeutiques sur les relations familiales, amicales, ou professionnelles.

### **14 : Est-il clairement spécifié dans le document qu'il existe plusieurs choix de traitements possibles ?**

Non		Partiellement		Oui
1	2	3	4	5

### **Suggestion**

Rechercher :

- une description de celui qui a le plus de bénéfices parmi chaque choix de traitement mentionné et dans quelles circonstances.
- les suggestions d'alternatives à considérer ou à explorer davantage (incluant des choix qui n'ont pas été complètement décrits dans le document) avant de décider si vous sélectionnez ou rejetez un choix de traitement en particulier.

### **15 : Le document aide t'il à une prise de décision partagée entre le médecin et le patient ?**

Non		Partiellement		Oui
1	2	3	4	5

### **Suggestion**

Rechercher des suggestions de sujets à aborder avec la famille, les amis, les médecins ou d'autres professionnels de la santé concernant les choix thérapeutiques.

### Section 3

#### Notation globale du document

**16 : Sur la base des réponses à toutes les questions ci-dessus, veuillez noter globalement la qualité du document en tant que source d'information sur les choix thérapeutiques**

Médiocre

Moyenne

Bonne

*Beaucoup  
de défauts*

*Pas de sérieux  
défauts*

*Peu de défauts*

1

2

3

4

5

Copyright British Library & Université d'Oxford, 1997  
Traduction, FNCLCC, 2003



# 5<sup>ème</sup> PARTIE

## **Guide de références concernant les critères de Discern**

Un document de bonne qualité sur les choix thérapeutiques doit :

- 1 Fixer des objectifs clairs
- 2 Atteindre ses objectifs
- 3 Etre approprié aux patients
- 4 Mentionner ses sources d'information
- 5 Dater explicitement les informations
- 6 Etre équilibré et impartial
- 7 Enumérer des sources d'informations complémentaires
- 8 Soumettre les champs d'incertitudes
- 9 Décrire la manière dont le traitement agit
- 10 Décrire les bénéfices du traitement
- 11 Décrire les risques liés au traitement
- 12 Décrire les conséquences dues à une absence de traitement
- 13 Décrire les effets des choix thérapeutiques sur l'ensemble de la qualité de vie
- 14 Etre clair sur la possibilité du choix de traitement
- 15 Fournir une aide pour la prise de décision partagée

Ce mémo devrait être utilisé seulement après s'être familiarisé avec l'intégralité du questionnaire Discern.

# EVALUATION

Les organisations sont autorisées à reproduire l’outil Discern sans permission et déclarent qu’elles l’utilisent en accord avec les instructions contenues dans ce manuel d’utilisation qui vise à s’assurer que la méthodologie est uniforme. Elles doivent résumer l’expérience de son utilisation avec ce formulaire d’évaluation.

Une copie de cette évaluation devra ensuite être envoyée à la FNCLCC pour l’évaluation globale du projet Discern dans le contexte français.

1. Dans quel but avez-vous utilisé Discern ?  
(vous pouvez cocher une ou plusieurs réponses)

Evaluation de l’information à des fins professionnelles (organisation, hôpital...)

Préciser .....

Evaluation de l’information à titre personnel

Pour produire de l’information

Autre

Préciser.....

2. Qu’avez-vous apprécié dans l’utilisation de Discern ?

.....  
.....  
.....

3. Quels résultats avez-vous obtenu du Discern ?

.....  
.....  
.....

4. Avez-vous d’autres commentaires ?

.....  
.....  
.....

Pour mieux vous connaître :

Nom :

Titre professionnel (si applicable) :

Organisation :

Adresse :

E-mail :

**Merci de retourner ce formulaire à l’adresse suivante : [j-carretier@fnclcc.fr](mailto:j-carretier@fnclcc.fr)**