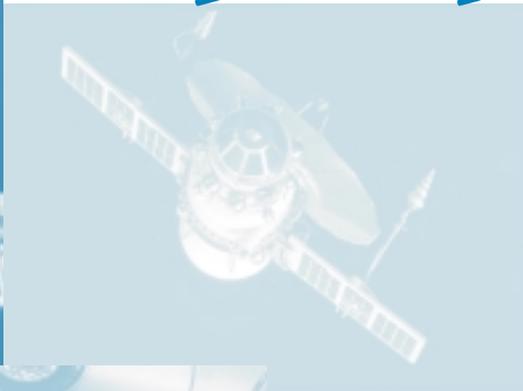




Diffusion électronique des guides de pratique



**clinique
canadiens
aux**

**professionnels
de la santé et
au public**



***Diffusion électronique des guides de pratique clinique canadiens aux
professionnels de la santé et au public***

John W. Feightner, MD

Président, Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs
Directeur des programmes de soins aux personnes âgées du *Parkwood Hospital*
Professeur au département de médecine familiale, *The University of Western Ontario*

Yuri Quintana, Ph.D.

Professeur adjoint, *Faculty of Information & Media Studies*
The University of Western Ontario

J. Neil Marshall, MB, BCh

Médecin de liaison, *Thames Valley Family Practice Research Unit*,
Département de médecine familiale, *The University of Western Ontario*.

C. Nadine Wathen, MA

Coordonnatrice, Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs
Département de médecine familiale, *The University of Western Ontario*

avec

Le Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs*
801 Commissioners Road East
London (Ontario) N6C 5J1
Tél. : 519-685-4292, poste 42327

Numéro de contrat de TPSGC : H5329-8-HSD2/001-SS

Rapport final présenté à :

Division des systèmes de santé
Direction générale de la promotion et des programmes de santé
Santé Canada

Juillet 1999

* Autrefois connu sous le nom de « Groupe d'étude canadien sur l'examen médical périodique »

Distribution électronique des guides de pratique clinique canadiens aux professionnels de la santé et au public

Table des matières

Table des matières	1
Sommaire	Error! Bookmark not defined.
Historique	6
<i>Projet actuel</i>	7
Recherche bibliographique et synthèse	9
<i>Information pour les médecins</i>	9
Comportement des médecins en recherche d'information et l'usage qu'ils en font	10
Accessibilité accrue à l'information par Internet	11
Accessibilité accrue à l'information par des systèmes informatisés de soutien de la prise de décision	12
Résumé	13
<i>Information pour les consommateurs</i>	14
Presse écrite	Error! Bookmark not defined.
Critères pour évaluer la qualité de l'information destinée aux patients.....	18
<i>Information sur la santé destinée aux consommateurs, sur l'Internet</i>	19
<i>Incidence de l'information destinée aux patients sur les résultats cliniques</i>	21
L'étude actuelle	21
Les méthodes	23
<i>Groupes de discussion - médecins</i>	23
Recrutement:	24
<i>Groupes de discussion - consommateurs</i>	24
Recrutement:	25
<i>Entrevues avec des spécialistes protecteurs des consommateurs</i>	25
<i>Tenue et analyse des groupes de discussion et des entrevues</i>	26
Résultats	27
<i>Groupes de discussion - médecins</i>	27
Résumé	27
Utilisation d'Internet	28
Besoins en matière d'information sur la prévention.....	30
Accès à l'information sur le site Web	31
Présentation de l'information sur le site Web	32
Utilisation du site Web par les médecins.....	35
<i>Groupes de discussion - consommateurs</i>	37
Résumé	37
Élaboration du contenu destiné aux consommateurs pour le site Web du Groupe d'étude ...	38
Conception et présentation	40
Confiance	43
Commercialisation du site Web	45
Utilisation de l'information	45
<i>Entrevues avec des spécialistes</i>	47

Résumé	47
Contribution du consommateur.....	47
Production de l'information sur la santé destinée aux consommateurs.....	50
Internet comme instrument de diffusion de l'information sur la santé	52
Utiliser les recommandations du Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs.....	53
<i>Entrevues avec des organismes</i>	54
Résumé	54
Renseignements généraux sur les organismes	55
Contenu et processus d'élaboration de l'information sur la santé pour les consommateurs... ..	57
Modification du comportement et orientation de l'information.....	61
Présentation.....	62
Production de documents imprimés.....	63
Discussion	64
<i>Possibilités</i>	64
Internet comme instrument de communication	64
Information utile.....	65
Information crédible	65
<i>Défis</i>	67
Produire l'information sur la santé destinée aux consommateurs	67
Distribution et mise en oeuvre.....	68
Travailler avec la prévention	70
Interactivité	70
Résumé	71
<i>Questions à examiner en créant les sites Web des médecins et des consommateurs</i>	72
Enquête d'évaluation en ligne	73
Échantillon du Groupe d'étude de l'information destinée aux consommateurs	73
<i>Historique</i>	<i>Error! Bookmark not defined.</i>
<i>Création de pages Web types pour les consommateurs</i>	75
Orientations futures	77
<i>Site Web des médecins</i>	77
<i>Site Web des consommateurs</i>	77
Plan de diffusion	78
Bibliographie	80
Annexe 1 - Guides pour la création d'information sur la santé pour les consommateurs* ..	84
Annexe 2 - Guide d'entrevue - groupe de discussion des médecins	85
Annexe 3 - Guide d'entrevue - groupe de discussion des consommateurs	86
Annexe 4 - Guide d'entrevue - spécialistes	88
Annexe 5 - Critères de sélection des consommateurs participants	90
Annexe 6 - Questions à examiner pour la création du site Web des médecins	91
Annexe 7 - Questions à examiner pour la création du site Web des consommateurs	93
Annexe 8 - ÉBAUCHE - enquête d'évaluation sur le site Web	95
Annexe 9 - Pages Web types pour les consommateurs	99
Annexe 10- Annotations des principaux articles	110

Distribution électronique des guides de pratique clinique canadiens aux professionnels de la santé et au public

J.W. Feightner, J.N. Marshall, Y. Quintana, et C. N. Wathen

Sommaire

Historique : Le Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs (Groupe d'étude) a comme mandat de « déterminer comment des examens périodiques peuvent améliorer ou protéger la santé des Canadiens et de recommander un plan à vie d'évaluations périodiques de la santé pour toutes les personnes vivant au Canada ». Pour compléter ses activités plus traditionnelles de distribution, le Groupe d'étude a construit et lancé récemment son site Web (<http://www.ctfphc.org>).

But du projet : Le but général était de trouver la meilleure façon d'utiliser Internet et d'y offrir, aux médecins et aux consommateurs, des guides en matière de soins de santé préventifs, fondés sur des données probantes. Il s'agissait notamment :

- de cerner les facilitateurs et les obstacles pour la distribution, sur Internet, de guides de pratique clinique (GPC) fondés sur l'expérience clinique et destinés aux professionnels de la santé canadiens;
- de cerner les problèmes liés aux besoins du public en matière d'information sur les soins de santé préventifs diffusée sur Internet;
- de mettre au point un outil d'évaluation en ligne pour évaluer le site Web;
- d'élaborer un processus permettant de convertir les GPC en versions destinées aux consommateurs, y compris un échantillon de ce à quoi ressemblerait leur page Web.

Méthodes : Le Groupe d'étude a organisé des groupes de discussion avec les médecins et les consommateurs pour examiner leurs besoins en information et voir comment leur donner accès à l'information du Groupe d'étude qui leur soit pratique et utilisable. Il y a eu des entrevues avec des spécialistes, protecteurs des consommateurs, et avec des professionnels de la santé pour obtenir leur avis sur la production d'information sur la santé pour les consommateurs. On a aussi interviewé des représentants d'organismes aux États Unis et en Grande-Bretagne, qui produisent ce genre d'information fondée sur des données probantes.

Résultats:

Groupes de discussion – médecins : Le thème commun soulevé chez tous ces groupes était les obstacles que posent le temps et la technologie pour accéder à l'information sur Internet. Les médecins participants estimaient qu'un bon index serait la meilleure façon de trouver la réponse à leurs questions particulières et de leur aider à recueillir l'information selon la maladie, le système organique ou un test de dépistage. S'ils cherchaient de l'information particulière sur un patient, ils le feraient selon l'âge, le sexe et les antécédents familiaux. Les médecins voulaient trois choses : une conception simple, avec de l'information textuelle et un minimum de graphiques, un accès rapide au résumé des recommandations avec des liens hypertextes internes à de l'information plus détaillée, y compris la date et la qualité de la recommandation et des liens à des sites Web externes et de l'information qu'ils pourraient imprimer et remettre à leurs patients. Les médecins ont en outre recommandé des stratégies pour amener les médecins à utiliser davantage le site.

Groupes de discussion - consommateurs : Les consommateurs voulaient savoir ce qu'ils pouvaient faire, tout comme les médecins, pour prévenir la maladie. Ils ont formulé plusieurs suggestions sur le contenu et la conception de leur site Web. Ils ont aussi parlé de confiance à l'égard d'Internet, de commercialisation de notre site Web, et de la façon d'utiliser l'information sur la santé recueillie sur Internet. Les consommateurs voulaient un site où l'information soit présentée en termes simples. Il importait d'inclure des données qui appuient les recommandations formulées. Si les données étaient imprécises, ils voulaient que les faits soient clairement énoncés, pour qu'ils puissent prendre leur propre décision. Certains participants ont dit qu'il leur serait très utile d'entendre parler de l'expérience d'autres gens. Les participants voulaient un site où les utilisateurs novices pourraient naviguer facilement, comportant un index, des engins de recherche et une liste alphabétique de sujets. Les graphiques, la couleur et les textes devraient les intéresser. Les participants ont en outre recommandé d'établir des liens avec d'autres sites. Ils ont fortement encouragé la commercialisation du site Web du Groupe d'étude dans les bureaux des médecins et dans les établissements de soins de santé et par l'entremise des médias de masse. Ces consommateurs imprimaient souvent de l'information sur la santé recueillie sur Internet, qu'ils remettaient à leur médecin. L'information sur Internet les a aussi aidés à se renseigner davantage et à savoir quelles questions poser à leur médecin.

Entrevues avec les spécialistes : Nous avons discuté avec eux de l'élaboration d'information pour les patients, notamment leur façon d'obtenir la contribution des consommateurs. Ils l'ont obtenue, disent-ils, à différentes étapes du processus, avant que la documentation soit établie, pour comprendre quels étaient les enjeux des consommateurs et des patients et leurs besoins en information, et plus tard mettre la documentation à l'essai. La préparation de l'information imprimée ciblée a posé un défi à tous les organismes, un défi que chacun a relevé en élaborant sa propre stratégie. Les spécialistes estimaient qu'à l'avenir Internet contribuerait grandement à distribuer l'information sur la santé aux consommateurs, mais ils se demandaient quoi mentionner dans Internet (matériel imprimé ou matériel interactif) et s'il ne devait pas y avoir d'autres façons de distribuer l'information au public. L'information du Groupe d'étude intéressait tous les organismes.

Entrevues auprès d'organismes : Les organismes interviewés avaient déjà préparé de l'information sur la santé pour les consommateurs, à partir de rapports fondés sur des données probantes, le but principal étant de bien informer les consommateurs. Selon tous les organismes interviewés, l'élaboration de l'information pour les consommateurs est un processus itératif, complexe et long, qui exige beaucoup d'ébauches et de mécanismes de rétroaction de divers spécialistes et consommateurs. Les consultations avec les consommateurs formaient le noyau du processus d'élaboration.

Discussion: Ce projet a donné plusieurs idées au Groupe d'étude pour améliorer le site Web des médecins et plusieurs points à prendre en considération pour créer un coin du consommateur sur le site. Il est évident que le Groupe d'étude a beaucoup d'information utile et crédible. L'information de haute qualité est l'élément le plus précieux lorsqu'on monte un site Web de qualité. Le Groupe d'étude pourra incorporer à son site Web actuel plusieurs des suggestions formulées par les groupes de discussion des médecins, relativement à la conception et à la présentation. Le site pourra alors fournir un accès rapide et facile à l'information, pour que les médecins puissent obtenir les réponses nécessaires. La production d'information sur la santé destinée aux consommateurs en termes simples et compréhensibles représente toutefois une initiative importante pour le Groupe d'étude. À partir des constatations émanant des groupes de discussion et des entrevues, les consommateurs veulent de l'information de base sur la santé, rédigée en langage compréhensible. Il y aurait aussi des défis à équilibrer les besoins des consommateurs en information et les données scientifiques disponibles. Avant de produire cette information, certaines décisions fondamentales devront se prendre à l'égard 1) des buts visés, 2) de l'auditoire proposé et 3) du contexte prévu d'utilisation de cette information. La recherche actuelle assure une base solide pour d'autres développements et explorations de ces questions.

Historique

Le Groupe d'étude est une commission scientifique indépendante composée de cliniciens universitaires spécialisés en méthodologie et possédant diverses formations cliniques. Ce groupe a été créé en septembre 1976 lors de la Conférence des sous-ministres de la santé des dix provinces canadiennes. Il a pour mandat de « déterminer de quelle façon des examens médicaux périodiques peuvent améliorer ou protéger la santé des Canadiens et recommander un plan à vie d'évaluations périodiques de la santé pour toutes les personnes vivant au Canada ». ¹

Au départ, le Groupe d'étude a consacré de nombreuses années à élaborer et à parfaire une méthodologie normalisée pour procéder à un examen d'une « hiérarchie méthodologique » servant à l'évaluation de différents styles d'étude et à une classification des recommandations pour déterminer s'il est indiqué d'inclure ou non des mesures préventives précises dans les examens médicaux périodiques des personnes asymptomatiques. Quand la recherche ne fournit pas un encadrement clair pour un cas particulier, cette absence d'information est dûment décrite, et le clinicien doit faire appel à son jugement et à son évaluation professionnelle.

Le Groupe d'étude reconnaît qu'en médecine clinique les personnes soignant des patients individuellement doivent prendre des décisions binaires – « **Faites ceci** » ou « **Ne faites pas cela** ». Toutefois, il reconnaît également que, pour un grand nombre d'interventions préventives, la recherche scientifique ne se limite pas simplement à de tels choix bidimensionnels. La particularité qui distingue la méthodologie du Groupe d'étude des méthodes traditionnelles de prise de décision sur les questions de prévention est que la recherche l'emporte sur le consensus (Groupe d'étude, 1994).

Un but premier du Groupe d'étude est d'établir un lien entre les constatations de la recherche et la médecine clinique préventive. Un objectif important est d'aider les cliniciens à choisir les tests, de proposer des stratégies et autres interventions préventives à utilisation éprouvée, et d'éviter celles qui n'ont pas fait leurs preuves.

¹ Les examens médicaux périodiques consistent en un groupe d'activités, qui englobent la prévention primaire et secondaire et qui sont conçues soit pour déterminer les risques de contracter une maladie pour une personne, soit pour cerner très tôt une maladie asymptomatique. La prévention primaire vise à prévenir l'apparition d'une maladie grâce à l'immunisation, et à suggérer des changements dans les habitudes de vie et une réduction des risques. La prévention secondaire vise à dépister les individus asymptomatiques au début de leur maladie quand une telle identification laisse entrevoir une forte chance de traiter plus efficacement la maladie que chez ceux qui présentent déjà des symptômes. Le Groupe d'étude canadien pour les examens médicaux périodiques, 1994, p. ix.

Projet actuel

Le Groupe d'étude a toujours mis ses recommandations à la disposition des médecins dans des articles de revues révisés par les pairs et dans des monographies (1979, 1994). Pour compléter ses activités de diffusion plus traditionnelles, le Groupe d'étude canadien a construit et « lancé » récemment son site Web (<http://www.ctfphc.org>). Le présent projet visait à établir la meilleure utilisation de l'Internet pour mettre à la disposition des médecins et du grand public des guides sur les soins de santé préventifs fondés sur des données probantes. Des groupes de discussion se sont organisés avec les médecins et les consommateurs pour voir quels étaient leurs besoins en information dans ce secteur et déterminer comment fournir cette information dans des formats pratiques et utilisables. Il y a eu des entrevues avec des spécialistes, protecteurs des consommateurs, et avec un professionnel de la santé publique pour obtenir leurs points de vue sur la production d'information sur la santé pour les consommateurs. On a aussi interviewé des représentants d'organismes des États-Unis et de la Grande-Bretagne, qui produisent de l'information sur la santé pour les consommateurs fondée sur l'expérience clinique. Cette recherche aidera à développer le site Web actuel conçu pour les cliniciens et permettra au Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs d'examiner les problèmes en cause en établissant un site Web avec de l'information pour le grand public.

Les produits livrables ci-dessous (regroupés à partir des initiatives des médecins et des consommateurs) sont présentés dans le présent rapport :

1. Une bibliographie (avec annotations des principaux articles) et une synthèse des recherches bibliographiques actuelles sur les soins de santé préventifs, l'accent étant mis sur la diffusion, par Internet, des guides de pratique clinique sur les soins de santé préventifs à l'intention des médecins et des consommateurs.
2. Les résultats des quatre groupes de discussion avec les médecins de famille, des quatre groupes de discussion avec les consommateurs, et des entrevues avec les spécialistes, les groupes de revendication des consommateurs, pour cerner les facilitateurs et les obstacles à utiliser des guides de pratique clinique à partir d'Internet
3. Inspirée du numéro 2 ci-dessus, une liste de principes ou de questions clés à examiner au moment de créer un site Web pour distribuer des guides de pratique clinique aux cliniciens et consommateurs canadiens.
4. Un projet de questionnaire en ligne pouvant servir à évaluer l'utilisation du site du Groupe d'étude canadien, à la suite d'une période d'utilisation contrôlée future, avec un échantillon choisi de médecins de famille participants.

5. Un projet de plan pour élaborer un processus de conversion des GPC en versions pour les consommateurs, et des pages Web types pour les consommateurs, sur un sujet choisi, (révision du produit livrable original, avec la permission des autorités scientifiques).
6. Un plan qui explique la diffusion de ces résultats.

Recherche bibliographique et synthèse

La recherche comporte deux sections : 1) Information pour les médecins et 2) Information pour les consommateurs. La première partie examinera les problèmes de distribution de l'information aux médecins et les façons dont l'ordinateur en évolution constante peut aider le processus. La deuxième partie portera sur les problèmes à élaborer l'information sur la santé destinée aux consommateurs. Le rapport examinera d'abord les problèmes de production de cette information écrite, puis l'utilisation de l'ordinateur et d'Internet pour mettre cette information à la disposition des consommateurs.

Une prémisse sous-jacente de cette recherche est que la fourniture de renseignements concrets, même à la base, est un élément nécessaire, quoique insuffisant, d'un processus qui peut ou ne peut pas entraîner un changement de comportement. Ceux qui cherchent l'information (ou qui la découvrent accidentellement) le font pour diverses raisons et obtiennent divers résultats. L'information, d'ordinaire, est vue comme ce qui diminue l'incertitude du chercheur, et donc a un sens (Dervin, 1977; Belkin, 1978; Buckland, 1991). Elle ne peut cependant qu'augmenter l'incertitude et créer plus de dissonance (Rogers, 1983). La recherche d'information est un processus itératif, qui dépend en grande partie de la situation particulière du chercheur et du contexte plus élargi (Dervin 1992, 1997). Ces facteurs, et la nature de l'information cherchée et trouvée, détermineront en définitive comment l'information influera ou non sur le changement de comportement. Ce thème reviendra dans la documentation et dans les théories examinées ci-dessous. Il n'est donc pas du ressort du présent rapport de déterminer le rôle de l'information à changer ou non le comportement lié à la santé d'une personne. Nous proposons plutôt qu'avant même que ce changement puisse se manifester, il faut s'assurer que les utilisateurs ont accès à de l'information de grande qualité, présentée de façons pratiques et utilisables, comme point de départ d'un processus continu de recherche et d'intégration de nouveaux renseignements pour prendre des décisions au sujet du comportement à l'égard de la santé.

Information pour les médecins

On a critiqué récemment les Guides de pratique clinique (GPC) en général, en disant que plusieurs ne sont pas mis en oeuvre en pratique clinique, et donc n'améliorent pas la qualité des soins dispensés aux patients (Berger et Rosner, 1996; Haynes et Haines, 1998; Hayward, Guyatt,

Moore, McKibbin et Carter, 1997). Les raisons de cet échec apparent seraient nombreuses et diversifiées. On a élaboré et mis à l'essai des stratégies pour régler l'écart entre la production de GPC et leur application pratique. Le Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs a examiné récemment l'efficacité des stratégies et les méthodes théoriques de distribution, d'acceptation et de mise en oeuvre des GPC. L'utilisation continue du site Web du Groupe d'étude comme moyen principal de distribution a été une des caractéristiques du modèle de distribution et de mise en oeuvre proposé dans la présente recherche(GECSSP, 1999).

Les paragraphes ci-dessous traiteront du comportement des médecins en quête d'information et du rôle que les progrès informatiques, notamment de l'Internet, joueront dans la diffusion des guides de pratique clinique aux médecins.

Comportement des médecins en recherche d'information et l'usage qu'ils en font

La mise en oeuvre des GPC en pratique clinique comporte plusieurs obstacles liés au comportement des médecins qui cherchent et utilisent de l'information (Hibble, Kanka, Pencheon et Pooles, 1998; Haynes et Haines, 1998), entre autres, le manque de temps, la surdose d'information, l'insuffisance de formation dans l'utilisation de sources officielles, une capacité insuffisante et un système inadéquat de gestion de l'information ainsi qu'un manque de formation sur l'évaluation et sur la mise en oeuvre des données scientifiques. (Groupe d'étude, 1999)

Une méta-analyse des sources d'information des médecins montre que ces derniers préfèrent consulter les livres et les articles pour obtenir ce qu'ils recherchent. Ils consultent aussi souvent leurs collègues pour des réponses à leurs questions cliniques et scientifiques (Haug, 1997). De même, selon une étude sur les médecins canadiens visant à comprendre leurs préférences et leurs besoins en matière d'information et l'utilisation qu'ils en font, ce sont les discussions familiales qui influent le plus sur leurs prises de décisions cliniques. La lecture et la formation régulières les influençaient également. Les sources que l'on déclarait avoir le moins d'influence étaient les cartes format porte-feuille, les guides de pratique clinique, les brefs dépliant, les articles scientifiques originaux, les exposés de principes, les recherches bibliographiques informatisées et les régimes d'assurance-maladie (Hayward et coll., 1997).

L'accessibilité aurait grandement influé sur l'utilisation de l'information par les médecins de famille. Dans leur examen de l'utilisation des sources d'information par les médecins de famille,

Verhoeven, Boerma, et Meyboom-de Jong (1995) ont trouvé que l'accessibilité importait davantage que les facteurs liés à la qualité (c'-à-d. la fiabilité et l'intégralité de l'information). De même, Sackett et Straus (1998) ont trouvé que les médecins d'un hôpital d'enseignement utilisaient davantage l'information fondée sur des données probantes lorsqu'ils y avaient facilement accès. Un des défis que posera la distribution de l'information aux médecins sera l'accessibilité accrue à cette information.

Accessibilité accrue à l'information par Internet

L'Internet permet aux médecins de famille d'avoir accès à plus d'information. Ils ont accès à de plus en plus de ressources médicales sur Internet. Que ce soient le courrier électronique, les serveurs de listes et les journaux électroniques, ou encore les sites Web informatifs, y compris les sites Web sur la formation médicale permanente, l'Internet donne accès à un vaste éventail de renseignements médicaux (Anthes, Berry et Lanning, 1997).

Les bibliothèques, et tout particulièrement la *National Library of Medicine*, ont rendu la documentation médicale de plus en plus accessible : elles ont permis tout récemment l'accès gratuit à la toute dernière version de la base de données MEDLINE. De plus, on peut désormais accéder à de nombreuses revues médicales directement sur Internet. Une caractéristique commune aux meilleures revues est leur service d'avertissement qui envoie par courrier électronique la table des matières des nouveaux tirages à ses membres. Un des meilleurs exemples est le *British Medical Journal* qui offre ce service ainsi que plusieurs autres forts utiles.

On a aussi accès sur Internet à des guides fondés sur l'expérience clinique. Certains producteurs de guides ont construit des sites sur Internet pour rendre leur travail disponible à tous (p. ex., Collaboration Cochrane, l'Office canadien de coordination de l'évaluation des technologies de la santé. Des sites de recueils ou de traités ont également commencé à apparaître en tant que centres de documentation des guides (p. ex., la base de données des Guides de l'Association médicale canadienne, le site Internet de la *UK National Health Service's Bandolier Evidence-Based Medicine* et la *US Agency for Health Care Policy and Research's National Clearinghouse*²).

² CMA Infobase: <http://www.cma.ca/cpgs/index.htm>; NHS Bandolier: <http://www.jr2.ox.ac.uk:80/Bandolier/>; AHCPR Guideline Clearinghouse: <http://www.guideline.gov>

En octobre 1998, le Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs a mis en oeuvre un site Web qui permettait l'accès sur Internet à ses recommandations. Les séances d'utilisateurs ont augmenté de façon régulière, passant d'un peu plus de 4 000 en octobre 1998 à plus de 14 000 en mai 1999. On a remarqué une nette augmentation de séances d'utilisateurs (de 9 615 en février 1999 à 18 011 en mars 1999) lors du lancement officiel du site Web par voie de communiqué en mars 1999, et en particulier la durée des séances (durée moyenne de plus de dix minutes par séance, sur les huit mois d'existence du site).

Malgré l'accès accru aux sources d'information sur Internet, le rôle que jouera Internet dans la satisfaction des besoins en matière d'information sur les soins primaires demeure incertain (Westberg, Randolph et Miller, 1998). L'Association médicale canadienne (AMC) dans son questionnaire récent laisse entendre que les médecins utilisent de plus en plus Internet. Cinquante pour cent des médecins généralistes ou de famille l'utilisent à l'heure actuelle, et un autre 37 % compte le faire d'ici un an. Ils l'utilisent surtout pour le courrier électronique, les recherches sur le Web et dans les bases de données bibliographiques (AMC, 1998).

Accessibilité accrue à l'information par des systèmes informatisés de soutien de la prise de décision

En plus de rendre l'information plus accessible aux médecins par l'Internet, certains chercheurs et créateurs cherchent des façons d'utiliser l'ordinateur pour aider le médecin à incorporer l'information à la prise de décisions clinique. Haynes et Haines (1998) ont dit qu'une des solutions pour intégrer les données scientifiques à la pratique clinique était d'utiliser la technologie de l'information pour intégrer les bonnes manoeuvres dans les soins dispensés aux patients. Il s'agirait d'incorporer les GPC aux systèmes informatisés de soutien de la prise de décision (SSIPD). Lors d'un examen systématique d'essais contrôlés, on a découvert que ce système améliorerait le rendement des médecins eu égard aux soins préventifs (Hunt, Haynes, Hanna et Smith, 1998). De même, une étude de la mise en oeuvre de guides informatisés de pratique clinique a montré que les médecins respectaient davantage les guides (Lobach et Hammond, 1997). Il faudra plus de recherche cependant pour déterminer les conséquences des SSIPD sur la santé des patients.

On crée actuellement des systèmes qui présenteront les GPC dans une base de données relationnelles (Lobach, Gadd et Hales, 1997). Il existe des prototypes pour convertir des GPC textuels en base de données relationnelles, le but ultime étant d'offrir sur Internet un soutien interactif des décisions fondées sur les guides (Hales, Gadd, et Lobach, 1997; Liem, Obeid, Shareck, Sato et Greenes, 1995). L'avantage de créer un système est que toute personne raccordée à l'Internet y accéderait facilement.

Résumé

Pour que les médecins utilisent l'information fondée sur les données probantes, la recherche a montré que celle-ci doit être accessible. Fournir l'information sur Internet aux médecins semble être une façon d'en améliorer l'accessibilité. L'évolution de l'informatique par l'utilisation de systèmes de soutien informatisés des décisions et les bases de données relationnelles pourront peut-être fournir des moyens plus perfectionnés de rendre non seulement l'information plus accessible, mais aussi de la rendre disponible dans des formats plus pratiques. Pour un examen des façons de surmonter certains autres obstacles à la fourniture, à l'adoption et à la distribution des GPC (aux professionnels et par leur entremise), le lecteur se reportera au rapport du Groupe d'étude canadien sur ce sujet. (Groupe d'étude, 1999)

Information pour les consommateurs

La présente section porte sur la création d'information sur la santé pour les consommateurs. Comme la majorité du travail a été exécuté sur médias imprimés, le rapport expliquera brièvement l'élaboration de l'information écrite sur la santé destinée aux consommateurs pour ensuite faire un survol de la documentation actuelle sur l'utilisation d'Internet pour diffuser l'information sur la santé aux consommateurs.

Presse écrite

Règle générale, la documentation écrite réussit mieux à enseigner de nouvelles connaissances ou à donner de l'information (Frank-Stromborg et Cohen, 1991). On a montré que de l'information écrite en termes simples permet de mieux se rappeler le diagnostic et d'accroître la satisfaction du client (Patterson et Teale, 1997). Roland et Dixon (1989) ont montré qu'en médecine générale, une brochure d'information remise à des patients souffrant d'un mal de dos a accru leurs connaissances et, dans une certaine mesure, a modifié leur comportement. Lors d'une étude qualitative, les patients ont déclaré qu'un résumé imprimé d'information améliorait la relation patient-fournisseur, augmentait leur satisfaction à l'égard des soins et les motivait à observer le traitement (Tang et Newcomb, 1998). Très souvent, les patients préféraient la documentation écrite avec d'autres modes d'enseignement (Cooley, Moriarty, Berger, Selm-Orr, Coyle et Short, 1995; Foltz et Sullivan, 1996). D'autres ont dit que de l'information remise aux patients leur fait prendre de meilleures décisions (Coulter, Entwistle et Gilbert, 1999; Entwistle, Shelldon, Sowde et Watt, 1996).

Il y a plusieurs points à examiner au moment de préparer de l'information écrite sur la santé pour les consommateurs, dont la lisibilité, la présentation et le style, l'utilisation de récits et les théories de comportement à l'égard de la santé.

Lisibilité

L'information écrite destinée aux patients ne leur est utile que s'ils la comprennent, sinon c'est gaspiller des ressources (Meade et Smith, 1991; Mumford, 1997). Donc, la documentation s'est concentrée fortement sur la lisibilité des documents pour les patients. Plusieurs études, à

partir de formules de lisibilité, dont celles de Flesch, Fry, FOG et SMOG pour n'en nommer que quelques-unes, ont examiné le niveau de lisibilité de l'information sur la santé. Celles-ci ont constamment montré que ce niveau de lisibilité était trop élevé pour une grande partie de la population adulte (voir des exemples chez Davis, Crouch, Wills, Miller et Abdehou, 1990; Meade, Diekmann, Thornhill, 1992; Merritt, Gates et Skiba, 1993; Mumford, 1997; Vivian et Robertson, 1980).

Malgré leur utilité, plusieurs auteurs nous ont déconseillé de trop nous fier aux estimations sur la lisibilité. Elles mesurent la longueur de la phrase et la difficulté du vocabulaire, mais non la compréhension (Merritt et coll., 1993; Meade et Smith, 1991). Les auteurs nous ont aussi signalé que le niveau de formation n'est pas indicateur du niveau de lecture (Foltz et Sullivan, 1996) et que la capacité à lire n'assure pas la compréhension (Owen, Johnson, Frost, Porter, et O'Hare, 1993). Aussi faut-il, en plus de tester la formule de lisibilité, obtenir l'opinion d'un spécialiste et tester le matériel auprès de la population cible (Merritt et coll., 1993).

On ne semble pas suggérer un niveau standard de lecture de la documentation sur la santé destinée aux consommateurs. Le Programme national sur l'alphabétisation et la santé (1999) de l'Association canadienne de santé publique ne suggère pas de niveau particulier d'information écrite. Il formule plutôt les recommandations suivantes pour produire de l'information sur la santé en langage « simple » :

- Ne traiter que trois à cinq points
- Utiliser des graphiques et des techniques simples pour illustrer les points importants
- Utiliser des phrases et des mots courts
- Utiliser des expressions courantes plutôt qu'un jargon technique
- Donner de l'information pratique

On le voit bien dans ces suggestions : l'information sur la santé présentée en langage « clair » comporte plus que la simple lisibilité.

Problèmes autres que la lisibilité : la présentation, le style, etc.

Outre la suggestion de tester la lisibilité de la documentation, plusieurs autres propositions ont été formulées pour produire de la documentation écrite utile pour les patients. Meade et Smith (1991) disent qu'en préparant cette documentation, il faut entre autres examiner la motivation,

l'attrait visuel et les facteurs culturels et expérientiels. Ils signalent d'autres points, comme le caractère assimilable (p.ex., la facilité à lire, l'évaluation des raisons pour lesquelles les gens voudraient peut-être lire le texte) et le style du texte (p. ex., l'équilibre entre les espaces blanc et noir, la taille appropriée, et un formatage cohérent) à prendre en considération au cours de l'élaboration. De même, Kripalani (1995) et Baker (1991) offrent plusieurs suggestions pour créer de l'information écrite pour les patients, notamment écrire dans la forme active et personnaliser le message en rédigeant à la deuxième personne. On s'entend sur ces suggestions, mais la documentation semble présenter peu de comparaisons systématiques des différents styles de présentation. La liste de suggestions pour produire de l'information écrite sur la santé pour les consommateurs se trouve à l'annexe 1.

Narrations

On considère l'utilisation de narrations en pratique clinique comme une façon de diagnostiquer les problèmes des patients et de déterminer le choix de traitement (Greenhalgh et Hurwitz, 1999). Les narrations créent une expérience d'apprentissage mémorable et fondée sur l'expérience, et leur utilisation favorise également la réflexion (Greenhalgh et Hurwitz, 1999). D'aucuns diront que l'application des données scientifiques dans la pratique clinique peut être facilitée par l'utilisation de narrations comme moyen de communiquer les résultats de la recherche non seulement aux consommateurs, mais aussi aux cliniciens, aux décideurs et aux politiciens (Enkin et Jadad, 1998).

Utilisation des théories sur le comportement à l'égard de la santé et sur la communication pour créer de l'information sur la santé

Ces théories ont offert des façons de penser à motiver et à encourager les personnes et les groupes à adopter un comportement sain. On les examine dans le contexte de l'élaboration de documents d'information sur la santé pour les consommateurs. D'abord, la plupart de ces théories mettent l'accent sur la compréhension des besoins des consommateurs et recommandent la production de messages destinés à un auditoire cible. Par exemple, le modèle de commercialisation sociale suggère d'aborder les points suivants lorsqu'on produit de l'information sur la santé : 1) cerner et comprendre les besoins des consommateurs, 2) répartir les

consommateurs en groupes cibles, 3) tester au préalable les messages avec les différents groupes cibles, et 4) mener une évaluation continue (Farquhar, Formann, Flora et Maccoby, 1991). De même, la théorie des étapes du changement reconnaît que le changement comporte différentes étapes (Prochaska, 1991 Prochaska, DiClemente, Norcross, 1992; Prochaska, Velicer, DiClemente, Fava, 1988). Donc, les stratégies utilisées doivent correspondre à l'étape du changement de l'auditoire ciblée. Cela veut dire que différentes personnes auront besoin de différents messages, en fonction de l'étape du changement à laquelle elles sont rendues (Hyndman, Libstug, Giesbrecht, Hershfield, Rootman, 1993).

Deuxièmement, parce que le changement de comportement est un processus complexe, les théories sur le comportement à l'égard de la santé encouragent l'utilisation de multiples stratégies de changement du comportement. La théorie cognitive sociale par exemple laisse entendre que les croyances d'un particulier en un comportement sain sont importantes; aussi faut-il de l'information précise pour corriger toute croyance incorrecte. Toutefois, en plus d'un simple accès à l'information, il faut que d'autres stratégies telles que les changements environnementaux et le perfectionnement des habiletés appuient le changement de comportement (Baranowski, Perry et Parcel, 1996).

Tableau 1: Théories et modèles courants de comportement de la santé

Dans un examen de 24 revues sur l'éducation à la santé, la médecine, et les sciences du comportement publié entre la mi-1992 et 1994, Glanz, Lewis et Rimer (1996) ont cerné les théories et modèles suivants comme étant les dix plus courants mentionnés dans la documentation.

Changement individuel	Modèle de la croyance en la santé Autoefficacité Théorie de mesures raisonnées Étapes du changement/ modèle transthéorique
Changement interpersonnel	Théorie cognitive sociale Appui social
Changement communautaire	Organisme communautaire Communication d'innovations
Modèles de changement de comportement	Commercialisation sociale Modèle PRECEDE-PROCEED

De nouveau, l'examen de tout le processus du changement de comportement dépasse la portée de la recherche actuelle, surtout en ce qui a trait à la meilleure façon d'incorporer ces méthodes théoriques, lorsque l'on songe à préparer de l'information pour les consommateurs, fondée sur Internet.

Critères pour évaluer la qualité de l'information destinée aux patients

On a publié certaines listes de contrôle et suggéré des guides pour évaluer cette information (*Centre for Health Information Quality*, 1997; Coulter et coll., 1999; Frank-Stromborg et Cohen, 1991). Ces listes touchent entre autres au contenu, (p. ex., la précision, la fiabilité de l'information et les références) et au processus (la participation du patient et la rentabilité). Toutefois, faute de données sur l'incidence de l'information destinée au patient sur les résultats importants, Entwistle, Watt, Davis, Dickson, Pickard et Rosser (1998) disent qu'il est impossible d'établir la « norme d'or » de la documentation pour les patients.

Entwistle et coll. (1998) disent qu'il faut plusieurs habilités pour préparer la documentation pour le patient à partir de données scientifiques pour appuyer une décision prise à l'égard du patient, notamment 1) l'évaluation des résultats de la recherche, 2) la détermination des croyances, des préoccupations et des besoins du patient, 3) la compréhension du contexte dans lequel la documentation sera présentée, et 4) les compétences de production, dont la rédaction, la conception, la révision par les pairs, le projet pilote, la révision et la distribution de la documentation. À partir des compétences et des connaissances requises pour produire l'information destinée au patient, Entwistle et coll., (1998) disent que c'est au niveau national que devrait s'élaborer l'information pour le patient fondée sur des données probantes et devant appuyer une prise de décision commune. Ils prétendent que de le faire au niveau local entraînerait plus de compromis et de manipulation des données de la recherche, alors que d'autres disent que cela pourrait amener une plus grande utilisation de l'information. Plusieurs études de la participation des professionnels à l'adoption de guides de pratique clinique ont montré que la contribution locale peut améliorer l'adoption et la mise en oeuvre (Onion et coll., 1996; Conroy et Shannon, 1995; Gates, 1995). La contribution des consommateurs locaux pourrait avoir un même effet, mais ce domaine n'est toujours pas bien compris.

La présente section a présenté quelques points importants à prendre en considération dans l'élaboration de l'information écrite pour les patients, y compris la lisibilité, la présentation et le style et l'utilisation de narrations, de données scientifiques, et de théories sur le comportement à l'égard de la santé. Il faut cependant considérer d'autres points lorsqu'on prépare cette information pour Internet. Les voici.

Information sur la santé destinée aux consommateurs sur Internet

L'Internet est un outil de communication qui prend de plus en plus d'ampleur. Éléments de diffusion d'information textuelle statique, il est devenu un moyen de communication qui permet aux utilisateurs d'interagir avec de l'information sur le site Web. Il y a d'énormes avantages à utiliser Internet pour l'information sur la santé destinée aux consommateurs. Ceux-ci peuvent avoir accès à de l'information chez eux et à des moments appropriés. De plus, l'information sur la santé figurant sur Internet peut plaire aux consommateurs ayant des styles d'apprentissage différents (Richards, Coman, Hollingsworth, 1998). Cassel, Jackson et Chevront (1998) disent qu'Internet allie les avantages à grande portée des voies de communication de masse et les particularités de persuasion des voies interpersonnelles, en permettant le compromis entre l'expéditeur du message et son destinataire. Ils disent qu'Internet est plus apte que les autres médias de masse à appliquer les principes des théories de comportement à l'égard de la santé.

Le *Science Panel on Interactive Communication and Health* a déterminé les avantages suivants de la communication interactive sur la santé (Robinson, Patrick, Eng et Gustafson, 1998):

- Une meilleure occasion de personnaliser les messages;
- Une meilleure utilisation des médias pour apparier les styles d'apprentissage des utilisateurs;
- Une plus grande possibilité pour les utilisateurs de demeurer anonymes, ce qui pourrait les disposer davantage à engager une discussion franche;
- Un plus grand accès à l'information et à du soutien sur demande;
- De meilleures occasions d'interagir avec les professionnels de la santé et d'avoir l'appui des autres, ou les deux;
- Une plus grande possibilité de distribution et une occasion de tenir le contenu à jour.

L'Internet n'a pas cependant que des avantages; il présente aussi quelques inconvénients inhérents. Il pourrait y avoir distribution d'information médicale inexacte puisée à des sources non

qualifiées (Richards et coll., 1998; Coiera, 1998; Robinson et coll., 1998). Dans leur évaluation de 60 articles publiés sur Internet par des sources médicales traditionnelles, McClung, Murray et Heitlinger (1998) ont trouvé que seulement 20 % respectaient les guides actuelles de *l'American Academy of Pediatrics* pour soigner la diarrhée infantile. De même, Impicciatore, Pandolfini, Casella et Bonati (1997) ont trouvé que seulement 4 des 41 articles parus sur le Web observaient fidèlement les recommandations émanant de guides publiés pour gérer la fièvre chez les enfants à la maison. Le *Scientific Panel on Interactive Communication and Health* a laissé entendre que de l'information trompeuse pouvait entraîner un traitement non convenable ou un retard pour obtenir les soins médicaux nécessaires (Robinson et coll., 1998).

Plusieurs auteurs ont dit qu'il faut évaluer la qualité de l'information sur Internet (Impicciatore et coll., 1997; Eysenbach et Diepgen, 1998; Silberg, 1997; Wyatt, 1997). Deux grands facteurs influent sur la qualité de cette information : 1) le contenu; et 2) les obstacles à une bonne utilisation de la technologie. Il faut donc des instruments complets pour en évaluer la qualité.

(1) Le contenu : Dans un examen des critères publiés pour évaluer les sites Web traitant de santé, on citait le plus souvent : le contenu (la qualité, la fiabilité, la précision, le portée et l'ampleur); la conception et l'esthétique du site, les révélations des auteurs, les commanditaires, les concepteurs, la pertinence de l'information (fréquence de la mise à jour, entretien du site), l'autorité de la source, la facilité d'utilisation, l'accessibilité et la disponibilité (Kim, Eng, Deering et Maxfield, 1999). Les auteurs ont indiqué que l'étape suivante consisterait à élaborer un ensemble bien simple de critères que le grand public peut comprendre. Toutefois, lors d'un examen semblable, Jadad et Gagliardi (1998) ont conclu qu'il n'était pas clair d'ailleurs « que les instruments pour évaluer l'information sur la santé parue à l'Internet devaient exister, qu'ils mesureraient ce qu'ils prétendaient mesurer, ou s'ils produisaient plus de bien que de mal ». (p. 614). En outre, les auteurs se demandaient même si les utilisateurs remarqueraient les évaluations de l'information.

(2) Obstacles à une bonne utilisation de la technologie : En plus de se préoccuper de la qualité du contenu, plusieurs auteurs examinent les obstacles à l'accès, tels que le coût, la géographie, l'alphabétisation, la culture et l'incapacité. On dit qu'Internet peut grossir l'écart en matière d'information sur la santé entre les fortunés et les défavorisés (Eng, Maxfield, Patrick,

Deering, Ratzan et Gustafson, 1998). Ils se préoccupent également de l'atteinte à la vie privée et à la confidentialité des consommateurs. De plus, on se préoccupe aussi de la lisibilité sur le Web. Graber, Roller et Kaeble (1999) ont découvert, qu'en moyenne, l'information tirée du Web pour le patient est écrite pour une personne dont le niveau de lecture est celui d'une personne de 10^e année. Les auteurs estimaient que cela convenait peut-être aux utilisateurs actuels du Web, mais la lisibilité deviendra une préoccupation à mesure que l'accessibilité au Web augmente et que les médecins commencent à donner de l'information tirée du Web à leurs patients.

Incidence de l'information destinée aux patients sur les résultats cliniques

Les organismes qui investissent dans l'élaboration d'un site Web voudront définitivement connaître l'incidence que l'information sur la santé, tirée d'Internet, aura sur la pratique clinique et sur la santé des patients. Wyatt (1997) dit que nous devons voir les résultats publiés des essais sur l'incidence de la diffusion de l'information par Internet sur la pratique clinique, avant d'engager de fortes sommes sur les sites Web. Ces études ne sont pas encore publiées (Coiera, 1998; Wyatt, 1997).

L'étude actuelle

Le présent projet a pour but de cerner les enjeux et les stratégies qui amélioreraient l'utilisation d'Internet pour mettre les guides sur les soins de santé préventifs fondés sur l'expérience clinique à la disposition des médecins et du grand public. Des groupes de discussions ont été organisés avec les médecins et avec les consommateurs pour déterminer leurs besoins en matière d'information dans ce secteur et décider comment rendre cette information disponible dans des formats pratiques et utilisables. Le groupe de discussion sert d'ordinaire en recherche marketing à cerner les besoins et les préférences des consommateurs. C'est aussi une technique de recherche utile pour obtenir le point de vue des professionnels de la santé et des consommateurs sur leurs besoins en matière d'information (Af Klercker et Zetraesu, 1998, Coulter, Entwistle et Gilbert, 1999).

Il y a eu également des entrevues avec des spécialistes, protecteurs des consommateurs, et un professionnel de la santé publique pour connaître leurs vues sur la production d'information sur la santé destinée aux consommateurs.

Les méthodes

La présente étude a utilisé les méthodologies qualitatives des groupes de discussion et des entrevues avec les spécialistes pour recueillir les données. Il y a eu des groupes de discussion avec les médecins et les consommateurs, alors que les entrevues avec les spécialistes se faisaient avec les protecteurs des consommateurs. Ces deux types d'entrevues ont permis de recueillir de l'information importante sur les pensées, les sentiments, les comportements, les opinions et les croyances des gens (Patton, 1990). Ces méthodes de recherche aident le chercheur à se familiariser avec la terminologie des groupes d'intérêts.

Lors des groupes de discussion, on a recueilli des renseignements généraux sur les besoins des médecins et des consommateurs en matière d'information, relativement aux recommandations sur les soins de santé préventifs, ainsi que leurs vues sur la façon d'organiser cette information sur le site Web. Lors des entrevues avec les spécialistes, les protecteurs des consommateurs se sont fait demander quelle était leur expérience dans l'élaboration de l'information sur la santé et la pertinence des recommandations du Groupe d'étude dans leur travail.

Les groupes de discussion et les entrevues étaient établis suivant un guide d'entrevues, où l'interviewer était libre de formuler les questions, et ce, dans l'ordre jugé le plus convenable, et d'aborder de façon plus approfondie, s'il le désirait, certains domaines.(Patton, 1990) Un guide d'entrevue a été préparé pour les groupes de discussion et pour les entrevues. (voir annexes 2, 3 et 4)

Groupes de discussion - médecins

Il y a eu quatre séances de ces groupes en avril 1999. Il y avait en tout 34 médecins, 23 hommes et 11 femmes. Trois des quatre groupes se sont réunis dans un grand centre urbain, et le quatrième, dans un petit hôpital communautaire situé à l'extérieur du grand centre urbain. Tous les participants, dont l'âge variait entre 31 et 70 ans, étaient des médecins de famille en exercice privé, à l'exception de trois qui terminaient leur résidence.

Quelque deux tiers des médecins participants aux groupes utilisaient Internet depuis au moins deux ans. Vingt-trois d'entre eux avaient un ordinateur avec accès à Internet au bureau. Tous sauf un en avaient un aussi à la maison, avec accès à Internet. Quatorze des participants avaient visité le site Web du Groupe d'étude.

Recrutement :

Le recrutement des médecins de famille s'est fait à partir d'un groupe de discussion électronique de médecins de famille appelé FERN (*Family medicine Educational and Research Network/* réseau de recherche et de formation en médecine familiale), commandité par *The Thames Valley Family Practice Research Unit (TVFPRU)* de la *University of Western Ontario*, à London (Ontario). Ce groupe compte à l'heure actuelle un peu plus de 150 membres qui ont tous un compte électronique et un logiciel pour pouvoir accéder au serveur local de l'université. Le TVFPRU a permis à notre équipe de recherche d'utiliser la liste de membres du FERN.

Cette liste a servi de véhicule de recrutement initial, parce que tous les membres du FERN ont accès à l'Internet sous une forme ou une autre. Cet accès à Internet n'en garantit pas l'utilisation, mais l'équipe de recherche a jugé raisonnable de supposer que ces médecins connaissaient quelque peu Internet. En limitant la participation à ceux qui au moins comprenaient un peu Internet, on aidait à orienter la discussion sur la façon de présenter l'information sur Internet.

Au départ, une invitation générale par courriel a été faite aux membres figurant sur la liste du FERN, suivie d'au moins deux courriels personnels. L'expéditeur de ces courriels était un médecin de famille local membre également de notre équipe de recherche. Celle-ci considérait comme très important que l'invitation à participer à ce projet vienne d'un membre du FERN et d'un pair. À la deuxième étape de recrutement, deux membres de l'équipe de recherche ont téléphoné aux médecins membres du FERN pour compléter le recrutement du groupe de discussion. Quatre participants ont été recrutés au téléphone, les 30 autres, par courriel.

Groupes de discussion - consommateurs

Il y a eu quatre réunions de ces groupes en mai 1999. Ils étaient en tout 39 participants (22 hommes et 17 femmes). Un groupe ne comptait que des hommes, et les trois autres étaient mixtes. Trois des quatre groupes se trouvaient dans de grands milieux de travail dans un grand centre urbain, alors que le quatrième se trouvait dans une petite communauté rurale et comptait des patients d'un médecin de famille local.

Environ deux tiers des participants du groupe utilisaient Internet depuis au moins deux ans. Vingt-six d'entre eux avaient un ordinateur et avaient accès à Internet au travail. Tous sauf trois avaient un ordinateur à la maison avec accès à Internet. Trois des participants avaient visité le site Web du Groupe d'étude.

Recrutement:

À chaque lieu de travail, une personne-ressource devait recruter les participants du groupe de discussion, dirigés par la coordonnatrice du projet. À deux des lieux de travail, l'invitation générale à participer s'est faite par courriel auprès de tous les employés. Ailleurs (milieu de travail urbain et chez le médecin de famille rural) la personne-ressource à chacun de ces endroits a lancé l'invitation aux personnes qu'elle avait choisies.

Chaque participant éventuel devait répondre à quelques questions pour déterminer son admissibilité à l'étude. Pour ce faire, il devait manifester le désir de participer au groupe de discussion et avoir entre 35 et 65 ans. Il devait aussi être habitué à naviguer sur Internet et à le parcourir au moins deux ou trois fois par mois (annexe 5).

On encourageait les gens à participer en leur offrant un bon-cadeau de 40 \$ dans une librairie. L'équipe de recherche n'a pas voulu influencer l'échantillonnage en faveur des personnes qui désiraient une récompense monétaire. Elle n'a donc pas indiqué le montant du bon-cadeau dans le courriel ou le feuillet d'information. Ce montant par contre était indiqué sur le feuillet d'information remis aux participants à la séance du groupe de discussion.

Entrevues avec des spécialistes, protecteurs des consommateurs

Il y en a eu trois. Un des spécialistes était du domaine de la santé publique, et les deux autres venaient d'organisations non gouvernementales. Les membres de l'équipe de recherche ont remis le nom de candidats possibles à interviewer à la coordonnatrice du projet. Pour obtenir des candidats potentiels des organisations non gouvernementales, elle a dû téléphoner au bureau provincial et a demandé à parler à la personne chargée de l'élaboration de l'information sur la santé pour les consommateurs. La coordonnatrice a communiqué avec les spécialistes au téléphone et fixé une heure pour l'entrevue.

Tenue et analyse des groupes de discussion et des entrevues

La coordonnatrice du projet agissait comme modératrice du groupe de discussion et interviewait les spécialistes. Pour les groupes de discussion, un membre du personnel du Groupe d'étude était l'adjoint. La réunion des groupes de discussion durait entre une heure et une heure et trois quarts, et les entrevues avec les spécialistes, environ une heure. L'enregistrement sur bande magnétique des entrevues avec les groupes de discussion et avec les spécialistes était transcrit mot à mot.

Après les groupes de discussion, l'animatrice et son adjoint complétaient les notes de débrayage. L'animatrice lisait ensuite le compte rendu et l'utilisait ainsi que les notes pour préparer une liste de mots et de thèmes clés. Puis, elle rédigeait un résumé des entrevues avec les groupes de discussion des médecins et des consommateurs. L'animatrice adjointe lisait alors ce résumé et le vérifiait. Le processus était le même dans le cas des entrevues avec les spécialistes, mais sans l'aide de l'adjoint.

Résultats

Les résultats de l'étude sont présentés séparément pour chaque groupe de personnes interviewées – les quatre groupes de discussion des médecins et des consommateurs, les trois protecteurs des consommateurs et les cinq personnes interviewées provenant d'autres organismes appliquant les initiatives en matière d'information sur la santé pour les consommateurs. Le premier paragraphe de chaque section résume les constatations de ce groupe, suivies des points généraux soulevés par les participants pour chaque question au groupe de discussion ou à l'entrevue. Ces points sont ceux dont la catégorie de répondants a convenu, synthétisés à l'échelle des groupes et des personnes interviewées. Les citations représentatives (en *italique*) des participants sont incluses pour chaque point soulevé, afin de donner au lecteur une idée des commentaires formulés.

Groupes de discussion - médecins

Résumé

Le thème commun chez les groupes de médecins était les obstacles que posent le temps et la technologie pour accéder à l'information à Internet. En règle générale, les médecins cherchaient l'information dans leurs temps libres, avant de rencontrer leurs patients ou à la suite de cette rencontre. Ils cherchaient de l'information après que plusieurs patients eurent posé des questions similaires.

Les médecins participants trouvaient qu'un bon d'index serait la meilleure façon de trouver la réponse à leurs questions précises. En général, ils cherchaient l'information en fonction de la maladie, du système organique ou du test de dépistage. S'ils devaient chercher de l'information particulière pour un patient, ils la chercheraient selon l'âge, le sexe ou les antécédents familiaux.

Les participants aux groupes de discussion voulaient un site Web de conception simple, avec de l'information textuelle et un minimum de graphiques. Sur le site Web, les participants voulaient accéder rapidement au résumé des recommandations et avoir des liens hypertextes internes à de l'information plus détaillée, par exemple un résumé des données, des explications lorsque les données sont imprécises, et une bibliographie. L'information en résumé devrait

indiquer la date et la qualité de la recommandation. Les participants voulaient aussi des liens à des sites Web externes et de l'information qu'ils pourraient imprimer et remettre à leurs patients. Il leur était important de pouvoir imprimer des pages du site Web.

Les participants aux groupes de discussion ont en outre recommandé des stratégies qui amèneraient les médecins à utiliser le site davantage, offrir entre autres des crédits d'enseignement médical permanent (EMP) et incorporer les recommandations du Groupe d'étude aux systèmes de tableaux électroniques.

Utilisation d'Internet

La plupart des participants décrivaient Internet comme un énorme entrepôt d'information, aussi utile qu'inutile. Aussi ont-ils lancé des défis d'utiliser efficacement Internet pour trouver de l'information précise et crédible qui réponde à leurs questions.

Il y a beaucoup de volume ici; autant chercher une aiguille dans une botte de foin, si vous voulez vraiment trouver quelque chose d'utile

Certains toutefois manifestaient de l'excitation et de l'enthousiasme à propos de l'accessibilité de l'information sur Internet.

J'aime cela, j'aime vraiment cela! Toutes sortes de choses auxquelles je n'avais jamais pensé et vous pouvez y donner suite...Le simple accès, l'accessibilité de l'information à l'échelle mondiale, c'est magnifique.

Un thème commun à tous les groupes de discussion était les obstacles que posent le temps et la technologie pour accéder à l'information sur Internet. Aussi bien le temps qu'il faut pour accéder à Internet que le temps de chercher l'information sur Internet, cela constituait des obstacles pour les participants, et plusieurs d'entre eux ont dit qu'ils ne l'utiliseraient pas pour accéder à de l'information lorsqu'ils voyaient des patients.

Nous avons un ordinateur au bureau, mais je ne pense pas que quelqu'un aille en ligne parce que cela prend trop de temps. Si je note quelque chose à vérifier, je le fais un soir où j'ai plus de temps, parce que j'ai tendance à me perdre à chercher ce que je veux, à vérifier et à trouver ce que je crois être la bonne réponse. Je n'ai pas cette heure et demie de temps libre entre deux visites de patients. Je ne crois pas qu'ils seraient fiers de moi.

S'ils avaient vraiment besoin de l'information rapidement, plusieurs participants cherchaient l'information dans un livre.

J'ai eu à vérifier plusieurs petites choses et, plus je précise, plus je m'enlise et moins je trouve. J'utilise rarement Internet pour trouver de l'information. Si je dois vraiment trouver quelque chose rapidement, je consulte le Harrison. Il me semble que je peux tout trouver plus rapidement.

Certains participants ont aussi dit qu'il y avait beaucoup moins d'urgence à l'égard des questions sur la prévention, comparativement à celles qui portaient sur le diagnostic ou le traitement.

Je pense que pour l'examen médical périodique, également, il n'y a pas trop de questions brûlantes... Si vous parlez de dépistage et de prévention, c'est-à-dire que si je puis vous dire tout de suite plutôt que demain ou dans une semaine quelles sont les recommandations sur le cancer pancréatique, ça ne fait vraiment pas de différence.

La vraie recherche de réponses aux questions de prévention soulevées par les patients se tiendrait souvent après que plusieurs patients auraient posé la même question.

Six patients cette semaine se sont renseignés sur le PSA. C'est le genre de question qui vous pousse à vérifier, à vérifier les toutes dernières recommandations sur le PSA, par exemple, et là vous les mettez à jour, et c'est aussi une occasion de les mettre à jour, je suppose. Mais je ne me vois pas l'utiliser de façon régulière, sauf dans certains cas.

Le temps en tant qu'obstacle était étroitement lié aux limites de la technologie actuelle. La plupart des participants ont décrit leur frustration à accéder à Internet par le serveur de l'université locale en utilisant un modem. Plusieurs participants croyaient que l'avenir apporterait des changements technologiques qui entraîneraient un raccordement quasi instantané à Internet, mais d'autres doutaient que ces progrès modifieraient leur comportement actuel à l'égard de la recherche d'information. D'autres se préoccupaient de leur capacité à pouvoir se payer cette technologie. À cause de ces obstacles, les participants de deux des groupes de discussion ont parlé de l'utilité, au bureau, de versions mises à jour régulièrement de cédéroms, lorsqu'ils n'avaient pas le temps de composer le numéro de leur serveur, d'entrer leur mot de passe et d'accéder à Internet.

Le cédérom serait vraiment utile, dans la mesure où il serait mis à jour tous les trois mois. Ce serait excellent. Ce serait une très grande économie de temps.

Dans un groupe de discussion, on a discuté longuement de la capacité d'avoir accès gratuitement à de l'information sur le site Web par opposition à un accès facile et rapide à de l'information à partir d'un cédérom acheté.

Besoins en matière d'information sur la prévention

Les besoins des participants pour cette information découlaient souvent des questions des patients, relativement au dépistage de maladies particulières, fondées sur leurs antécédents familiaux ou sur l'âge.

Des jeunes femmes dont les antécédents font état de carcinomes mammaires, qui demandent une mammographie, mais qui sont vraiment trop jeunes pour en subir une. Je trouve que nos guides diffèrent un peu de ceux des États Unis, et ils comportent de bons conseils, notamment que nous devrions en subir quelques –unes dans la quarantaine et une chaque année après l'âge de cinquante ans, et on les fait subir plus tôt que cela. Puis, j'ai de la misère à convaincre les gens de cela ; « Bien non, elles ne sont pas si utiles que cela, et non, vous ne devriez peut-être pas en subir une ». Ce serait bien d'avoir une façon de communiquer cela aux gens pour qu'ils vous croient, pour leur dire que vous ne les laissez pas de côté.

Deux des groupes de discussion ont soulevé une deuxième raison d'accéder à de l'information sur la prévention, lorsque les participants parlaient de mesures préventives normalisées pour leurs patients.

À la question posée sur le genre de renseignements que les médecins voulaient voir sur ce site, on a fait quelques commentaires généraux sur le comportement de médecins à la recherche d'information. Tout d'abord, les participants ont trouvé qu'en général, il était plus difficile d'examiner l'information à l'ordinateur que sur une copie papier.

C'est le problème que pose l'ordinateur : vous ne pouvez pas examiner. À mon avis, c'est possible avec des articles, non? Vous pouvez tourner rapidement et examiner. Les ordinateurs ne s'y prêtent pas vraiment, parce que vous avez une petite boîte et vous devez cliquer constamment. Je trouve que c'est un des problèmes de l'ordinateur.

Deuxièmement, les médecins essayaient souvent de trouver une réponse précise sur un sujet qu'ils connaissaient déjà, plutôt que de chercher de l'information générale sur un nouveau sujet.

Je pense qu'une fois que les gens exercent leur profession pendant longtemps, je veux dire qu'au fond, vous cherchez un élément d'information...par exemple, vous cherchez une posologie ou un traitement, vous ne voulez pas tous les renseignements justificateurs. Il était aussi bien évident que la question de crédibilité importait grandement aux participants.

La crédibilité tient à la mise à jour du site Web : est-elle récente, quelle est la fréquence de cette mise à jour. L'information sur le site est-elle revue par les pairs ou non. Ce que vous cherchez au fond dans un article de revue, vous devez le chercher de la même façon sur une page Web.

Accéder à de l'information sur le site Web

Les quatre groupes de discussion ont affirmé que les médecins cherchaient à obtenir rapidement de l'information précise et actuelle.

Je pense que, de plusieurs façons, ce que nous espérons obtenir des guides de pratique clinique est ce genre d'accès rapide à un résumé de la technologie de pointe la plus récente liée à ce que nous considérons; être capables d'entrer, de récupérer et de sortir rapidement.

La plupart des participants estimaient qu'un accès rapide et facile le serait d'autant plus s'il y avait un bon système d'index. La plupart des participants ont dit qu'une recherche de mots clés serait très utile, mais ils pensaient que la priorité devrait aller à l'élaboration d'un bon index.

Si le tout est monté logiquement, vous n'avez pas besoin de la recherche de mots clés parce que, si vous cherchez quelque chose, choisissez le mot clé que vous voulez, il se rapporte d'ordinaire à une maladie ou à quelque chose du genre. Si le site (l'index) est organisé logiquement, où l'on se concentre, soit sur la maladie, soit sur le système organique, vous devriez alors pouvoir vous y rendre et trouver le secteur presque aussi rapidement.

Les participants ont dit que les guides devraient être indexés par maladie, système organique et par test de dépistage. En outre, ils voulaient aussi avoir accès aux guides sur l'âge et le sexe et à ceux qui sont fondés sur la qualité de la recommandation.

Les participants d'un groupe de discussion ont bien aimé l'idée d'avoir un moyen interactif de trouver l'information désirée. Ils voulaient pouvoir entrer de simples particularités de leurs patients, comme l'âge, le sexe et divers facteurs de risque, et voir l'ordinateur générer automatiquement l'information à partir des recommandations qu'il leur fallait.

J'aimerais voir quelque chose où vous pourriez noter l'âge du patient, le sexe, s'ils ont des facteurs de risque, des choses du genre. Donc, au lieu d'avoir le guide complet, elle y est incorporée. Donc l'âge est indiqué et, si les symptômes sont ici ou là, de pouvoir dire qu'il y a ici des antécédents médicaux faciles. Vous avez dix points de vérification, et l'ordinateur vous dit qu'ici, le guide s'applique en partie.

Les participants de ce groupe de discussion et ceux d'un autre groupe ont aussi suggéré un coin de discussion privé pour les médecins.

Présentation de l'information sur le site Web

Les quatre groupes se sont entendus sur le genre d'information que les participants voulaient sur le site Web et sur la façon de la présenter. Ils voulaient un résumé textuel rapide des recommandations, la date de la dernière mise à jour et le niveau de recommandation indiqué clairement.

Je ne veux qu'un résumé et, si je sais que vous voulez vraiment tout examiner, vous le pourrez. Un genre de bref résumé.

Je veux la date de la recommandation. Je prends le PSA par exemple; nous obtenons les recommandations telles qu'elles sont formulées, quand elles sont écrites, mais j'ai un curieux pressentiment que tout cela s'apprête à changer. Je ne sais trop comment, mais je pense que, lorsque que je chercherai dans le Red Brick ou sur Internet, ce sera moins d'actualité... J'ai simplement besoin de savoir la date de cette révision, parce que les choses changent tellement rapidement.

Vous voulez une idée de la qualité de l'information, même à partir des suggestions, une évaluation de la qualité des données.

En général, les participants ne voulaient pas voir beaucoup de texte à l'écran. Quelques-uns ont recommandé d'inclure un feuillet avec des questions à répondre rapidement par un oui ou un non, mais la plupart préféraient un résumé bref sous forme de texte, avec des liens à de l'information plus détaillée.

Je vois cela comme des niveaux. Le niveau un, par exemple, renferme les guides pour les tests de dépistage du carcinome mammaire. J'aimerais pouvoir simplement cliquer sur cela, lire ce qu'on dit et en finir là. Maintenant, si je trouve que je veux en savoir davantage, j'aimerais pouvoir ajouter et connaître la source et quel était le texte, quelles études vous avez mentionnées, etc. Mais je ne veux pas tout voir du premier coup, parce que je ne demande peut-être qu'une question bien simple, comme « est-ce que je devrais ou non subir ce test à mon âge ».

Vous pourriez avoir certains mots clés dans ce résumé, qui servent de guide, sur lesquels vous n'auriez qu'à cliquer. Si c'est l'âge, on ne vous amènerait qu'à la rubrique « âge » relatif à ce guide, ou s'il y avait d'autres facteurs de risque ou des antécédents familiaux, il suffirait de pointer et de cliquer.

En plus de l'information propre à l'âge, ou au sexe ou sur divers facteurs de risque, les participants voulaient des liens tirés du bref résumé menant aux données, à l'information sur les

patients et à d'autres guides trouvés sur le même sujet venant d'autres organismes. Les participants ont recommandé des liens à des listes de lectures, à des résumés ou à des versions à texte intégral de données.

Je veux aussi pouvoir de fait consulter les articles, ou du moins connaître le titre des articles et le nom de leurs auteurs, etc. Je voudrai peut-être aller plus loin, mais ce n'est pas ce que je cherche à première vue, parce que ce serait trop d'information.

Ils voulaient aussi qu'on leur explique pourquoi les recommandations avaient été formulées.

Avoir une courte déclaration sur les données clés qui ont mené à la recommandation. Souvent il y a une soixantaine de tests de contrôle aléatoires. Enfin, on ne cherche pas à tout savoir au sujet de ces essais, mais on veut connaître le fondement, savoir où se trouvent les données et pourquoi la recommandation est ainsi formulée.

La plupart des participants ont recommandé d'inclure de l'information particulière pour les patients sur le site Web.

Un grand avantage à avoir un site précis pour visionner des recommandations reposant sur la médecine fondée sur l'expérience clinique, c'est l'aspect éducatif du site, non pas seulement pour les médecins, mais aussi pour les patients. Ces derniers vont à Internet et y naviguent; ils viennent ensuite au bureau avec une liasse de papiers qu'ils ont imprimés à partir d'Internet, qui renferment des opinions les plus folles et conflictuelles. Si nous réussissons à bâtir ce site qui est utile pour les médecins et comporte une valeur éducative pour les patients, nous y serons.

Ces participants voulaient de l'information précise et compréhensible pour les patients, qu'ils pourraient imprimer pour leurs patients ou diriger ceux-ci sur Internet.

Il pourra aussi y avoir de la documentation pour quelqu'un, par exemple, où des cas de carcinome mammaire ou des ovaires se sont manifestés, ou qui se préoccupe du cancer de la prostate; il pourrait y avoir un imprimé d'une page qui serve de ressource d'éducation pour les patients. Vous pourriez dire au fond : « Voici ce que disent les normes canadiennes à la population canadienne, et si vous ne voulez que lire ceci pour vous aider à prendre une décision de subir le test ou pas.

Quelques participants par contre ne voyaient pas le besoin d'avoir de l'information distincte pour les patients. Dans un groupe de discussion, quelques participants soutenaient que c'était au médecin de s'asseoir avec le patient et de lui traduire les mots difficiles. D'autres croyaient que ce n'était pas réaliste et laissaient entendre que les patients pourraient accuser le médecin de « se cacher derrière (son) langage) ».

En général, la plupart des participants étaient d'avis que le public et les médecins devraient avoir accès à la même information. De plus, il devrait y avoir de l'information particulière pour les patients; de l'information rédigée à un niveau de lecture plus bas et à partir de termes que le grand public connaît bien. Certains participants estimaient qu'il devrait y avoir une sorte « d'avertissement » sur l'information du médecin, que le public pourrait lire.

Je pense qu'en principe l'information pour les patients est censée être écrite à un niveau d'éducation de septième année. En moyenne, la documentation que reçoivent les médecins a tendance à être très floue pour les patients, mais je pense que les patients aiment avoir accès à ce à quoi les médecins ont accès...alors, je ne pense pas qu'il faille limiter l'information, ou encore avoir un mot de passe pour obtenir l'information destinée au médecin. Je pense que les deux devraient être disponibles, mais on voudrait peut-être signaler au patient qu'une bonne partie de l'autre information n'est que du jargon médical. Tout comme la terminologie peut être du chinois pour nous, le jargon médical peut en être pour les patients.

Les participants de tous les groupes de discussion ont dit que des liens aux guides connexes des autres organismes seraient utiles. Un groupe voulait un nombre limité de liens crédibles, les sites canadiens étant clairement marqués. Les participants de deux des groupes ont indiqué qu'ils aimeraient une comparaison réelle des guides et des controverses possibles mise en évidence et expliquée.

De fait, il serait peut-être intéressant et très exigeant de l'appliquer à tous les guides. Voici, par exemple, le guide américain, et voici le guide canadien...et voici la différence entre eux. Voici ce que nous en pensons.

Ou avoir une section « controverse ». Voici, par exemple, les questions non résolues, ou voici les controverses actuelles propres à ce guide.

Tout au cours des discussions dans les groupes, on a déterminé plusieurs autres liens possibles de ce bref résumé papier, notamment la fréquence des tests, les stratégies d'orientation, les explications de la qualité des recommandations, les guides connexes dans le site Web et le nom des examinateurs. De plus, un groupe de discussion a longuement discuté des défis à expliquer l'information fondée sur la population aux patients. La statistique « nombre requis pour traiter » a été jugée utile, et devrait faire partie de la recommandation. Un autre groupe de discussion a dit que le site Web du Groupe d'étude devrait avoir un avertissement pour des raisons légales.

Lorsque vous l'abordez du point de vue médico-légal, je suis d'accord que les avocats vous entraînaient en cour et vous diraient : « Pourquoi n'avez-vous pas suivi ces guides ? » Il devrait peut-être y avoir un avertissement selon lequel il s'agit de guides et non pas nécessairement de règles, et lorsque vous êtes médecin, ce ne sont que des guides.

Plusieurs autres liens plus généraux sur le site Web du Groupe d'étude ont été jugés utiles, notamment les descriptions de la méthodologie du Groupe et l'identification de ses organismes de financement, de ses membres et des revues en cours. Les participants voulaient en outre des liens rapides à de la documentation mise à jour récemment sur le site Web.

En général, les participants voulaient que la présentation du site demeure simple et propre. La plupart ont suggéré de limiter les graphiques, ou qu'ils soient facultatifs, vu le temps requis pour les télécharger.

On ne veut pas trop d'images, d'images de la molécule de cholestérol ou d'autre chose. Par contre le logo couleur est frappant et se télécharge rapidement et il attire l'attention, à mon avis. C'est un bon genre de graphique.

Deux des groupes de discussion ont insisté sur le fait d'imprimer l'information sur un document d'une page. Les participants dans ces groupes voulaient des documents imprimés, pour eux et pour leurs patients.

Tout résumé que vous imprimerez, que ce soit pour un patient ou simplement un résumé, il serait bon de l'imprimer sur une seule page.

Je pense aussi que c'est notre niveau de confort. À mon avis, beaucoup d'entre nous sommes plus à l'aise à lire un document papier.

Utilisation du site Web par les médecins

Les participants aux groupes de discussion ont aussi recommandé des stratégies pour amener les médecins à utiliser davantage le site. Un groupe aimait l'idée d'offrir des crédits en EMP aux médecins qui auraient passé du temps sur le site du Groupe d'étude canadien.

Le Groupe d'étude pourrait élaborer quelque chose avec le Collège, disant qu'il s'agit d'un programme d'études maison innovateur, et nous voulons encourager les gens à utiliser les plus récents guides, et les récompenser pour l'avoir fait. Ce pourrait être un incitatif de plus pour encourager les gens à y accéder.

Les participants dans deux des groupes de discussion ont suggéré de créer des gabarits à lier à des systèmes électroniques de traçage de diagrammes au bureau. On offrirait ces gabarits

sous divers formats pour correspondre aux systèmes de traçage courants. On pourrait les adapter pour convenir aux besoins particuliers et y faire une mise à jour périodique au fur et à mesure que de nouvelles recommandations sont formulées.

Encore mieux...si on pouvait faire interface avec votre système au bureau et placer sur la feuille un message qui, lorsque le patient se présente, dit : « Réveille-toi, idiot, cette femme n'a pas eu de test de Papanicolaou depuis des années ».

Groupes de discussion - consommateurs

Résumé

On a demandé aux participants quel genre d'information ils voulaient sur le site Web du Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs et comment ils voulaient la voir présentée. Outre les questions de prévention clinique, les participants ont aussi parlé de comprendre les maladies et les traitements. Lorsqu'on les encourageait à parler de prévention, les participants voulaient savoir ce qu'ils pouvaient faire, à l'instar des médecins, pour prévenir les maladies.

Malgré certaines difficultés pour orienter les groupes sur les questions de prévention clinique, les participants ont présenté plusieurs suggestions relatives au contenu et à la conception d'un site Web fondé sur les consommateurs. Ils ont aussi soulevé les questions de confiance en Internet, de commercialisation du site Web et de la façon d'utiliser l'information sur la santé, trouvée sur Internet.

Les participants ont fourni beaucoup de renseignements utiles sur le contenu et la conception du site Web fondé sur les consommateurs. Ils voulaient que le site renferme de l'information qu'il comprendrait, dans un langage qui leur est familier. Il importait en outre d'inclure des données à l'appui des recommandations formulées. Lorsque les données n'étaient pas précises, ils voulaient les faits énoncés clairement pour qu'ils puissent prendre leurs propres décisions. Certains participants ont dit qu'entendre parler des expériences des autres leur serait très utile.

Les participants voulaient un site sur lequel un novice pourrait naviguer facilement. Ils ont formulé plusieurs suggestions pour accéder facilement à l'information, par index, engin de recherche ou liste alphabétique de sujets. Il était évident que les consommateurs voulaient un site Web bien conçu, comprenant des graphiques, de la couleur et du texte pour intéresser les utilisateurs. Les participants ont recommandé des liens avec d'autres sites Web pour avoir accès à de l'information qui dépasse le champ du Groupe d'étude.

Il était évident que la source de l'information déterminait souvent la confiance des consommateurs en cette information sur Internet. Ils parlaient fortement en faveur de la commercialisation du site Web du Groupe dans les bureaux des médecins et dans les

établissements de soins de santé, et d'en faire la promotion dans les médias de masse. Ces participants des groupes de discussion imprimaient souvent de l'information sur la santé à partir d'Internet pour la remettre à leur médecin. Cette information les aidait également à se renseigner davantage et à connaître les questions à poser à leur médecin.

Élaboration du contenu destiné aux consommateurs pour le site Web du Groupe d'étude

Les participants des quatre groupes de discussion ont lancé un message sans équivoque sur les stratégies à se rappeler au moment d'établir le contenu du site Web. Ils ont constamment demandé des messages sur l'utilisation de la simplicité et le langage de tous les jours.

Il faudrait l'écrire en langage de tous les jours pour que ce soit lisible et compréhensible....J'espère tout simplement qu'ils comprennent que l'information n'est pas seulement destinée aux médecins, mais aussi au public, et qu'elle doit être comprise par le public et rédigée dans un langage qu'il comprendra.

Plusieurs participants des groupes de discussion étaient d'avis qu'un accès facile aux définitions des termes médicaux était une nécessité.

Vous voudrez peut-être même des mots surlignés sur lesquels vous pourrez cliquer, et on vous en donnera une brève définition, pour éviter d'avoir à s'arrêter pour se demander; « Mais, qu'est-ce que ce mot-ci ou ce mot-là? » On n'aura qu'à surligner ce petit secteur...N'allez surtout pas chercher la définition du dictionnaire médical.

Les participants voulaient savoir quelles questions de prévention clinique prendre en considération, selon leur âge, leur sexe et leurs antécédents familiaux. L'âge était la particularité la plus constamment mentionnée.

Pourquoi ne pas produire un guide général pour les gens, par exemple : à l'âge de 30 ans, vous devriez chercher ceci; à 40 ans, vous devriez chercher ceci; à 50 ans, vous devriez vérifier ceci. Des guides généraux tout simplement, ensuite si vous avez une préoccupation légitime, vous pourriez rendre visite à votre médecin et lui dire : « Est-ce que je dois examiner la situation ou est-ce quelque chose dont je n'ai pas à me préoccuper tout de suite »?

La prévention primaire préoccupait grandement tous les participants qui se demandaient comment demeurer en santé tout d'abord. Pour certains participants, c'était le seul genre d'information important.

« Personne ne se préoccupe vraiment de dépistage, dites-moi que vous allez prévenir quelque chose. Oui, la solution, c'est d'être proactif. »

Toutefois, plusieurs participants voulaient se renseigner sur le dépistage, notamment la fréquence des tests de dépistage et les raisons de les subir.

Il y a eu des maladies pulmonaires dans la famille. Je cherche de la documentation qui m'indique combien de fois subir une radiographie ou une mammographie. C'est donc une question d'obtenir cette information, et j'irai certainement sur Internet pour voir si on a fait des études sur ces sujets . . . est-ce une fois l'an, une fois tous les cinq ans, est-ce fondé sur l'âge, sur la génétique? Tant qu'on n'a pas vu ces études et ce qu'ils ont trouvé, il est difficile de dire quel genre à ce sujet. Mais, tout cela nous intéresse, pour différentes raisons.

Les participants voulaient de la documentation à propos des données sur le site Web. *« Je veux cette information sur ce sujet avec preuve à l'appui; voici la recherche derrière le sujet. »*

Ils voulaient aussi savoir si les données étaient imprécises ou incertaines.

Placez l'argument là. Vous ne pouvez que me donner l'information, ensuite j'aurai à prendre une décision fondée sur cela et sur mon mode de vie et [sur d'autres facteurs].

De même, lorsqu'on leur a demandé s'ils voulaient que les recommandations soient classées, pour représenter la force des données disponibles, les participants croyaient en général que c'était utile, mais ils ont ajouté qu'ils prendraient leurs propres décisions.

Dans un groupe de discussion, les participants ont suggéré de dire aux utilisateurs que l'information fournie repose sur des statistiques démographiques générales et de leur conseiller de consulter leur propre médecin.

Je pense qu'il faut préciser que cette information est tirée de renseignements sur la population générale du Canada. Il faut que ce soit bien clair que c'est ainsi qu'on l'obtient mais, dans votre cas, vous devez consulter votre propre médecin. Je pense que c'est juste, parce que vous ne voulez certes pas que quelqu'un dise, qu'avec le risque possible, il se pourrait que je n'aie pas. Je pourrais décider de ne pas prendre cela, à partir de l'information sur Internet. Je pense qu'il faut que ce soit bien clair, il doit y avoir des déclarations claires pour consulter le médecin.

Les participants de deux des quatre groupes de discussion ont suggéré d'inclure les antécédents personnels d'autres patients.

J'aimerais entendre des histoires personnelles aussi, pour ramener le tout à mon niveau plutôt qu'au simple niveau professionnel. J'aimerais en connaître le côté personnel, ce que quelqu'un d'autre peut vivre et comment il a obtenu de l'aide.

J'aime l'idée d'écouter l'histoire des gens, parce qu'on se sent moins seul.

Conception et présentation

Plusieurs participants ont commenté les questions de conception et de présentation du site Web. Ils voulaient de façon générale un site facile à utiliser.

Le site Web lui-même devrait être aussi simple que possible pour que les gens puissent y accéder, et même ceux qui sont peu sensibilisés aux ordinateurs peuvent y accéder et y naviguer facilement.

Les participants ont cerné plusieurs secteurs d'importance, y compris l'exploration du site Web, l'accès facile à l'information, l'apparence, l'interactivité et les liens aux autres sites Web.

Exploration du site Web

Les participants voulaient pouvoir accéder rapidement aux recommandations du Groupe d'étude.

Je pense probablement à certaines recommandation de première ligne. C'est ce que je cherche, d'ordinaire, surtout s'il s'agit de soins préventifs, si vous pouviez les avoir en première page ou tout près ou même avoir un petit menu ou quelque chose qui dit de me donner les recommandations tout de suite. Parce que, dans bien des cas, c'est ce que je recherche...ensuite je puis revenir et examiner plus en détail.

Ils voulaient aussi pouvoir revenir à la page d'accueil rapidement et facilement.

Mais aussi à des fins d'exploration, si vous êtes en haut et que vous voulez revenir au menu principal, vous ne voulez pas retourner 200 fois pour revenir au menu principal, vous voulez y aller directement... Vous voulez vous déplacer le plus facilement possible. Ça, c'est un beau site Web à explorer.

Les participants ont dit que le site Web devrait inclure les dates des recommandations, la date de la dernière mise à jour sur la page d'accueil, et une section du site qui déterminerait rapidement toute nouvelle information.

Avoir une rubrique « Sujets récents » ou autre au bas de la page où, si je suis un utilisateur régulier, je peux me rendre directement et voir quelque chose qui est tout nouveau et sur lequel je peux cliquer tout de suite.

Accès facile à l'information

Il y a eu plusieurs suggestions sur la façon d'assurer un accès facile à l'information, notamment 1) un index, 2) une liste alphabétique de sujets et 3) une fonction de recherche interne.

Un participant a suggéré d'utiliser une fonction recherche, où les utilisateurs pourraient entrer l'épellation phonétique d'un mot.

La suggestion qui a soulevé le plus de discussion était l'index du site. Les participants ont dit qu'un bon index était essentiel pour aider les utilisateurs à explorer le site.

Indexer par sujet ou par fonction (p. ex., respirer, digérer), afin d'avoir une façon d'accéder à un sujet lorsque vous le connaissez.

Un participant a suggéré d'utiliser un index graphique où les utilisateurs cliqueraient sur une partie particulière du corps pour obtenir de plus amples renseignements.

Apparence du site Web

Les participants accordent beaucoup d'importance à l'apparence visuelle du site Web. Ils veulent un site qui « plaise à l'oeil ».

Vous voulez quelque chose qui attire et qui vous fasse dire : « Ça, je veux voir ça » »

Les participants des quatre groupes de discussion ont répété qu'ils voulaient des graphiques et de la couleur sur le site Web.

À mon avis, il devrait y avoir plus de graphiques sur le site, parce la plupart des patients comprennent ce qui se passe grâce à l'image et non aux mots. Montrez-leur une image, ils la comprendront. Montrez-leur des mots, quelquefois ou la moitié du temps, ils ne savent pas ce qu'ils disent à moins d'être très bien renseignés sur le sujet.

Les couleurs, la façon de les présenter, en trois dimensions, quelque chose qui vous saute vraiment aux yeux, qui attire votre attention et vous fait regarder. Je pense que les premières lignes, la formulation de la première page doit bien expliquer ce que l'on va trouver.

Certains participants ont en outre suggéré d'incorporer des effets audio et visuels au site Web. Plusieurs participants avaient des mises en garde à apporter à l'égard des suggestions, étant donné le temps de téléchargement accru. La vitesse du téléchargement préoccupait les utilisateurs, mais l'idée dominante était que « tout texte devient ennuyant ». Les participants d'un groupe de discussion ont suggéré que le Groupe d'étude fournisse un site avec graphiques et un site de textes, où les utilisateurs choisiraient celui qu'ils préfèrent utiliser.

Les participants d'un groupe de discussion ont laissé entendre qu'il serait difficile d'attirer l'attention des utilisateurs dans le domaine de la prévention, à moins de faire preuve de créativité dans l'utilisation des graphiques et des textes.

Il faut beaucoup de créativité, à mon avis, dans le domaine de la prévention, par exemple : « Vous approchez de la quarantaine? Cliquez ici! » ou encore « Vous êtes votre mère »... quelque chose de subtil pour amener les gens à réagir et à s'autodiriger.

Interactivité

Les participants ont suggéré plusieurs façons de créer un site Web interactif et dynamique. Ils voulaient entrer de l'information personnelle et amener l'ordinateur à produire une liste de recommandations du Groupe d'étude, qui leur soient pertinentes.

Je le regarderais, j'indiquerais mon âge, quelque chose qui dit quel est votre âge, vous l'indiquez à cet endroit, et on vous dit que vous avez tel âge, alors vous auriez dû avoir tout fait cela. Pas besoin de grands détails. Vous voulez que ce soit résumé d'abord et vous accédez ensuite à plus de détails, comme bon vous semble... et peut-être ensuite un peu d'antécédents familiaux, s'il y a des antécédents de cancer, de maladie ou du diabète.

Comme cette citation le laisse entendre, les participants des groupes de discussion ont répété constamment qu'ils voulaient que l'information soit présentée par couches, pour qu'ils puissent choisir le volume et la nature de l'information à laquelle ils voulaient accéder.

Cherchons l'information; je peux obtenir l'information bien simple, puis fouiller davantage si je le veux et ensuite me raccorder au site Web de quelqu'un d'autre.

Les participants ont déterminé un autre élément d'interaction, une « Foire aux questions (FAQ) », un endroit où les utilisateurs pourraient poser leurs questions. Celles-ci, et les réponses du Groupe d'étude, seraient affichées sur le site Web pour que d'autres utilisateurs puissent les lire. Certains participants ont suggéré de créer un local pour causer, mais la plupart d'entre eux pensaient qu'il serait préférable de laisser le personnel du Groupe d'étude contrôler les questions et les réponses.

Aussi, un site FAQ ou un tableau de questions et de réponses seraient pratiques, parce que les gens auront peut-être une question à poser à un médecin généraliste ou à un autre. Ainsi, quiconque surveille le site Web pourrait répondre à la question ou indiquer où aller pour obtenir l'information.

Un groupe de discussion a dit que créer un site interactif améliorerait les chances d'apprentissage des utilisateurs du sites. Le groupe au début de la discussion disait que des jeux permettraient d'attirer les jeunes utilisateurs, mais un participant croyait que les éléments interactifs importeraient pour tous.

Rendez-le plus interactif, parce que, à mon avis, c'est ainsi qu'une bonne partie de la génération plus jeune apprend. De fait, il y a beaucoup d'adultes qui, pour une raison quelconque, ont des styles d'apprentissage différents – si je comprends bien, il y a des visuels, d'autres sont auditifs et d'autres encore apprennent de façon cinématique. Si d'une façon ou d'une autre nous pouvons attirer ces types d'apprenants plutôt que de nous concentrer sur un seul, en avoir dans chaque domaine...je pense que ce serait utile.

Liens avec d'autres sites Web

Les participants de tous les groupes de discussion ont dit que le Groupe d'étude devrait relier son site Web à d'autres sites renfermant de l'information pertinente.

Et puis, s'il y a des liens classés par catégorie, qui renferment d'autres renseignements qui traitent de ce que vous cherchez...J'ai toujours cru que si je me rendais sur un site, il est toujours lié à d'autres, classés par catégorie de sujets, et c'est bien de pouvoir se déplacer de cette façon...des liens précis, non généraux.

Une groupe de discussion a recommandé que les liens avec d'autres sites renferment un avertissement et une brève évaluation du site.

Ayez des liens avec d'autres sites, mais ayez aussi un avertissement du genre «Le site est peut-être intéressant, mais nous ne pouvons pas en garantir la crédibilité ».Je pense que c'est ce qu'il faut. Vous avez peut-être, vous aussi, un site qui dit : «Voici les choses que nous avons trouvées, qui sont contestables ».

Les participants de tous les groupes de discussion se sont dits fortement intéressés à établir des liens avec d'autres sites canadiens. Ils croyaient en outre que des liens avec d'autres sites Web permettraient aux utilisateurs du site du Groupe d'étude d'accéder rapidement à de l'information sociétale telle que l'alimentation et l'exercice.

Cette question de mode de vie est très importante, et je vois qu'elle pourrait prendre plus d'ampleur. Il y a toutes sortes d'exercices, d'étirement, mais si quelqu'un savait, disons qu'ils choisissent les bons sites Web, etc., et qu'ensuite il y avait des liens fournis, ce serait très utile.

Confiance

Cette question s'est manifestée spontanément dans deux des groupes de discussion lorsque les participants ont mis en doute la crédibilité des sites Web institutionnels. En règle générale, les participants n'étaient pas en faveur de ces sites, surtout des compagnies pharmaceutiques.

Mes parents sont revenus de la Floride... avec une liste de choses qu'ils étaient censés essayer pour ceci et pour cela et l'autre chose. Ma mère avait aussi rapporté de nouveaux produits pour le mal de tête. Je lui ai suggéré de jeter un coup d'oeil sur Internet... Devinez ce qui est arrivé, la première chose à se présenter, le site Web de la compagnie. Est-ce possible! Le site de la compagnie! C'est de la mise en marché, du baratin publicitaire.

Lorsqu'on a demandé aux participants des groupes de discussion à quelles sources d'information ils feraient confiance, ceux de trois groupes ont identifié les groupes de protecteurs des consommateurs comme la Société canadienne du cancer et l'Association pulmonaire comme sources crédibles d'information.

L'Association pulmonaire, ce genre de chose, à mon avis, serait une source plus fiable que le docteur Untel qui a décidé d'exprimer ses vues sur le site Web.

Les organismes bien connus, comme la *Mayo Clinic* et les gouvernements figuraient également parmi les sources crédibles.

Je pense, par exemple, à la Mayo Clinic ou à l'hôpital John Hopkins, à ce genre d'établissements, qui sont crédibles, ou encore aux administrations fédérale et provinciale.

Certains participants toutefois se méfiaient de l'information provenant des gouvernements.

Le gouvernement nous dit de lui donner la recherche et de lui indiquer si ce médicament est bon pour vous ou si ce produit chimique est bon pour vous. Ils s'adressent au peuple avec un intérêt direct en lui disant : « Oui, c'est bon pour vous ».

Un participant se méfiait de façon générale de l'information sur Internet.

Je ne sais même pas si j'irais sur un site Web pour une information du genre. Si cela m'inquiétait, je me renseignerais auprès de la Société canadienne du cancer, de la Fondation des maladies du coeur du Canada. Je ne sais même pas si j'irais sur Internet, parce qu'il n'y a pas de mesure de contrôle en place et n'importe qui peut y inscrire n'importe quoi.

Par contre, ce participant ne se préoccupait pas de la crédibilité des sites Web sur la santé.

Je ne suis pas sûr que la crédibilité est une question importante. Vous savez qu'il y a beaucoup de choses bidon sur Internet, mais pas dans des domaines aussi sérieux que la médecine...D'ordinaire, vous trouverez qu'il y a des personnes plutôt fiables qui travaillent fort à préparer cette information. Aussi ne suis-je pas sûr que la crédibilité me préoccupe à ce point.

Les participants en groupe ont déterminé plusieurs questions qui renforceraient leur confiance au site Web, notamment 1) l'organisme leur est connu, 2) s'ils voyaient la publicité du site dans le bureau du médecin, 3) l'identification des sources d'information sur le site, y compris les références, et 4) l'absence de publicité institutionnelle sur le site.

Commercialisation du site Web

Tous les groupes de discussion ont indiqué qu'il faudrait s'efforcer de commercialiser le site Web auprès du grand public

Il s'agit, à mon avis, de publiciser l'adresse du locateur de ressources uniformes (URL) lorsque vous utilisez les engins de recherche, mais je ne les trouve pas très utiles. Je me retrouve dans des endroits plutôt bizarres lorsque je demande certaines choses. Il est tout simplement préférable d'avoir l'adresse réelle, sinon vous ne réussissez plus à vous y rendre, et il y a tellement de choses sur Internet.

Dans tous les groupes de discussion, les participants ont recommandé d'annoncer le site Web sur des affiches et des dépliants dans les bureaux de médecins et dans d'autres établissements de soins de santé. Ils ont aussi recommandé la publicité à la télévision et à la radio, bien qu'un participant ait mentionné qu'il était difficile d'écrire une adresse électronique lorsqu'on écoute la radio ou que l'on conduit une voiture.

Utilisation de l'information

Les participants ont parlé constamment d'utiliser l'information sur la santé obtenue sur Internet comme deuxième avis. Ils ont ajouté avoir peut-être plus de temps que leur médecin de trouver cette information sur Internet, parce cela les intéressait personnellement. Souvent, les participants imprimaient de l'information obtenue sur Internet et l'apportaient à leur médecin. Cette information les aidait à connaître les questions à poser à leur médecin.

En obtenant plus d'information, au moins vous pouvez poser des questions intelligentes à votre médecin, alors vous êtes mieux renseignés.

Certains participants utilisaient aussi l'information pour mieux se préparer psychologiquement et émotivement aux problèmes auxquels ils auraient à faire face. Les participants en parlaient en termes de recevoir de l'information au sujet des traitements pour réduire leur anxiété.

Toute la famille, de fait, était rassurée de connaître la marche à suivre et la façon dont ils s'y prendraient. C'est vraiment très réconfortant. Vous n'avez plus à vous inquiéter autant. Cela a beaucoup aidé. La crainte est moins grande parce que vous n'êtes pas dans l'ignorance.

Entrevues avec des spécialistes

Résumé

Pour les trois entrevues avec les spécialistes, on a passé beaucoup de temps à discuter de l'élaboration de l'information pour les patients, l'accent étant mis sur la façon d'obtenir les renseignements des patients ou de la population cible. Cette information a été recueillie à différentes étapes du processus, à la fois avant d'élaborer la documentation, pour comprendre quels étaient les problèmes des consommateurs ou des patients et les besoins en information, et pour tester la documentation, une fois l'ébauche préparée. Un des organismes protecteurs des consommateurs estimait que son rôle était de fournir de l'information nécessaire aux consommateurs tout en essayant d'assurer un lien à l'information provenant de la communauté médicale.

Les trois organismes ont eu tout un défi en préparant l'information ciblée à imprimer, et chacun a élaboré une stratégie différente pour le relever. Un organisme avait commencé à élaborer des fiches individuelles de questions et de réponses, une étape qui, selon lui, dépassait l'objectif visé.

Les spécialistes croyaient qu'Internet jouerait un rôle important dans la diffusion de l'information sur la santé aux consommateurs, mais ils se demandaient quoi introduire sur Internet (matériel imprimé ou matériel interactif) et s'il devait y avoir d'autres moyens de diffuser l'information au public.

Tous les organismes s'intéressaient à l'information du Groupe d'étude. Toutefois, tout comme pour les médecins et les consommateurs, la diffusion de l'information aux autres professionnels de la santé et aux protecteurs des consommateurs entraînera des difficultés.

Contribution du consommateur

Durant les entrevues avec les spécialistes, il était évident qu'il était essentiel d'entendre directement les patients ou la population cible parler de leurs besoins en information, pour élaborer la documentation sur la santé pour les consommateurs.

Nous devons prendre en compte leurs préoccupations, sinon nous n'avancerons pas... Nous ne serons absolument pas à la hauteur de ce que dira la communauté médicale et de ce que ressent le patient.

La collecte de cette information représentait une partie importante du processus pour élaborer tous les types de documents d'information, (affiches, étalages, dépliants ou sites Web). Les stratégies de collecte de données telles que les groupes de discussion, les sondages et les entrevues ont servi à compléter une « *analyse de besoins* ».

Nous allons faire les entrevues avec les spécialistes, les professionnels de la santé et d'autres, tout simplement pour avoir une idée de ce que sont, à leur avis, les grands enjeux. Mais alors, ... nous allons nous rendre dans la population ciblée, organiser des groupes de discussion et recueillir d'eux de l'information sur ce qu'ils pensent être l'enjeu particulier.

Notre sondage visait à déterminer comment les gens de ce groupe cible aimerait recevoir l'information... Nous avons terminé avec les groupes de discussion... et nous avons aussi cherché à voir sur quels sujets les gens aimeraient se renseigner.

Connaître la réaction de la population cible, une fois la documentation élaborée, était un autre élément important de ce processus. « *Alors, une fois l'idée préliminaire lancée, nous avons recueilli la réaction des gens* ».

Une des spécialistes a expliqué en détail les changements apportés à l'élaboration de leur documentation pour les patients. Le changement le plus important concernait l'obtention de renseignements des patients.

C'est changé. Nous avons toute une gamme de documents imprimés et, dans le passé, il fallait prendre le contenu médical, le morceler, le ramener au niveau de la sixième année et le présenter de façon à dire `«Tu dois savoir ceci; tu devrais faire ceci, et voici dix points que tu dois connaître». Encore là, ce n'est pas ce que les gens cherchent à l'occasion.

Dans les derniers projets, l'écoute des patients a été essentielle à l'élaboration de leur documentation.

Nos documents imprimés porteront largement sur leurs questions, et nous allons même les formuler de la façon dont ils posent leurs questions... De cette façon, cela nous permet de personnaliser l'information de sorte que nous répondons à leurs questions, et peut-être fournissons-nous d'autres détails essentiels.

En écoutant les patients et des membres de la population cible, les spécialistes ont appris beaucoup sur le manque d'information et sur les besoins des patients en matière d'information pratique.

Nous avons découvert d'énormes écarts et nous ne pouvions pas très bien saisir pourquoi ces gens ne suivaient pas les conseils. Après notre recherche auprès des patients toutefois, nous avons alors compris qu'il ne s'agissait pas simplement de médication. Il ne s'agit pas que de cela, c'est de composer avec cette condition et avec les nombreuses variables de tous les jours... et comment ils arrivent à s'en sortir.

Toutefois, les spécialistes ont dit qu'en écoutant les besoins en information des consommateurs et des patients, il leur fallait comparer les besoins des consommateurs à ce que les professionnels de la santé croyaient que les consommateurs devaient savoir.

Il y avait des choses dont les gens ne voulaient pas entendre parler. On a donc fini par décider que la documentation comprendrait un peu de ce que les gens voulaient et ce que nous pensions qu'il leur fallait.

Donc, en prenant leurs idées et ce qui les intéressait, mais en essayant d'y insérer certains de ces messages clés. Ils ne s'intéressent même pas à certains de ces enjeux que nous croyons si importants.

Une des protectrices des consommateurs parlait en termes plus détaillés de cet équilibre. Elle parlait de la difficulté à équilibrer les données scientifiques et les enjeux pratiques et politiques qui touchent les patients et les professionnels de la santé tous les jours. En tant que protectrice des consommateurs, c'était un problème auquel elle s'attaquait souvent.

Les personnes interviewées considéraient l'information écrite sur la santé destinée aux consommateurs comme la première étape pour 1) promouvoir un sain changement de comportement, ou 2) aider les patients à composer avec une maladie.

Nous avons appris entre autres choses que de donner simplement de l'information ne créera pas nécessairement un changement de comportement, pour une personne motivée peut-être, mais il faut être motivé. Donc il faut créer sa motivation. Les gens doivent développer des compétences, et il doit y avoir un contexte de soutien.

L'information est en quelque sorte une activité de base et, pour le patient et pour les gens qui demeurent avec lui, y compris les membres de la famille et les amis, les dispensateurs de soins, les membres de la parenté enfin, vous savez, le groupe de gens qui l'entourent, ils disent que les besoins d'information est un de leurs besoins les plus pressants et urgents.

Deux des spécialistes ont parlé des difficultés à surmonter pour mesurer les répercussions de l'information sur la santé des patients.

Nous rencontrons justement des spécialistes de l'évaluation qui disent : Bon, qu'est-ce qu'on cherche à faire ? Croyons-nous vraiment qu'en ayant de l'interaction au téléphone et qu'en fournissant des documents imprimés, nous pouvons influencer sur l'état de santé des patients?

Production de l'information sur la santé destinée aux consommateurs

Dans une certaine mesure, chacun de ces organismes a engagé des experts-conseils de l'extérieur pour qu'ils puissent les aider à élaborer les documents précités. Le travail donné en sous-traitance touchait tant la rédaction et la conception de graphiques que l'évaluation des besoins et les études de marché par des agences de marketing social.

Après avoir décidé le genre d'information clé, elle a engagé une compagnie de conception professionnelle, pas tellement pour le message, parce nous devons toujours décider ce que nous voulions en retirer, mais pour savoir comment disposer la documentation et ce qui se produirait.

Lorsque nous décidons de produire une ressource, neuf fois sur dix, nous engageons quelqu'un pour la rédaction. Nous lui disons l'information qu'il nous faut pour le public. D'ordinaire, nous engageons un rédacteur pour ce travail. Il se charge de la recherche et prépare un manuscrit qui est ensuite révisé et corrigé.

À cause du grand nombre d'ébauches et de réactions possibles, les spécialistes ont dit que l'élaboration réelle des documents a pris plus de temps que prévu.

C'est presque honteux d'en parler, mais la production d'une simple brochure peut prendre de dix-huit mois à deux ans.

Durant les entrevues, les participants ont parlé de leur auditoire cible et des besoins différents des gens en matière d'information. Lorsqu'on leur a demandé de façon précise comment ils avaient produit l'information écrite ciblée, les spécialistes ont dit avoir réglé le problème différemment. Les professionnels de la santé publique prônaient fortement l'élaboration de messages pour des groupes cibles particuliers.

À mon avis, il faut vraiment réfléchir aux étapes de la théorie du changement. Qu'avez-vous donc à livrer aux gens pré-contemplateurs par opposition aux contemplateurs, etc... et comment cette information s'appliquerait-elle aux différentes gens.

Pour un des projets, ils ont décidé de cibler les « agents de changement » possibles.

De plus, vous devez penser à la diversité dans tout ce que vous faites. Souvent, vous avez un choix difficile à faire, entre offenser un groupe et vous tourner vers un autre...vous devez décider quelle est votre cible principale. Nous avons discuté longuement de tout faire pour tout le monde... et nous avons finalement décidé que, si vous voulez réellement avoir un impact sur la société,, vous devez changer la norme de cette société....Nous avons donc décidé de cibler tout simplement ce groupe qui est le plus susceptible de porter attention et de venir, et ce que vous espérez accomplir toutefois, c'est d'obtenir des retombées. Vous créez ce milieu d'appui.

Les deux organismes de protection des consommateurs ont utilisé leurs lignes d'information téléphoniques pour offrir l'information ciblée aux particuliers.

Eh bien, vous ne pouvez pas plaire à tout le monde...les spécialistes de l'information parlent aux clients et ce sont des professionnels hautement qualifiés. Tout en parlant au particulier du volume d'information requise, ils essaient d'évaluer quel serait le volume d'information utile, et ce qui serait excessif.

Un des organismes de protection des consommateurs a élaboré de l'information écrite à divers niveaux pour répondre aux différents besoins en information des patients ou des populations cibles.

Nous parlons de niveaux d'information. Nous avons un niveau de base, puis il y a les gens qui veulent plus de détails, et encore plus de détails; ils ressemblent à des fanatiques...voilà où se trouve le défi. Vous ne pouvez pas dire qu'il ne s'agit que de dix pour cent. Je les ignorerai, mais on fait tout pour répondre aux besoins en information de ce dix pour cent.

L'autre organisme de protection des consommateurs tente une nouvelle stratégie au moyen de son information écrite. Il essaie de la « personnaliser », ce qu'il considère comme une étape au-delà de l'orientation. Essentiellement, il crée en ce moment une série de feuillets d'information qui répondent à une question particulière. Les besoins des patients, identifiés dans les groupes de discussion, auront déterminé les titres des sujets des feuillets. Les questions sont rédigées dans les mots mêmes des patients.

Nous avons parlé d'établir des cibles. C'est beaucoup plus complexe que cela. Une fois que vous vous mettez à voir la condition du point de vue de la personne, et c'est différent pour chaque personne,... Vous ne pouvez pas dire : « Nous ciblons les femmes de ce groupe d'âge, parce qu'il y a plusieurs différents problèmes, même pour ce segment de la population. Je suppose donc que nous avons dit qu'en tant qu'organisme, nous voulons comprendre et exprimer les vues des patients. Voilà ce qu'il nous faut faire en tant qu'organisme, pour ensuite associer l'information médicale et ce que le particulier recherche. Comme nous

n'avons pas tenté l'expérience, nous ne savons pas dans quelle mesure nous réussissons, mais justement, c'est un effort complet – c'est plus que d'établir des cibles. C'est plus complexe que cela, je crois.

Internet comme instrument de diffusion de l'information sur la santé

Selon tous les spécialistes, Internet représente un important moyen de diffusion.

De plus en plus de gens utilisent Internet pour l'information médicale et sur la santé. À moins de faire de même, un fort segment de la population risque de ne pas obtenir l'information. Ils ne sont pas prêts à prendre le téléphone tout de suite, non plus qu'ils le sont à se présenter à un colloque de guérison. Mais ils vont chercher l'information la meilleure sur Internet. Il importera d'améliorer notre présence sur le site Web et d'en avoir une très interactive.

Les deux organismes de défense des consommateurs délaissaient progressivement l'impression de volumes et de brochures et commençaient à utiliser de plus en plus Internet.

Nous pourrions n'imprimer que la documentation requise, plutôt que d'avoir un inventaire. Je suppose qu'Internet est l'autre secteur clé. Nous savons que les gens s'y adonnent. Nous savons qu'avec notre site, nous sommes émerveillés d'avoir 65 000 visiteurs par mois, et il y a beaucoup de travail à y faire.

Notre principal moyen de diffusion sera l'Internet. Ce que nous allons faire, c'est de distribuer la documentation en dehors d'Internet, mais nous allons la télécharger à partir d'Internet. De fait, nous allons l'imprimer, la copier et la remettre aux gens. Nous ne l'imprimerons plus en masse ni ne l'enverrons à toutes nos unités.

Toutefois, alors qu'un spécialiste croyait que l'avantage d'Internet était l'interactivité possible, un autre y voyait une valeur strictement comme instrument de diffusion.

Les gens d'ici qui travaillent dans ce domaine ont assisté à des colloques et ont eu des occasions de se qualifier et de se perfectionner à l'égard d'Internet; ils disent que c'est censé être l'erreur classique d'un organisme, à savoir de placer toute son information écrite sur son site Web...Le site est supposé être un outil interactif, mais non pas statique. Et les gens ne tirent pas vraiment beaucoup de sensations de l'information statique – et je crois tout simplement qu'ils ont tort. Je ne le crois tout simplement pas. C'est une autre façon de distribuer l'information imprimée. Celle-ci est en très grande demande. C'est absolument disproportionnée.

Le troisième spécialiste croyait important qu'Internet assure un lien avec une personne-ressource ou un service et il se demandait comment les gens dépourvus d'Internet obtiendraient l'information.

Utiliser les recommandations du Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs

Pour tous les spécialistes, l'accès à ces recommandations étaient une ressource précieuse.

Pour nous, le plus difficile, c'est d'intégrer le savoir et l'information. Si donc un esprit scientifique a pris un ensemble de données provenant de différents endroits et les a synthétisées en un tout – voici la meilleure recommandation que nous ayons pour les professionnels de la santé –qui nous est incroyablement utile, parce qu'alors, c'est déjà tout fait pour vous, en un sens, et vous savez quoi faire.

Toutefois, à l'instar des autres professionnels, ils ont souvent cherché de l'information au besoin : « *D'ordinaire, vous aimeriez de l'information sur besoin mais, à l'occasion, vous ne savez pas qu'il vous faut savoir* ».

On a laissé entendre que de participer à la recherche médicale ou de faire partie d'un processus coopératif pour élaborer des recommandations, cela constituerait un élément important de l'adoption des guides.

Nous avons travaillé au recrutement pour cette étude, nous étions aussi plus au courant de l'étude en cours...De sorte que, lorsque la réponse sera donnée et qu'ils diront que c'est stupide, ne le faites pas, alors nous avons contribué jusqu'au bout.

Nous avons toujours coopéré avec d'autres groupes...J'attends de voir les résultats (d'un guide qui nous touche particulièrement), ensuite tous nos documents seront révisés afin de refléter les guides de dépistage, et nous transmettrons l'information au public.

La professionnelle de la santé rencontrée en entrevue a dit également qu'il lui serait utile d'avoir des exemples de la façon dont les recommandations ont été mises en place.

Si quelqu'un a pris l'information ou s'est efforcé de trouver quelque chose et de le mettre en pratique et d'en démontrer les résultats, voilà qui attire mon attention.

Entrevues avec les organismes

On a interviewé au téléphone les représentants du *National Health Service (NHS)* en Grande-Bretagne et de l'*Agency for Health Care and Policy Research (AHCPR)* aux États-Unis. Ces deux organismes travaillent à l'élaboration d'information destinée aux consommateurs, à partir de recherche fondée sur des preuves scientifiques. Bien que ces entrevues ne faisaient pas partie explicite du présent contrat, on a cru qu'elles donneraient au Groupe d'étude une idée du processus utilisé et des « leçons apprises » par ces organismes, et qu'elles nous aideraient à prendre une décision à propos de la faisabilité de fournir de l'information aux consommateurs et, si elle était mise en oeuvre, d'éviter des embûches évidentes.

La représentante du NHS travaillait présentement en Écosse, bien qu'elle ait travaillé en Angleterre auparavant. En tout, quatre personnes de l'AHCPR ont été interviewées, dont trois, simultanément, au sujet de leur participation à la rédaction et à la publication des « *Consumer Guides* », fondés sur les guides de pratique clinique (GPC) publiés par l'AHCPR. La quatrième personne interviewée travaillait au programme *Put Prevention Into Practice (PIIP)* (décrit ci-après).

Résumé

Tous les organismes interviewés élaboraient de l'information sur la santé destinée aux consommateurs, à partir de rapports fondés sur des preuves scientifiques. Le but principal était d'avoir des consommateurs renseignés, (c.-à-d. compléter la première étape d'un processus plus élaboré en offrant de l'information concrète de qualité). Toutefois, c'était le but principal de l'AHCPR, mais le NHS et le PIIP avaient d'autres raisons de produire cette information. Le NHS utilisait de l'information reposant sur des preuves scientifiques pour répondre aux besoins énoncés des consommateurs dans des secteurs bien précis (p. ex., le dépistage du cancer de la prostate). Le PIIP s'aventurait un peu plus loin : il essayait de donner aux consommateurs de l'information et des outils pratiques pour leur aider à modifier leur comportement à l'égard de leur santé, en conformité avec des guides sur les soins de santé préventifs, fondés sur l'expérience clinique. Là où c'était possible, ils essayaient d'élaborer des documents adaptés à différentes populations.

Pour tous ces organismes, l'élaboration de documents d'information pour les consommateurs était un processus très long et itératif, qui comportait de nombreuses ébauches et des mécanismes de rétroaction de la part de divers spécialistes et consommateurs.

Les consultations avec les consommateurs étaient une partie essentielle de l'élaboration. La plupart des consultations se faisaient sous forme de groupes de discussion. Le NHS les a utilisés pour deux raisons ; comprendre les besoins des patients et la réaction à des ébauches de documents. L'ACHPR par contre s'en est servie surtout comme mécanisme de rétroaction.

Le NHS et l'AHCPR délaissent l'élaboration d'information sur la santé destinée aux consommateurs et fondée sur des rapports de données scientifiques. Le NHS espère jouer un rôle d'appui plus prononcé en établissant le *Centre for Health Information Quality*. L'ACHPR a commencé à produire des « *Evidence Reports* », plutôt que des GPC, et ne produira donc pas de version pour les consommateurs. Le programme *PPIP* continuera, lui, de produire de l'information sur la santé destinée aux consommateurs, fondée dorénavant sur les seules recommandations du *United States Preventive Services Task Force (USPSTF)*, l'organisme soeur du Groupe d'étude canadien.

Renseignements généraux sur les organismes

Ces dernières années, le NHS a financé plusieurs projets de recherche pour générer de l'information pour les patients à partir de guides fondés sur l'expérience clinique. Ces projets visaient avant tout à informer les patients pour qu'ils puissent participer davantage aux décisions portant sur leurs soins. Toutefois, comme on le note dans la citation suivante, il y avait plusieurs raisons d'élaborer de l'information pour eux.

La tendance était aux soins de santé fondés sur l'expérience clinique et donc, a) nous étions plus sensibilisés aux distinctions entre une bonne information fondée sur la recherche et une autre information, et b) nous cherchions différentes façons d'essayer de promouvoir de bons soins de santé et d'informer les patients et de les utiliser entre autres comme agents de changement. Il y eu aussi cette tendance générale à améliorer la qualité de l'information fournie aux gens, que plusieurs raisons justifiaient : le consumérisme, le besoin des gens de pouvoir donner un consentement documenté et la notion que les gens devraient participer aux décisions touchant leurs soins de santé...Je crois aussi qu'on se rendait compte que de plus en plus de patients et de membres du public cherchaient de l'information sur la santé.

Le rôle du NHS en Angleterre et en Écosse semble maintenant être de plus en plus un rôle d'appui, pour encourager d'autres organismes à élaborer de l'information de qualité destinée aux patients. Par exemple, le NHS en Angleterre a établi un *Centre for Health Information Quality* pour appuyer la production d'information pour les patients, qui est communiquée clairement, fondée sur l'expérience clinique et qui fait participer les patients. Le NHS en Écosse finance également un projet de recherche visant à évaluer divers processus d'élaboration de l'information de qualité pour les patients.

Il s'agit au fond d'élaborer de l'information...mais, en cours de route, d'en comparer la faisabilité, le rendement, les points pratiques et le coût des différentes formules, pour tenter de cerner les besoins des patients en matière d'information, leurs croyances actuelles, leurs préoccupations, leur niveau de compréhension, etc. En outre, différentes approches au genre d'assurance de qualité, à ce que nous appellerions en termes génériques l'examen par les pairs.

La situation aux États-Unis diffère quelque peu de celle de la Grande-Bretagne. Dans le passé, l'*Agency for Health Care and Policy Research (AHCPH)* aux États Unis a produit plusieurs versions de GPC pour les consommateurs, abordant un vaste éventail de sujets, depuis la prévention jusqu'au traitement. Le but était le même que celui du NHS : informer les consommateurs.

Je pense qu'à l'origine, lorsqu'ils ont imaginé les guides, ils les ont imaginés comme un programme destiné à plusieurs auditoires. Ils voulaient également s'assurer d'avoir des consommateurs renseignés...cela se passait durant l'administration du président Bush qui s'intéressait beaucoup aux compétences en sciences. Donc, le but d'une partie de ce projet était d'essayer d'améliorer les compétences en sciences, et chaque manuel du consommateur devait...offrir une petite leçon de sciences...Et maintenant, la tendance est plus –c'est un peu la même chose, on l'appelle tout simplement différemment lorsqu'il faut dire aux gens de prendre bien soin d'eux.

Cependant, l'AHCPH publie maintenant « *Evidence Reports* » plutôt que des GPC. Comme plusieurs rapports disent qu'il faut plus de recherche et ne comprennent pas de recommandations, l'AHCPH a décidé de ne plus produire de versions pour les consommateurs.

Le programme PPIP a été élaboré par l'AHCPH pour régler les problèmes de mise en oeuvre entourant les GPC sur les soins préventifs, notamment « *la confusion chez le fournisseur, à savoir qui recommandait quoi, la confusion chez le patient, relativement aux services qu'il lui fallait, et aussi (régler le problème) du fournisseur qui manquait d'organisation dans son bureau*

ou qui n'avait pas de système à son bureau pour assurer la prestation de services préventifs ».

Au début, le PPIP a tenté d'incorporer les guides de plusieurs organismes. Il semble cependant qu'à l'heure actuelle, le PPIP va se concentrer uniquement sur les GPC produits par le USPSTF. De plus, la publication de versions des GPC pour les consommateurs sur les soins préventifs aux États-Unis se fera dans le cadre d'une stratégie plus élaborée pour mettre en oeuvre les GPC fondés sur les données probantes, par l'entremise du programme PPIP.

Nous espérons utiliser le groupe d'étude (le USPSTF) comme moteur pour de nouveaux documents sur le PPIP, à partir de ce que nous cernerons comme besoins de mise en oeuvre de l'USPSTF. Tout au début, le PPIP renfermait des recommandations d'autres autorités, parce que nous voulions promouvoir des guides fondés sur des preuves scientifiques, en montrant les différences entre ces guides et des guides fondés sur l'avis de spécialistes. Nous avons maintenant fait du PPIP un programme intégré et, au fur et à mesure que nous avançons, nous nous demandons comment le PPIP pourrait compléter le Groupe de travail.

Contenu et processus d'élaboration de l'information sur la santé pour les consommateurs

Tous les organismes fondaient l'information destinée aux consommateurs sur des rapports d'expérience clinique, mais le contenu de leur information pour les patients variait. Le NHS essayait de grouper deux objectifs : 1) transmettre les données scientifiques et 2) répondre aux besoins du consommateur. C'est pourquoi, à l'occasion, elle puiserait son information dans des études méthodiques pour répondre aux besoins du public.

Je pense que nous avons compris entre autres que nous avons toujours commencé à partir... d'études méthodiques qui seraient éventuellement à la base de tout. De fait, aussitôt que vous vous êtes mis à examiner le genre d'information que les gens voulaient, ou à tenter d'expliquer les choses à fond, d'ordinaire les études méthodiques d'elles-mêmes ne suffisaient pas à couvrir tout ce que vous vouliez couvrir. Vous vous êtes donc retrouvés avec des fragments, de recherche je suppose, ou en train de chercher de l'information pour compléter ce que vous aviez utilisé. Dans bien des cas, les documents des patients ne sont pas des versions simplifiées d'études méthodiques. Et si vous tentez de rédiger ou si vous rédigez de fait un résumé clair d'une étude méthodique, ce n'est pas la même chose qu'un document d'information qui aura été préparé tout particulièrement pour répondre aux besoins des patients en matière d'information.

Or, l'AHCPR a utilisé les données de la recherche énoncés par les commissions chargées de chaque GPC comme base du contenu de son « *Consumer Guide* ». Les rédacteurs et les réviseurs de l'AHCPR ont bien essayé d'élaborer cette documentation du point de vue du

consommateur, mais la base de l'information destinée aux consommateurs était le GPC. Cela a souvent mené à des compromis en termes du niveau de lisibilité du produit définitif.

Lorsque l'ébauche du « Consumer Guide » était retournée à la Commission, celle-ci défaisait tout, parce qu'elle voulait s'assurer que tout ce qui, à son avis, devait y être, y était effectivement. Cela a créé une tension entre ce que les consommateurs, à notre avis, aimeraient savoir et ce que la commission croyait que les consommateurs devraient savoir. Immanquablement, cela a augmenté le niveau de lisibilité de la documentation – c'était un défi, et les résultats n'ont pas toujours été aussi simples que nous les aurions aimés.

Le PPIP différait du NHS et de l'AHCP, en ce que ce programme traitait de façon particulière des GPC sur les soins préventifs, et son but était de régler les problèmes de mise en oeuvre. Cette documentation portait sur l'information pratique et sur les stratégies pour encourager les médecins et les patients à respecter les guides recommandés.

Toutes les pièces du PPIP sont documentées pour améliorer la prestation de services préventifs et pour surmonter certains des obstacles qui empêchent les gens de recevoir de tels soins. Alors, le manuel du clinicien qui a été produit devait fournir de l'information pratique aux cliniciens sur la façon de dispenser les services... La documentation destinée aux patients a été créée parce que certaines études disaient que, si les patients tiennent compte de leurs propres services, ils améliorent de fait la prestation des services. Différentes raisons motivaient les organismes à préparer de l'information destinée aux patients, mais il y avait aussi plusieurs points semblables dans le processus qu'ils ont suivi. Ils ont tous qualifié de très dynamique et itératif le processus d'élaboration de l'information destinée aux patients : « Il y avait beaucoup d'itérations ».

En plus des nombreuses ébauches, l'élaboration de l'information destinée aux consommateurs comportait plusieurs consultations avec des spécialistes de la recherche médicale, des organismes de consommateurs et des spécialistes de la rédaction de l'information destinée aux patients.

Il y a eu d'ordinaire quelques réunions pour recueillir les commentaires des gens qui connaissaient les données de la recherche... nous avons rencontré différents professionnels de la santé, y compris, disons, des spécialistes et des omnipraticiens. S'il y avait des organismes de consommateurs, nous nous en servirions, à moins de savoir qu'ils s'y opposeraient violemment, que cela ne valait pas le coup de demander leurs vues... Nous leur envoyions d'ordinaire des spécialistes ou des fournisseurs d'information sur la santé.

Les consultations avec les consommateurs étaient essentielles à ce processus. Dans la plupart des cas, elles se faisaient par l'entremise de groupes de discussion. Comme le NHS s'était engagé à fournir l'information pour répondre aux besoins des patients, ces groupes de discussion étaient essentiels pour comprendre les besoins des patients en matière d'information et le contexte dans lequel l'information serait reçue. On a aussi recueilli des idées sur la façon de présenter la documentation.

Nous avons rencontré des groupes de discussion en deux étapes, si vous voulez, d'abord pour comprendre, recueillir les perceptions actuelles, les termes que les gens ont tendance à utiliser – y a-t-il des mythes ou est-ce qu'ils en savent déjà beaucoup sur quelque chose, sur ce genre de chose. Donc la première étape consiste à obtenir de l'information d'eux. La deuxième, ce sont les messages que semblent livrer les données de la recherche sur quelque sujet sur lequel nous causons; nous essayons d'examiner comment ils réagissent aux différentes parcelles d'information, de voir quelle importance ils y accordent, comment, d'après eux, mieux la présenter, quelles semblent être les répercussions pour eux. Rédiger, tester, même avant d'entreprendre une première ébauche, simplement questionner les gens à propos de l'information.

L'AHCPR a utilisé les groupes de discussion après que les concepteurs internes et la commission des GPC eurent approuvé l'ébauche. Les participants aux groupes devaient répondre à des questions sur la conception de la couverture, les couleurs, la taille type, la disposition type, les boîtes, les graphiques et les tableaux. De plus, on demandait l'apport des consommateurs pour s'assurer de comprendre le message transmis.³

Il y avait toujours passablement de changements émanant des groupes de discussion, mais ils n'étaient pas vraiment liés au contenu comme l'étaient les recommandations scientifiques. C'était plutôt la façon de le dire aux gens, parce que la science était toute confirmée et vérifiée par la commission... ce qu'a fait le groupe de discussion a été de nous dire si ce que nous avons dit était bien ce que nous voulions dire.

Indépendamment du but visé à demander la contribution des consommateurs, le NHS et l'AHCPR ont parlé des limites d'une telle utilisation. Le représentant de l'AHCPR a dit que les groupes de discussion ne sont pas une panacée. L'information émanant de ces groupes devrait être incorporée aux réalités exprimées par les données scientifiques et aux buts de l'organisme.

³ La personne interviewée du PPIP n'a pas participé à l'élaboration initiale des documents; donc, elle n'était pas certaine si et comment on avait demandé la participation des consommateurs. Ils se lancent dans un nouveau projet où l'on aura besoin de la participation des consommateurs par l'entremise des groupes de discussion.

Les groupes de discussion sont un bon moyen de vérifier, mais ils n'ont pas à pousser tout ce que vous faites au point que vous avez à répondre à toutes les préoccupations qu'ils ont soulevées. C'est une bonne mesure pour savoir que, oui, même les consommateurs ont déterminé qu'il y a encore de la recherche à faire, mais j'essaierais de recouvrir ce qu'ils ont dit qu'il leur fallait de l'information que vous avez.... Il y a une tendance chez les groupes à dire : « Les groupes de discussion ont dit ceci, et les groupes de discussion veulent cela », et ce n'est pas la meilleure façon de le faire non plus. Il faut aussi être réaliste et maintenir la base scientifique. Vous essayez d'entendre leurs préoccupations et de faire ce qui est logique pour votre organisme et la science.

Pour le NHS, l'élaboration d'information sur la santé destinée aux patients était souvent limitée par l'objet défini du projet de recherche. Il était important que les participants des groupes de discussion comprennent les limites.

Si alors vous vous mettez à consulter les groupes de patients, les groupes de discussion, etc., et qu'ils se mettent à vous dire : « Ce qu'il nous faut réellement, c'est de la meilleure information sur les soins postopératoires », nous ne pourrions pas alors leur donner ce qu'ils demandent parce que nous étions limités par ce.... Lorsque vous consultez des gens, parlez-leur des limites, des paramètres à l'intérieur desquels vous travaillez.

De plus, le représentant du NHS pensait « *qu'il fallait repenser certains idéaux d'amener les consommateurs à participer à la production de documents d'information, il faudrait peaufiner un peu la rectitude politique* ».

Il est évident, à la suite des discussions précédentes, qu'un des grands défis qui se posent dans la rédaction des documents d'information pour les patients consiste à combler l'écart entre l'information que renferment les GPC ou les études méthodiques et l'information que les patients ou les consommateurs veulent connaître. Les personnes interviewées ont déterminé plusieurs défis, y compris la force des données de la recherche (que dire lorsque les données ne sont pas claires?) et divers facteurs contextuels comme le climat politique et social où se disperse l'information.

Il y avait des choses à l'occasion que nous ne pouvions pas discuter ni formuler de recommandation à leur égard parce que, pour des raisons politiques, nous ne pouvions pas aborder ce sujet. Dans ce cas-là, nous dirigions alors les gens vers d'autres sources, et c'est pourquoi nous avons trouvé la section bibliographique utile.

Modification du comportement et orientation de l'information

La représentante interviewée du PPIP a parlé pendant quelque temps de modification de comportement à l'égard de la santé. Elle insistait sur le fait que le programme PPIP cherche à assurer une ressource complète de services de soins préventifs pour créer une « sensibilisation » aux questions de prévention, la première étape de la modification du comportement. Le PPIP n'a pas essayé de diriger de l'information vers des personnes à différentes étapes du continuum.

Lorsque vous regardez « Stages of Change » une des façons pour la modification du comportement de se produire est qu'il vous faut créer une sensibilisation au problème – les gens ont besoin de savoir qu'il leur faut subir une mammographie. À mon avis, c'était de l'information de base de dire aux gens quelles étaient les recommandations. D'autres pièces, pour évaluer leur place dans l'ensemble, ont dû être faites sur mesure pour chaque bureau; c'est pourquoi nous n'en avons pas parlé dans le livret... L'information n'était pas fondée sur les étapes, sinon vous auriez eu à créer un ensemble de pièces différentes pour chaque étape où une personne se serait trouvée. Donc, nous n'utilisons que celles-ci, et elles se veulent un mécanisme de tenue de dossiers pour les patients. En outre, ce n'est qu'une ressource exhaustive des services de soins préventifs, ce qui est inusité, parce que dans le système fédéral, il n'y a pas trop de groupes au pays qui assurent une information complète sur quoi que ce soit.

Le PPIP ne ciblait pas d'information à partir de « Stages of Change »; il a par contre tenté de le faire selon la langue et la culture. La personne interviewée a fortement recommandé de cibler l'information mais, à ce moment-là, elle a reconnu plusieurs défis à créer de l'information ciblée.

Qui est l'Américain typique? Il n'y en a pas un. Il y a beaucoup de niveaux différents d'alphabétisation et de langues parlées, et même d'après ceux qui parlent l'anglais, il y a beaucoup de problèmes culturels différents. Il est donc très difficile de produire une publication gouvernementale. Je veux dire qu'il vous faut segmenter et déterminer votre auditoire, et c'est difficile à faire, parce que, lorsque vous le faites et ramenez à un auditoire, vous excluez quelqu'un d'autre. Mais si vous pouvez les répartir selon les âges... Nous les segmentons simplement [les documents d'information destinés aux patients] sur les personnes d'expression anglaise. Je ne dis pas que c'est nécessairement la meilleure façon, mais vous devez équilibrer le coût et le niveau d'utilité des documents pour les autres. Nous avons choisi d'avoir un niveau d'alphabétisation plus bas pour ceux-ci, pour éviter d'exclure des gens qui ne peuvent pas non plus lire la documentation.

Le changement de comportement et l'information ciblée n'étaient pas des sujets de discussion importants lors des autres entrevues. Pour le NHS et l'AHCP, leurs groupes cibles étaient les

gens malades. Le changement de comportement semble être davantage une question d'information sur les soins préventifs.

Présentation

Les entrevues portaient principalement sur le contexte et le processus, mais les personnes interviewées ont aussi formulé des suggestions sur la présentation. La taille de la brochure leur importait. Ils ont aimé l'idée de garder petit le document d'information destiné aux consommateurs, de sorte que les patients pourraient apporter l'information discrètement chez le médecin. En outre, l'AHCPR a constaté dans les groupes de discussion que les gens aimaient mieux voir des photos et des images de gens heureux que des dessins graphiques. Cela semblait en quelque sorte les rassurer.

Le Groupe d'étude voulait savoir si ces organismes avaient créé un gabarit pour leurs documents d'information sur la santé, destinés aux consommateurs. L'AHCPR s'est servi d'un gabarit, parce que la production de tous les documents d'information faisait partie d'une traduction progressive complète des GPC, en version pour les professionnels, en format livre de poche et en guides pour les consommateurs.

C'étaient tous des éléments d'une série de guides, et donc ils devaient avoir des produits semblables. Ils devaient avoir certaines choses de base.

On retrouve les éléments suivants dans le gabarit de l'AHCPR :

- Définition de condition
- Survol du sujet (p. ex., leçon d'anatomie)
- Prévalence et incidence de la maladie (assurance qu'ils n'étaient pas seuls)
- Liste de ressources
- Explication de ce qui pourrait se produire lors d'une visite au médecin
- Inclusion des éléments interactifs, tels que les listes de contrôle et les articles à compléter
- Tentative de régler leurs craintes

Le NHS n'a pas suivi de gabarit particulier, car chaque projet a été achevé séparément. La personne interviewée croyait que la souplesse dans la conception était un élément important.⁴

Cela pourrait servir de liste de contrôle. Je suppose que si l'on parle de rubriques, s'il y a de la souplesse permettant de les personnaliser..., mais je ne me sentirais pas tout à fait à l'aise d'être complètement limité par un gabarit. Je pense que cela dépendrait en partie du genre de sujet, de la gamme de sujets traités.

Production de documents imprimés

Tous les organismes ont fait appel à des sous-traitants pour diverses parties de la production des documents d'information sur la santé destinés aux consommateurs. Cela dépendait des services d'appui disponibles au sein de l'organisme, mais les secteurs qui ont été sous-traités étaient la rédaction, les groupes de discussion et le graphisme.

On a aussi demandé aux personnes interviewées de donner, si c'était possible, une estimation du temps requis et des coûts associés à l'élaboration d'une brochure d'information pour les patients. Le NHS estimait qu'il fallait environ neuf mois pour élaborer un seul document d'information, alors que l'AHCPH estimait que chaque guide du consommateur coûtait entre 50 000 \$ et 70 000 \$ (exclusion faite de l'impression).

Il est intéressant de noter qu'une des personnes interviewées de l'AHCPH a proposé que le Groupe d'étude produise des documents imprimés et crée un site Web.

Je recommanderais, moi aussi, de produire les imprimés et de créer un site Web. . . . Je pense que vous ne pourrez pas joindre tout le monde de cette façon.

⁴ La représentante du PPIP n'a pas participé au processus initial, donc ne savait pas s'il existait un gabarit. Elle a utilisé les documents originaux du PPIP comme gabarit pour ses révisions.

Discussion

L'information recueillie auprès des groupes de discussion, des entrevues avec les spécialistes et les connaissances acquises à partir des ouvrages et des entrevues avec des organismes semblables nous fait mieux comprendre les possibilités et les difficultés inhérentes à la création d'un site Web, aussi bien pour les cliniciens que pour le grand public. Le Groupe d'étude a beaucoup d'information utile et crédible pour les médecins et les consommateurs. Celle-ci assure une bonne base pour mettre sur pied un site Web de qualité d'information sur la santé. Toutefois, un défi important pour le Groupe d'étude sera de préparer, à partir de ses recommandations actuelles, de l'information simple et compréhensible sur la santé, destinée aux consommateurs. Dans la section ci-après, on expliquera en détail ces possibilités et ces difficultés.

Possibilités

Internet comme instrument de communication

Le fait pour le Groupe d'étude de choisir un site Web pour diffuser l'information sur la prévention clinique, fondée sur les données semble avoir de la valeur. Les constatations des groupes de discussion, les entrevues avec les spécialistes et les organismes et la documentation appuient l'utilisation d'Internet comme véhicule pour communiquer de l'information à cette fin aux consommateurs et aux médecins.

Toutefois, on a aussi proposé d'examiner d'autres instruments de diffusion qu'Internet. Par exemple, les médecins participants ont recommandé d'avoir l'information sur cédérom, au moins à titre d'étape de transition, pour qu'ils n'aient pas à subir de délais techniques quand ils veulent accéder à Internet. Les obstacles que sont le temps et la technologie pour accéder à Internet étaient des thèmes prédominants chez les groupes de discussion des médecins, et ce sera important pour le Groupe d'étude d'en tenir compte lors de projets futurs. De plus, certains spécialistes ou représentants d'organismes interviewés ont recommandé que, pour assurer un accès égal, les consommateurs qui n'ont pas accès à Internet puissent avoir de l'information imprimée. Il est intéressant toutefois de noter que certains organismes de protection des consommateurs délaissent la production de documents imprimés en masse et songent à utiliser Internet et les pages imprimées à partir d'Internet comme source d'information sur la santé. Le

Groupe d'étude aura peut-être des occasions d'utiliser l'information sur le site Web comme point de départ pour offrir de l'information sous d'autres formes, y compris l'imprimé ou le cédérom.

Information utile

Les participants des groupes de discussion, tant des médecins que des consommateurs, étaient d'accord sur l'utilité de l'information fournie par le Groupe d'étude. Les médecins participants aimaient l'idée de pouvoir utiliser le site Web comme outil de référence rapide. Il est en outre intéressant de noter que les participants dans les groupes de discussion des médecins ont soulevé spontanément le besoin d'information sur la santé pour les patients. Cela indique que, non seulement cette information serait utile pour le grand public, mais aussi pourrait servir aux médecins pour les aider à renseigner leurs patients et les encourager à une prise de décision commune. Dans la documentation, on encourage les médecins à utiliser de la documentation informatisée d'éducation des patients pour améliorer la relation médecin-patient (Cooling, Kidd et Sloggett, 1997).

Les consommateurs aimaient l'idée d'avoir accès à de l'information sur la santé compréhensible. Les consommateurs participants ont dit que l'information sur la santé les aide à déterminer les questions à poser à leur médecin, en plus de les aider à prendre des décisions au sujet de leur propre santé. Ils ont aussi indiqué que cette information les rendait moins anxieux en les aidant à comprendre ce qui se passerait. L'utilisation de l'information pour atténuer l'anxiété est largement démontrée (Nadler, 1990).

Information crédible

Les technologies de l'information et de la communication prenant de plus en plus d'ampleur, la publication d'information précise sur les sites Web deviendra une ressource importante pour les médecins et les patients (Coeira, 1996; Silberg et coll., 1997). Le coût le plus important est celui de l'effort à produire de l'information de grande qualité, comme les guides fondés sur l'expérience clinique. (Coeira, 1998) Ce dernier, en 1998, laisse entendre « que cela devient moins coûteux de produire de l'information de pauvre qualité qui se présente bien que de l'information de haute qualité moins bien emballée ». (p. 1469) En tant qu'organisme reconnu qui offre des recommandations fondées sur l'expérience clinique, le Groupe d'étude possède déjà de

l'information de grande qualité sous forme synthétisée, prête à être adaptée à l'interface d'un site Web. Le fait de disposer de cette information facilitera grandement la création des sites Web des médecins et des consommateurs.

Pour la section « médecins » du site Web, on n'a besoin que de certains changements bien simples de conception et de présentation pour offrir aux médecins un site Web d'accès facile répondant à leurs besoins d'information en matière de prévention clinique, fondée sur l'expérience clinique. Par exemple, le groupe de discussion des médecins voulaient un accès rapide à un résumé en format texte, y compris la date de la dernière mise à jour et le classement de la recommandation, avec l'option d'accéder en mode descendant à plus d'information ou à chercher davantage pour en obtenir. Le site Web actuel du Groupe d'étude peut s'adapter de manière à présenter un résumé de la recommandation avec des liens hypertextes à de l'information plus détaillée, dont la fréquence de dépistage, les listes bibliographiques, l'incidence de l'âge, etc. Cette idée de placer l'information en couches est un principe de conception important pour organiser l'information sur un site Web (Quintana et Bardyn, 1996).

Ensuite, un bon index pourrait être mis sur pied à partir des suggestions des médecins participants. Ceux-ci disaient qu'ils accédaient à l'information selon la maladie, le système organique, les tests de dépistage, l'âge et le sexe. Un bon index facilite la recherche de l'information et en augmente de fait l'utilisation. Verhoeven et coll., (1995) ont montré qu'on utilisait rarement les imprimés avec des index incomplets. Cela semble être une caractéristique des médias imprimés, qui s'appliquera à l'information publiée sur Internet.

On a déjà appliqué d'autres changements suggérés par les médecins participants, inclure notamment des liens à d'autres sites Web canadiens et des versions imprimables de l'information. À noter que, dans les groupes de discussion des consommateurs, les participants ont parlé d'imprimer l'information pour la présenter à leur médecin.

Pour le site Web possible des consommateurs, l'information du Groupe d'étude serait une bonne base pour élaborer de l'information sur la santé destinée aux consommateurs, fondée sur l'expérience clinique. De plus, à cause de la portée de l'information du Groupe, celui-ci pourrait offrir au grand public une trousse exhaustive d'information sur la prévention clinique. Il est également important de noter que plusieurs des éléments de conception prônés par les consommateurs participant au groupe de discussion sont conformes aux suggestions des médecins

participants précités. Donc, alors que le Groupe d'étude apprend à appliquer ces principes à la section « médecins » du site Web, plusieurs notions passeraient à la section consommateur de ce site. Par exemple, à l'instar des médecins, les consommateurs participants voulaient de l'information présentée en couches avec les résumés des recommandations présentés en premier et la capacité d'accéder à de l'information plus détaillée. Cela veut dire alors que les consommateurs veulent plus d'information, qu'on pourrait fusionner les couches d'information offertes aux médecins et au grand public. Cette capacité d'accéder à de l'information à différents niveaux de complexité est un des avantages de la publication électronique des données scientifiques (Bero et Jadad, 1997).

Toutefois, il y aurait des obstacles à vaincre pour adapter le grand corpus d'information du Groupe d'étude pour les premiers niveaux d'information disponible sur le site Web des consommateurs. Les participants des groupes de discussion voulaient que l'information reste simple et soit écrite en langage compréhensible. Les défis que le Groupe d'étude pourrait devoir relever en préparant le coin des consommateurs du site Web seront abordés dans la prochaine section.

Défis

Produire l'information sur la santé destinée aux consommateurs

À partir de la documentation et des constatations des groupes de discussion des consommateurs et des entrevues avec les spécialistes et les organisations, la production d'information pour le grand public constitue une entreprise importante, tant en termes de temps que de coût de production. En plus d'avoir besoin de gens versés en informatique et en site Web (programmation de bases de données et de codage en HTML), le Groupe d'étude voudra des gens compétents en rédaction d'information sur la santé pour les consommateurs, en groupes de discussion, en des tests d'utilisation et en graphisme, pour produire de l'information sur la santé destinée aux consommateurs.

En plus des exigences précitées de production, il faudra aussi aborder les questions de stratégies et de processus de communication. Par exemple, le Groupe d'étude devra décider s'il essaie d'orienter l'information vers un segment particulier de la population. Les défis et les

mérites de produire de l'information ciblée étaient des débats qui ressortaient lors des entrevues avec les spécialistes et les représentants des organismes. De plus, le Groupe d'étude devra se demander comment mieux expliquer l'incertitude et la controverse lorsque les données ne sont pas claires. Les médecins et les consommateurs étaient à l'aise avec la notion d'incertitude découlant d'un manque de données. Toutefois, les deux groupes voulaient que le Groupe d'étude documente la controverse et explique les enjeux pour leur aider à prendre une décision. Le Groupe devra aussi expliquer une stratégie pour élaborer de l'information sur la santé destinée aux consommateurs, comprenant par exemple, l'établissement d'un processus d'examen du contenu de chaque sujet par des spécialistes et des tests de l'information et de sa présentation par les consommateurs (Coulter et coll., 1999)

Enfin, il existe un écart entre ce que certains consommateurs veulent et ce que le Groupe d'étude peut offrir. Par exemple, les participants des groupes de discussion des consommateurs voulaient savoir comment ne pas être malades tout d'abord (p. ex., en changeant de mode de vie) et plusieurs participants s'intéressaient à des questions pour lesquelles il n'existait pas de données scientifiques (p. ex., les thérapies aux herbes). Les données sont souvent limitées ou de piètre qualité pour certaines de ces questions. Aussi, certains sujets ne font pas partie du mandat du Groupe d'étude. L'écart entre les besoins des consommateurs et la recherche fondée sur l'expérience clinique a été déterminé lors des entrevues avec les spécialistes et les organismes, de même que dans la documentation (Entwistle et coll., 1998).

Le Groupe d'étude devra examiner toutes ces questions avec soin, alors que nous décidons de la faisabilité de la production d'information pour les consommateurs.

Distribution et mise en oeuvre

Durant le projet, il est devenu évident que les questions de distribution, adoption et de mise en oeuvre discutées en termes d'acceptation des GPC par les médecins dans un rapport antérieur du Groupe (Groupe d'étude, 1999) s'appliquent non seulement aux médecins, mais aussi aux consommateurs et à leurs protecteurs. Les gens d'université et les professionnels utilisent différents termes pour expliquer des stratégies semblables à différents segments de la population. La documentation médicale par exemple parle de distribution de GPC aux médecins pour encourager l'adoption des pratiques exemplaires, et la documentation sur la promotion de la santé

parle de communication de messages clés aux consommateurs pour encourager l'adoption d'un comportement sain. Bien que les résultats visés puissent être différents, (pratiques exemplaires par rapport à des comportements sains), le but ultime est de modifier le comportement des personnes, cliniciens ou consommateurs. Malheureusement, le changement de comportement est un processus complexe et difficile.

Nos constatations nous indiquent au moins deux possibilités que le Groupe d'étude pourrait examiner pour améliorer peut-être, sur un site Web, sa prestation d'information sur la prévention clinique aux médecins et aux consommateurs. Le Groupe d'étude pourrait tout d'abord accroître sa visibilité auprès des groupes cibles visés, pourrait ensuite songer à coopérer avec les organismes participant avec ces groupes (p. ex., les associations professionnelles, les groupes de protecteurs des consommateurs).

La crédibilité du Groupe d'étude avec les groupes de discussion des médecins était bonne à cause de ses recommandations fondées sur l'expérience clinique et de ses antécédents de longue date en tant que pionnier dans ce domaine. Le Groupe compte également plusieurs éléments que les participants des groupes qualifiaient de crédibles, notamment le financement non institutionnel et l'information crédible puisée à des sources identifiables. Les constatations indiquent que la crédibilité du Groupe avec les médecins se maintiendrait moyennant des mises à jour du site Web. De plus, la crédibilité de tous les groupes cibles pourrait s'améliorer, si l'on commercialisait le site de manière à en augmenter la visibilité et celle du Groupe d'étude canadien lui-même. Les groupes de discussion des consommateurs l'ont fait grandement sentir lorsqu'ils ont dit qu'on devrait commercialiser le site Web dans les bureaux des médecins, dans des établissements de soins de santé et les médias.

La coopération avec d'autres organismes liés aux médecins et aux consommateurs serait une autre façon de relever les défis de la distribution et de la mise en oeuvre. Les participants des groupes de discussion des consommateurs ont constamment signalé des organismes de protection des consommateurs tels que l'Association pulmonaire et la Société canadienne du cancer comme des endroits où chercher de l'information sur la santé. De même, les spécialistes ont dit que la coopération avec leurs organismes pourrait encourager l'utilisation des recommandations du Groupe d'étude comme base de leur information sur la santé destinée aux consommateurs. Toutefois, cette coopération avec d'autres organismes ne sera peut-être pas toujours possible,

puisqu'elle pourrait mener à des compromis sur le plan de la qualité de l'information. Entwistle et coll., (1998) ont trouvé que plusieurs organismes de consommateurs affichaient des vues contraires aux données scientifiques pour le dépistage du cancer de la prostate. Ils craignaient qu'une coopération éventuelle compromette la crédibilité des données de la recherche. Des préoccupations semblables sont ressorties lors des entrevues avec les organismes.

Travailler avec la prévention

Le Groupe d'étude canadien aura à décider s'il veut utiliser le site Web strictement pour diffuser de l'information fondée sur l'expérience clinique ou pour encourager et motiver des personnes à adopter un comportement sain. Diffuser l'information seulement pourrait constituer un élément d'une stratégie nationale de promotion d'un comportement sain. Par contre, il y a lieu de croire qu'Internet pourrait servir à d'autres fins que de simple instrument de diffusion d'information, parce qu'il permet une interaction entre la source et l'utilisateur (Cassel et coll., 1998). Le message de certaines recommandations du Groupe d'étude pourrait aller au-delà de la simple fourniture d'information et tenter de promouvoir le perfectionnement des compétences et motiver un changement de comportement. Cela n'a toutefois pas toujours été le rôle du Groupe d'étude, et toute modification possible du mandat devra être examinée avec soin et appuyée par des ressources appropriées.

Interactivité

Le Groupe d'étude devra aussi décider quel degré d'interactivité offrir sur le site Web. Les médecins et les consommateurs voulaient pouvoir entrer de l'information comme l'âge, le sexe et les facteurs de risque et voir l'ordinateur générer de l'information personnalisée à partir des recommandations du Groupe d'étude. Cela voudrait dire créer une base de données relationnelles pour entreposer et récupérer l'information du Groupe (une initiative en cours de discussion avec des partenaires possibles de l'université). Certains médecins participants ont aussi recommandé de lier les recommandations du Groupe à un système de bureau informatisé. Toutefois, dans plusieurs cas, les données n'existent pas pour les sujets qui intéressent les utilisateurs. Par exemple, les données sont limitées sur les facteurs de risque de plusieurs types de cancers. Ce serait un défi de plus que d'avoir à combler les écarts dans la base de données.

Ces genres de bases de données et d'interfaces sont en voie d'élaboration (Lobach, 1996). En établissant sur ordinateur des recommandations propres aux patients pour les médecins, Miller et Frawley (1995) ont trouvé des compromis entre la spécificité et la généralité des recommandations. Si on précise la recommandation créée à l'ordinateur, on risque de réduire la quantité de texte que le médecin doit lire, un élément que souhaitent plusieurs participants aux groupes de discussion des médecins. Il arrive toutefois à l'occasion que des commentaires généraux essentiels à l'utilisation du guide pourront aider le médecin, même s'ils ne s'appliquent pas directement au patient en cause. Ce sera peut-être plus simple de laisser les médecins poser quelques jugements cliniques, que d'établir les questions et les demandes de renseignements aux bases de données pour générer cette information.

Un autre élément d'interaction que désiraient les médecins et les consommateurs participants était une place sur le site Web où ils pourraient poser des questions auxquelles un membre du Groupe d'étude ou du personnel aurait pu répondre. Encore là, ce niveau de réponse entraînerait des coûts importants et nécessiterait un examen sérieux.

Résumé

Ce projet a permis au Groupe d'étude de retirer plusieurs idées sur la façon d'améliorer notre site Web des médecins et plusieurs points à prendre en considération, relativement à l'élaboration d'un coin, sur le site Web, pour les consommateurs. Durant ce processus, il était évident que le Groupe d'étude avait beaucoup d'information utile et crédible. L'information de grande qualité est un des éléments les plus dispendieux de la création d'un site Web de qualité. Comme il a déjà cette information de grande qualité sous forme synthétisée, le Groupe d'étude est bien parti pour mettre sur pied un bon site Web d'information sur la santé. De plus, plusieurs suggestions relatives à la conception et à la présentation, formulées par les groupes de discussion des médecins peuvent être incorporées au site Web actuel du Groupe d'étude. Ce sera alors un site Web capable d'assurer un accès facile et rapide à de l'information, de sorte que les médecins pourront obtenir les réponses qu'il leur faut.

Toutefois, la création d'information sur la santé pour les consommateurs en termes simples et compréhensibles représenterait une initiative importante pour le Groupe d'étude. À partir des constatations émanant des groupes de discussion et des entrevues, les consommateurs

veulent de l'information de base sur la santé, rédigée dans un langage compréhensible. Le Groupe d'étude canadien devra produire de l'information générale sur la santé et reformuler les recommandations pour le coin du site réservé aux consommateurs. De plus, il faudra aussi surmonter des difficultés pour créer un équilibre entre les besoins d'information des consommateurs et les données scientifiques disponibles. Avant de produire ces documents d'information, il faut prendre certaines décisions fondamentales au sujet 1) des buts proposés, 2) de l'auditoire proposé, et 3) du contexte prévu d'utilisation. (Coulter et coll., 1999; Entwistle et coll., 1998).

Questions à examiner en créant les sites Web des médecins et des consommateurs

Après un examen des réactions recueillies directement des groupes de discussion des médecins et des consommateurs, et de l'information tirée de l'expérience à fournir de l'information aux autres (protecteurs des consommateurs et organismes), deux listes ont été préparées qui expliquent les questions, les « principes », à se poser au moment d'établir des sites Web pour 1) les médecins et 2) les consommateurs. On les retrouve à l'annexe 6 (médecins) et 7 (consommateurs).

Enquête d'évaluation en ligne

Le Groupe d'étude a élaboré un sondage à afficher sur son site Web. Conçu à l'origine pour les médecins utilisateurs, l'équipe de recherche a décidé d'en étendre la portée afin de voir qui utilisait le site Web, quand et pourquoi. On demande justement aux utilisateurs de donner :

- quelques données démographiques (âge, emplacement géographique, etc.)
- de l'information sur leur utilisation de l'ordinateur et d'Internet
- une évaluation du contenu du site et de ses caractéristiques d'utilisation (p. ex., facilité de lecture, de recherche, etc.)
- une indication des fonctions qui, d'après eux, sont plus ou moins utiles sur le site

On retrouve une ébauche de cette enquête à l'annexe 8. Elle devra être mise à l'essai à titre d'enquête pilote auprès d'un échantillon d'utilisateurs, pour évaluer à quel point il recueille bien les données requises.

Échantillon du Groupe d'étude de l'information pour les consommateurs

Historique

Dans le projet de contrat original, l'équipe de recherche avait déterminé comme partie de son énoncé de travail l'élaboration de versions types pour les consommateurs d'un sous-ensemble de sujets récemment mis à jour du Groupe. Lorsque nous avons proposé ce projet à l'origine, les données disponibles provenaient surtout de ce que d'autres groupes semblables au Groupe d'étude canadien (p. ex., le NHS en Grande-Bretagne et l'AHCPR aux États-Unis) faisaient pour produire des versions de leurs guides destinés aux consommateurs. C'était essentiellement un processus « translationnel » où l'on prenait la version professionnelle, condensée et reformulée en langage simple; c'était une version papier (c.-à-d. sous forme de brochure ou de feuillets d'une page)

Comme il n'y avait pas de données à fournir en tant qu'information aux patients sur le site Web et compte tenu de la façon dont cela pourrait se comparer aux versions papier, nous nous sommes demandés comment encadrer les groupes de discussion des consommateurs.

Éventuellement, étant donné que nous nous préoccupions surtout de concevoir un site Web utilisable, nous avons décidé de poser à nos participants des questions sur l'obtention

d'information les soins de santé préventifs sur l'Internet. Cette décision a amené les participants des groupes de discussion des consommateurs à formuler des suggestions portant surtout sur le site Web, notamment en termes de présentation, de disposition et de conception de l'information, et de la façon de le rendre plaisant et attrayant et de commercialiser le site.

Ces données nous ont donné un point de vue différent sur la façon d'établir un processus pour créer, pour les consommateurs, des versions de nos guides pour le site Web. Dans un médium dynamique comme un site Web, on peut présenter des options à l'utilisateur, par le biais de menus d'ordinaire, sur l'aspect du guide qu'ils veulent voir en premier lieu, et la quantité d'information qu'ils veulent voir d'un coup. On peut aussi améliorer l'information écrite avec des graphiques animés, des sons, etc., et lier l'information à d'autres articles connexes de façons quasiment illimitées. Enfin, on peut aussi assurer un niveau d'interactivité impossible à atteindre avec une brochure papier. Les participants des groupes de discussion ont constamment demandé d'utiliser ces techniques pour se perfectionner en recherche d'information.

Une autre constatation importante provenant des groupes de discussion des consommateurs a été la demande des participants d'avoir des narrations ou des « histoires personnelles » d'autres gens ayant à prendre des décisions liées à la prévention. Ce travail sur les narrations est nouveau et passionnant (Greenhalgh, 1999, Enkin et Jadad, 1998) et exige un examen plus approfondi.

Enfin, des discussions avec d'autres organismes participant à ce processus nous disent que la conception d'information pour les patients, en format papier ou électronique, est un processus itératif et interactif qui n'est pas aussi simple que prévu à l'origine. Nous avons conclu, à partir des données recueillies, que suivre un simple processus de translation fondé sur la pratique actuelle avec de l'information papier dans le contexte du site Web, cela ne nous permettrait pas de satisfaire les besoins de nos participants et d'exploiter au maximum les possibilités que nous offre la technologie.

Pour les raisons précitées, le groupe de recherche a jugé qu'il était prématuré de créer des versions types pour les consommateurs tant qu'il n'aura pas pu faire un examen plus approfondi des possibilités d'améliorer ces produits pour le site Web. Après en avoir discuté avec le responsable scientifique du contrat, l'équipe de recherche a eu la permission de se concentrer plutôt sur un examen plus approfondi de ces questions et d'élaborer un processus permettant de

créer des versions destinées aux consommateurs pour le Web. On trouvera un examen de ce processus ci-dessous et des pages Web types créées à partir de ces données.

Création de pages Web types pour les consommateurs

En général, trois éléments forment le secteur éventuel destiné aux consommateurs sur le site Web du Groupe d'étude, tel qu'on l'a expliqué dans les constatations des groupes de discussion des consommateurs, et appuyé par la documentation existante :

1. Présentation (l'intérêt et l'attrait de l'information)
2. Organisation (la disposition de l'information sur le site Web)
3. Intelligibilité (la traduction du contenu en versions pour les consommateurs)

Tirés de nos diverses sources de données (groupes de discussion, entrevues et recherche bibliographique), les renseignements de l'annexe 7 présentent les questions clés, les « principes » à examiner au moment de créer des pages Web d'information sur la santé, destinées aux consommateurs. Dans la section des résultats, on présente une analyse approfondie des pratiques actuelles d'autres organismes qui se fondent sur l'expérience clinique, relativement aux initiatives destinées aux consommateurs. En résumé, la documentation (et les autres groupes) offre peu de données ou de conseils sur la façon de communiquer ce genre d'information sur le Web. Même pour les formulaires papier, le processus actuel consiste à 1) cerner les messages clés, 2) rédiger le texte et 3) évaluer et réviser (voir annexe 1). Toutefois, ces lignes directrices générales sont bien pratiques, même techniques, et n'offrent pas grands conseils pour la rédaction qui est de nature plutôt itérative et créatrice.

Pour le Web, il n'y a à peu près pas de documentation, et les groupes que nous avons consultés n'avaient pas encore examiné à fond la question de fourniture des versions en ligne de leurs travaux. Cela étant dit, l'équipe de recherche a tenté de créer en un premier temps quelques exemples de pages Web pour les consommateurs, pour voir comment nous pouvons élaborer un processus permettant de transformer notre contenu actuel et futur et les offrir dans un coin attrayant, utilisable et bien conçu du site Web du Groupe d'étude, pour les consommateurs. Les pages se trouvent à l'annexe 9. Notez que ce sont des exemples préliminaires qui vous donnent une idée générale de la façon d'appliquer à un site Web éventuel l'information présentée dans la

présente étude. Il y a plusieurs questions pratiques et plus globales à prendre en considération, alors que cette initiative évolue, comme on en discutera dans la prochaine section.

Orientations futures

Site Web des médecins

La première étape de l'application des résultats de ce projet, liés à l'initiative des médecins, consistera à prendre les suggestions des participants et tirées de la documentation (voir annexe 6) et à apporter des révisions au site Web actuel du Groupe d'étude. Ce ne sera pas possible pour toutes les suggestions, mais on peut effectuer plusieurs changements simples (et qui ont déjà été faits dans certains cas, par exemple à l'addition de « pages imprimables »), sans engager de ressources additionnelles. D'autres suggestions, comme la création de secteurs interactifs pouvant fournir une rétroaction personnalisée aux demandes de renseignements personnelles des médecins, nécessitera plus de réflexion. Si le Groupe d'étude décide d'examiner ces options, il aura besoin de personnes capables de concevoir et de tenir à jour des bases de données relationnelles. Dans l'intervalle, il faudra songer à produire un cédérom interactif comme outil de transition pour les médecins, d'ici à ce qu'on surmonte les obstacles identifiés qui empêchent l'accès à l'Internet.

Site Web des consommateurs

Comme on l'a décrit plus tôt, c'est un processus complexe que la création de versions, destinées aux consommateurs, d'information sur la santé ciblée pour les professionnels, surtout pour le Web. Nous avons, dans le cadre du présent projet, pris quelques mesures pour cerner les questions clés en cause dans la production de cette information et quelques-uns des défis qu'il faudrait peut-être relever, si une telle initiative allait de l'avant. Mais auparavant, le Groupe d'étude a quelques décisions globales à prendre, y compris celle de savoir si le Groupe devrait ou pourrait assumer le rôle de fournisseur d'information sur la santé aux consommateurs. S'il répond par l'affirmative, il devra solutionner la question des ressources, car il est évident que fournir une telle information exige temps et argent. Les incidences sur le financement futur du Groupe sont importantes.

Sur la plan pratique, l'étape suivante d'une telle initiative serait de créer quelques pages Web types, d'y incorporer plus d'éléments de contenu et de conception (p. ex., interactivité,

graphiques, etc.) Ensuite, il faudrait plusieurs itérations pour évaluer et améliorer ces produits.

Comme l'écrivait un spécialiste dans ce domaine :

Les groupes de discussion excellent à recueillir de l'information au sujet des préoccupations actuelles des utilisateurs et des secteurs où ils aimeraient obtenir de l'aide, mais ils vous enseigneront rarement comment réinventer la façon fondamentale de fonctionner. L'écoute attentive de clients vous révélera souvent des frustrations qui pourront devenir des occasions de s'améliorer, mais une fois que vous avez une telle idée, vous devez créer un prototype et l'essayer avec des utilisateurs dans un test d'utilisation, pour voir s'il leur est vraiment utile... Ce qu'il faut comprendre, c'est que l'étude du marché est le point de départ, mais il faut y suppléer le génie de l'utilisation, si vous cherchez un concept qui fonctionne bien lorsque les gens l'essaieront (Nielsen, 1997).

Il faudra donc plus de tests avec des groupes d'utilisateurs et avec des particuliers, en faisant une revue générale du site dans un contexte contrôlé. On le proposera à titre d'étude de suivi, on examinera les possibilités de financement.

Un avantage évident d'une telle initiative, évident dans la documentation et repris par nos protecteurs des consommateurs interviewés, est que la production d'information fondée sur l'expérience clinique représente la majorité des coûts en cause dans le processus de synthèse et de transfert des données aux utilisateurs. Les protecteurs des consommateurs ont insisté sur le fait que l'information de grande qualité du Groupe d'étude leur serait très précieuse dans leur travail d'éducation du public sur les questions de prévention. Il se peut qu'on examine comment le Groupe d'étude pourrait coopérer avec ces groupes pour lier notre production à leurs processus de distribution bien établis et bien financés. Bien sûr, comme nous le signalait un de nos organismes interviewés, ce genre de coopération comporte des défis, notamment pour les groupes qui se fondent sur les données et dont la fiabilité sur les données publiées disponibles de la recherche mène souvent à des écarts dans l'information que les consommateurs désirent et à de la frustration.

Plan de diffusion

Le présent rapport et l'information générale qu'il contient seront diffusés de la façon suivante :

1. Un résumé des constatations des différentes cohortes (p. ex., les groupes de discussion des médecins et des consommateurs) sera transmis à chaque participant de cette cohorte;

2. Le rapport deviendra un manuscrit universitaire aux fins de publication dans une revue révisée par les pairs;
3. Les processus élaborés seront présentés à des réunions ou à des congrès de professionnels de santé, comme à celle de la *North American Primary Care Research Group (NAPCRG)* ou à la réunion scientifique annuelle de médecine familiale intitulée « *Cutting Edge of Family Practice* ». De plus, les résultats seront discutés à une prochaine réunion du Groupe d'étude canadien, et peut-être à des groupes en médecine très scientifiques comme HealNet, etc.
4. Les méthodes adoptées seront mises en commun avec le *United States Preventive Services Task Force* (qui utilise déjà notre site Web comme modèle) pour vérifier s'il est intéressé à établir des liens transversaux avec nos sites Web et à y collaborer.
5. L'information générale pertinente sera affichée sur le site Web international du Groupe d'étude canadien.

References

- afKlercker T, Zetraeus S. Dilemmas in introducing World Wide Web-based information technology in primary care: a focus group study. *Fam.Pract.* 1998;15:205-10.
- Anthes DL, Berry RE, Lanning A. Internet resources for family physicians. *Can.Fam.Physician.* 1997;43:1104-13.
- Baker GC. Writing easily read patient education handouts: a computerized approach. *Semin Dermatol.* 1991;91:102-6.
- Baranowski T, Perry CL, Parcel GS. How individuals, environments, and health behavior interact. In: Glanz K, Lewis FM, Rimer BK, editors. *Health Behavior and Health Education: Theory, Research, and Practice.* 2nd ed. San Francisco, CA: Jossey-Bass Inc.; 1996. P. 153-178.
- Belkin, NJ. Information concepts for information science. *J Documentation* 1978; 34(1):55-85.
- Berger JT and Rosner F. The ethics of practice guidelines. *Arch Intern Med* 1996; 156:2051-6.
- Bero LA, Jadad AR. How Consumers and Policymakers Can Use Systematic Reviews for Decision Making. *Ann Intern Med.* 1997;127:37-42.
- Buckland, MK. Information as thing. *JASIS* 1991; 42(5):351-360.
- Canadian Medical Association. 1998 CMA Physician Resource Questionnaire Results. 1998 Sept 8 [cited 1999 June 21]; 159(5):[8 screens]. Available from: URL: <http://www.cma.ca/cmaj/vol-159/issue-5/prq/>
- Canadian Task Force on Preventive Health Care. Effective Dissemination and Implementation of Canadian Task Force Guidelines on Preventive Health Care: Literature Review and Model Development. Report Submitted to Health Systems Division, Health Canada, March 1999.
- Canadian Task Force on the Periodic Health Examination. *Canadian Guide to Clinical Preventive Health Care.* Ottawa: Canada Communications Group. 1994.
- Canadian Task Force on the Periodic Health Examination. The periodic health examination. *Can Med Assoc J,* 1979;121(9):1193-254.
- Cassell MM and Jackson C, Cheuvront B. Health Communication on the Internet: An Effective Channel for Health Behavior Change? *J of Health Communication,* 3, 71-79. 1998.
- Coiera E. Information Epidemics, Economics and Immunity on the Internet. *BMJ.* 1998;317:1469-70.
- Coiera, E. The Internet's challenge to health care provision. *BMJ.* 1996;312(7022):3-4.
- Conroy M, Shannon W. Clinical Guidelines: their implementation in general practice. *British Journal of General Practice.* 1995;45:371-5.
- Cooley ME, Moriarty H, Berger MS, Selm-Orr D, Coyle B, Short T. Patient literacy and the readability of written cancer educational materials [see comments]. *Oncol Nurs Forum.* 1995;95:1345-51.
- Cooling N, Kidd M, Sloggett S. Use of computers by general practitioners for patient education. *Aust.Fam.Physician.* 1997;26:31-6.
- Coulter A, Entwistle V, Gilbert D. Sharing Decisions with Patients: Is the Information Good Enough? *BMJ.* 1999;318:318-22.
- Davis, TC, Crouch, MA, Wills, G, Miller, S, Abdehou, DM. The gap between patient reading comprehension and the readability of patient education materials. *J Fam. Prac.* 1990;31(5):533-8.
- Dervin, B. Useful theory for librarianship: communication not information. *Drexel Library Quart.* 1977; 13(3):16-32.
- Dervin, B. From the mind's eye of the user: the sense-making qualitative-quantitative methodology. In: Jack D. Glazier and Ronlad R. Powell, (Eds.) *Qualitative Research in Information Management,* pp. 61-84. Englewood, CO: Libraries Unlimited, 1992.

- Dervin, B. Given a context by any other name: Methodological tools for taming the unruly beast. In P. Vakkari, R. Savolainen, & B. Dervin (Eds.), *Information seeking in context*, London, UK: Taylor Graham. 1997.
- Eng TR, Maxfield A, Patrick K, Deering MJ, Ratzan SC, Gustafson DH. Access to Health Information and Support: A Public Highway or a Private Road? *JAMA*. 1998;280:1371-5.
- Enkin MW, Jadad AR. Using anecdotal information in evidence-based health care: heresy or necessity? *Ann.Oncol*. 1998;9:963-6.
- Entwistle VA, Sheldon TA, Sowden AJ, Watt IS. Supporting Consumer Involvement in Decision Making: What Constitutes Quality in Consumer Health Information? *International Journal for Quality in Health Care*. 1996;8:425-37.
- Entwistle VA, Watt IS, Davis H, Dickson R, Pickard D, Rosser J. Developing Information Materials to Present the Findings of Technology Assessments to Consumers: The experience of the NHS Centre for Reviews and Dissemination. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*. 1998;14:47-70.
- Eysenbach G, Diepgen TL. Towards Quality Management of Medical Information on the Internet: Evaluation, Labelling, and Filtering of Information. *BMJ*. 1998;317:1496-502.
- Farquhar, JW, Fortmann, SP, Flora, JA, & Maccoby, N. Methods of communication to influence behavior. In: Holland W, Detels R, Knox G, editors. *Oxford Textbook of Public Health*. 2nd ed., vol. 2. New York: Oxford University Press; 1991. p. 331-334.
- Foltz A, Sullivan J. Reading level, learning presentation preference, and desire for information among cancer patients. *J Cancer Educ*. 1996;96:32-8.
- Frank-Stromborg, M, Cohen, R. Evaluating written patient education materials. *Seminars in Oncology Nursing*. 1991;7(2):125-34.
- Gates PE. Think Globally, Act Locally: an approach to implementation of clinical practice guidelines. *Journal of Quality Improvement*. 1995;21:71-84.
- Glanz K, Lewis FM, Rimer BK. *Health Behavior and Health Education: Theory, Research, and Practice*. 2nd ed. San Francisco, CA: Jossey-Bass Inc.; 1996.
- Graber, MA, Roller, CM, Kaeble, B. Readability levels of patient education material on the world wide web. *J Fam. Pract*. 1999;48(1):58-61.
- Greenhalgh T. Narrative based medicine in an evidence based world. *BMJ*. 1999;318:323-5.
- Greenhalgh T and Hurwitz B. Why Study Narrative? *BMJ* 1999 318: 48-50.
- Hales JW, Gadd CS, Lobach DF. Development and use of a Guideline Entry Wizard to convert text clinical practice guidelines to a relational format. *Proc.AMIA.Annu.Fall.Symp*. 1997;163-7.
- Haug JD. Physicians' preferences for information sources: a meta-analytic study. *Bull Med Libr Assoc*. 1997;97:223-32.
- Haynes B, Haines A. Getting research findings into practice: Barriers and bridges to evidence based clinical practice. *BMJ*, 1998; 317:273-276
- Hayward RSA, Guyatt GH, Moore K-A, McKibbon KA, Carter AO. Canadian physicians' attitudes about and preferences regarding clinical practice guidelines. *Can Med Assoc J* 1997; 156:1715-23.
- Hibble A, Kanka D, Pencheon D, Pooles F Guidelines in general practice: the new Tower of Babel? *BMJ* 1998 Sep 26;317(7162):862-3.
- Hunt DL, Haynes RB, Hanna SE, Smith K. Effects of computer-based clinical decision support systems on physician performance and patient outcomes: a systematic review [see comment]. *JAMA*. 1998;280:1339-46.
- Hyndman B, Libstug A, Giesbrecht N, Hershfield L, Rootman I. The use of social science theory to develop health promotion programs. 1993. Centre for Health Promotion, University of Toronto. Prepared for the Health Promotion Branch, Ontario Ministry of Health.

- Impicciatore P, Pandolfini C, Casella N, Bonati M. Reliability of Health Information for the Public on the World Wide Web: Systematic Survey of Advice on Managing Fever in Children at Home. *BMJ*. 1997;314:1875-9.
- Jadad AR, Gagliardi A. Rating Health Information on the Internet: Navigating to Knowledge or to Babel? *JAMA*. 1998;279:611-4.
- Kim P, Eng TR, Deering MJ, and Maxfield A. Published criteria for evaluating health related web sites: review. *BMJ* 318, 647-649. 6-3-1999.
- Kripalani S. The write stuff. Simple guidelines can help you write and design effective patient education materials. *Tex Med*. 1995;95:40-5.
- Liem EB, Obeid JS, Shareck EP, Sato L, Greenes RA. Representation of clinical practice guidelines through an interactive World-Wide-Web interface. *Proc.Annu.Symp.Comput.Appl.Med.Care*. 1995;223-7.
- Lobach DF. Electronically distributed, computer-generated, individualized feedback enhances the use of a computerized practice guideline. *Proc.AMIA.Annu.Fall.Symp*. 1996;493-7.
- Lobach DF, Gadd CS, Hales JW. Structuring clinical practice guidelines in a relational database model for decision support on the Internet. *Proc.AMIA.Annu.Fall.Symp*. 1997;158-62.
- Lobach DF, Hammond WE. Computerized decision support based on a clinical practice guideline improves compliance with care standards. *Am.J.Med*. 1997;102:89-98.
- McClung HJ, Murray RD, Heitlinger LA. The Internet as a source for current patient information. *Pediatrics*. 1998;101:E2
- Meade CD, Smith CF. Readability Formulas: Cautions and Criteria. *Patient Educ Couns*. 1991;17:153-8.
- Meade CD, Diekmann J, Thornhill DG. Readability of American Cancer Society patient education literature. *Oncol Nurs Forum*. 1992;92:51-Feb;19:1):51
- Merritt SL, Gates MA, Skiba K. Readability levels of selected hypercholesterolemia patient education literature. *Heart Lung*. 1993;93:415-Oct;22:5):415
- Michielutte, R, Bahnson, J, Dignan, MB, Schroeder, EM. The use of illustrations and narrative text style to improve readability of a health education brochure. *J Cancer Ed*. 1992;7(3):251-60.
- Miller PL, Frawley SJ. Trade-offs in producing patient-specific recommendations from a computer-based clinical guideline: a case study. *J.Am.Med.Inform.Assoc*. 1995;2:238-42.
- Mumford ME. A descriptive study of the readability of patient information leaflets designed by nurses. *J Adv Nurs*. 1997;97:985-91.
- Nadler, A. Help-seeking behavior as a coping resource. In: Rosenbaum, M, editor. *Learned Resourcefulness: On Coping Skills, Self-Control and Adaptive Behavior* (pp. 127-162). New York: Springer Publishing Co; 1990. p. 127-162.
- Nielsen, J. Top Ten Mistakes of Web Management. [cited 1997 June 15]; [1 screen]. Available from: URL: <http://www.useit.com/alertbox/9706b.html>.
- Onion CW, Dutton CE, Walley T, Turnbull CJ, Dunne WT, Buchan IE. Local clinical guidelines: description and evaluation of a participative method for their development and implementation. *Fam Pract* 1996 Feb;13(1):28-34
- Owens, PM, Johnson, EM, Frost, CD, Porter, AK, O'Hare, E. Reading, readability, and patient education materials. *Cardio. Nursing*. 1993;29(2):9-13.
- Patterson C, Teale C. Influence of written information on patients' knowledge of their diagnosis. *Age Ageing*. 1997;97:41-2.
- Patton MQ. *Qualitative evaluation and research methods*. 2nd ed. Newbury Park, CA: SAGE Publications Inc.; 1990.

- Plain language health information. [cited 1999 July 14]; [10 screens]. Available from: URL:
<http://www.nald.ca/canorg/nlhp/info.htm>
- Prochaska JO. Assessing how people change. *Cancer*. 1991 Feb 1;67(3 Suppl):805-7.
- Prochaska, JO, DiClemente, CC, Norcross, JC. In search of how people change: Applications to addictive behaviors. *American Psychologist*. 1992; 47(9):1102-1114.
- Prochaska, JO, Velicer, WF, DiClemente, CC, Fava, J. Measuring processes of change: Applications to the cessation of smoking. *J. Consulting & Clinical Psychology*. 1988; 56(4):520-528.
- Quality issues in consumer health information: Reports from three quality forums held at the launch of the Centre for Health Information Quality. CHiQ Report Series 1 [series online] 1997 Nov [cited 1999 June 15]. Available from URL: <http://www.centreforhiq.demon.co.uk/reports/reports.htm>
- Quintana, Y. Bardyn, T. Evaluating health libraries on the World Wide Web: Design guidelines and future development. *Bibliotheca Medica Canadiana*. 1996;18(2):61-64.
- Richards B, Colman AW, Hollingsworth RA. The current and future role of the internet in patient education. *International.Journal.of.Medical.Informatics*. 1998;50:279-85.
- Robinson TN, Patrick K, Eng TR, Gustafson D. An evidence-based approach to interactive health communication - a challenge to medicine in the information age. *Jama: Journal.of.the.American.Medical.Association*. 1998;280:1264-9.
- Rogers, EM. *Diffusion of Innovations*, 4th Edition. New York: The Free Press. 1995.
- Roland M, Dixon M. Randomized controlled trial of an educational booklet for patients presenting with back pain in general practice. *J.R.Coll.Gen.Pract*. 1989;39:244-6.
- Sackett DL, Straus SE. Finding and Applying Evidence During Clinical Rounds: The Evidence Cart. *JAMA*. 1998;280:1336-8.
- Silberg WM, Lundberg GD, Musacchio RA. Assessing, controlling, and assuring the quality of medical information on the internet. *JAMA*. 1997;277:1244-5.
- Tang PC, Newcomb C. *Informing Patients: A Guide for Providing Patient Health Information*. *J.Am.Med.Inform.Assoc*. 5(6), 563-570. 1998.
- Verhoeven AAH, Boerma EJ, Meyboom-de Jong B. Use of Information Sources by Family Physicians: A Literature Survey. *Bull Med Libr Assoc*. 1995;83:85-90.
- Vivian, AS, Robertson II, EJ. Readability of patient education materials. *Clinical Therapeutics*. 1980;3(2):129-36.
- Westberg EE, Randolph MS Miller RA. The Basis for Using the Internet to Support the Information Needs of Primary Care. *JAMIA* 6, 6-25. 1998.
- Winett, R.A. & Kramer, K.D. (1989). *A behavioral system framework for information design and behavior change*. Information Design and Behavior Change. Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates, Inc. Publishers.
- Wyatt JC. Commentary: Measuring Quality and Impact of the World Wide Web. *BMJ*. 1997;314:1879-81.

Annexe 1 - Guides pour la création d'information sur la santé pour les consommateurs*

1. Utiliser des phrases courtes, ne présentant qu'une seule idée
2. Utiliser des mots courants; éviter des mots aux syllabes multiples et des termes techniques
3. Rédiger à la forme active.
4. Rédiger à la deuxième et non à la troisième personne
5. Déterminer les messages clés qui devraient renfermer l'information la plus importante et aborder les préoccupations pratiques des patients. Éviter de surcharger le patient de trop de détails.
6. Placer l'information la plus importante en premier ou en dernier lieu
7. Organiser l'information par rubrique.
8. Résumer et réviser les messages clés.
9. Équilibrer la page avec des espaces en blanc et du texte
10. Choisir une taille de caractère lisible (au moins 12, avec une considération spéciale pour les auditoires de personnes âgées) et utiliser un type de caractères tel *Times New Roman*
11. Ne pas utiliser que des majuscules, ni trop d'italique ou de soulignement
12. La justification du texte devrait être à gauche
13. Utiliser des formats uniformes
14. Utiliser les illustrations et les images appropriées, sans excès.
15. Travailler avec un graphiste d'expérience.
16. Utiliser des phrases positives la plupart du temps; utiliser des phrases négatives pour accentuer le fait d'éviter des mesures négatives.
17. Rédiger dans un style conversationnel
18. Utiliser des questions directes
19. Vérifier si le document est lisible et réviser au besoin
20. Faire un test pilote de la documentation avec les membres de l'auditoire cible et réviser au besoin

*Ces guides sont tirés des articles suivants : Baker, 1991; Kripalani, 1995; Meade et Smith, 1991.

Annexe 2 – Guide d’entrevue - groupe de discussion des médecins

- 1) Dites-nous votre nom, où vous exercez la médecine et, si vous le désirez, racontez au groupe l’expérience la plus drôle, la plus bizarre ou la plus étrange que vous avez vécue avec un ordinateur.
- 2) Décrire, en 10 mots ou moins, ce que l’Internet représente pour vous.
- 3) Bon, nous allons maintenant nous éloigner d’Internet et de l’ordinateur pour un instant. Placez-vous dans votre rôle de médecin. Pensez à la dernière fois où vous avez eu besoin d’information sur les questions de prévention. Veuillez nous faire part de cette expérience.
 - a) Vous avez décrit plusieurs situations où vous avez eu besoin d’information - *résumez brièvement ce que vous avez dit* – y a-t-il d’autres circonstances où vous cherchez de l’information sur les guides de pratique clinique préventive?
 - b) Dans ces situations, que voulez-vous savoir? Quels genres de renseignements cherchez-vous?
- 4) Nous allons maintenant chercher à savoir comment vous aimeriez qu’on présente cette information sur un site Web. On a dit tantôt dans la discussion - choisir le type d’information mentionné par les participants – Comment voulez-vous présenter ce type d’information?
Répéter au besoin
- 5) Quels genres de choses facilitent votre recherche d’information? [FACILITATEURS]
- 6) Quels genres de facteurs nuisent à votre recherche d’information? [OBSTACLES]
- 7) QUESTIONS POSSIBLES
Dans notre dernier groupe de discussion, on se demandait s’il fallait publier les guides sous forme de livre ou sur le site Web, ou sous une autre forme. Quelles sont vos vues sur ce point?
Les participants du dernier groupe de discussion ont dit à maintes reprises qu’ils aimeraient pouvoir imprimer une copie papier de l’information sur le site Web. Qu’en pensez-vous?
- 8) Dans notre dernier groupe de discussion, nous avons parlé longuement d’information destinée aux patients et du fait de savoir s’il devait y avoir de l’information pour les médecins puis de l’information pour les patients. Qu’en pensez-vous?
- 9) Notre but aujourd’hui est d’examiner comment organiser un site Web pour qu’il serve aux médecins qui veulent de l’information sur les guides de pratique clinique en prévention, fondés sur l’expérience clinique, de tenter de voir le genre d’information qu’il vous faut et comment vous aimeriez accéder à cette information sur un site Web. A-t-on oublié quelque chose?
- 10) Quel a été pour vous le sujet le plus important discuté aujourd’hui?
- 11) Supposez que vous êtes chargé d’élaborer un site Web de guides sur la prévention, fondés sur l’expérience clinique. Que voudriez-vous faire?

Annexe 3 - - Guide d'entrevue – groupe de discussion des consommateurs

1) Comment vous appelez-vous? Racontez- nous l'expérience la plus drôle, la plus bizarre ou la plus étrange que vous avez vécue avec un ordinateur.

2) En recrutant des participants pour ce groupe de discussion, nous avons demandé à chacun d'entre vous de bien connaître Internet. Non, ne vous inquiétez pas, nous ne cherchions pas de spécialistes du Web. Nous voulions parler à des gens qui avaient passé du temps à chercher de l'information sur Internet. Avant de commencer à parler particulièrement de l'information que nous aurions sur notre site Web, j'aimerais que vous me parliez de fonctions que vous avez aimées sur les sites que vous avez visités. Quelles fonctions n'avez-vous pas aimées?

Choses à vérifier :

- Utilisation d'images et d'information graphique?
- Format/ style de la présentation?

3) D'accord, avant de parler de concevoir un site Web particulier pour le Groupe d'étude, j'aimerais parler de vos besoins en matière d'information sur la prévention. Vous avez vu une liste indiquant le genre d'information sur les soins de santé préventifs dont dispose le Groupe d'étude. Pensez à un moment où vous vouliez ce genre d'information. Peut-être que vous, ou quelqu'un que vous connaissez, aurait aimé se renseigner sur la prévention des maladies ou sur le dépistage précoce d'une maladie.[Pause]

4) Je voudrais que certains d'entre vous partagent leur exemple avec le groupe. Quelqu'un a-t-il vécu une expérience qu'il aimerait partager?

5) Vous avez décrit plusieurs situations où vous vouliez de l'information sur les soins de santé préventifs. **Quels genres de renseignements cherchez-vous?** (au besoin, fouillez à partir d'exemples donnés par le groupe)

Choses à vérifier :

- Quel est le renseignement le plus important?
- Combien de détails?
- Comment voulez-vous qu'on présente divers risques?
- Comment voulez-vous qu'on explique les incertitudes?
- Le ton – demandez ce qu'on veut dire, si on le mentionne

Au besoin, nous pouvons utiliser ces questions pour obtenir plus d'information au sujet de « ce que les participants veulent savoir ».

- a) D'accord, prenons quelques exemples où il y existe de la très bonne information sur ce qui fonctionne bien. Par exemple, il est bien prouvé qu'il faut vérifier la pression artérielle des adultes pour dépister les maladies coronariennes, et les femmes devraient subir un test de

Papanicolaou comme moyen de dépistage du cancer du col utérin. Quel genre d'information voulez-vous savoir dans ces genres de situations?

- b) Examinons maintenant quelques points qui suscitent plusieurs questions et pour lesquels les données ne sont pas réellement claires. Par exemple, plusieurs questions se posent sur l'utilisation de l'hormonothérapie substitutive chez les femmes et sur la façon dont elle influe sur le risque pour une femme d'avoir un carcinome mammaire et sur les effets possibles de protection contre les maladies cardiovasculaires et l'ostéoporose. Chez les hommes, le dépistage du cancer de la prostate soulève plusieurs questions. Dans de tels cas, où il y a plusieurs questions et que les données sont imprécises, que voulez-vous savoir?
- c) Nous avons parlé de cas où l'information est excellente sur ce qui fonctionne bien et de cas où l'information n'est pas claire. Le Groupe d'étude canadien détermine la qualité de ces données. Il y a trois types de données fondamentaux : 1) de vraies bonnes données pour faire quelque chose; 2) de bonnes données pour ne pas faire quelque chose, sinon ce pourrait être nuisible; et 3) des cas où les données ne sont pas claires. La qualité des données est-elle importante pour vous?

6) Pensant à toute l'information que vous avez découverte et que vous aimeriez mieux connaître, quelles idées ou suggestions avez-vous pour nous pour concevoir, avec cette information, un site Web utile?

7) Comment comptez-vous utiliser cette information?

8) À quelles sources d'information sur la santé faites-vous confiance?

- a) Si vous cherchez de l'information sur la santé dans des documents imprimés, tels des dépliants et des magazines, à quelles sources d'information faites-vous confiance?

Choses à vérifier :

- Qu'est-ce que contiennent ces sources pour que vous leur fassiez confiance?
- Y a-t-il autre chose qui influe sur votre confiance?
- Vous avez parlé de sources pour le site Web et de documents imprimés auxquels vous faites confiance. Et vos sources personnelles? À quelles personnes faites-vous confiance comme sources d'information sur la santé?

9) Y a-t-il autre chose que vous pouvez nous dire qui nous aiderait à préparer de l'information, pour que nous puissions mieux vous faciliter l'accès à de l'information compréhensible, appropriée et utile sur la santé?

Annexe 4 – Guide d’entrevue - spécialistes

Questions principales :

- 1) Parlez-moi un peu de votre travail et dites-moi comment vous fournissez de l’information sur la santé aux membres du grand public.
- 2) D’après votre expérience, quels conseils pouvez-vous nous donner au moment où nous songeons à créer un site Web contenant de l’information destinée aux membres du grand public sur les recommandations du Groupe d’étude?
 - a) Quel genre d’information, à votre avis, les membres du grand public veulent-ils obtenir au sujet des problèmes de prévention clinique comme le dépistage, l’immunisation et les conseils sur la promotion de la santé?
 - b) Quel genre d’information, à votre avis, les membres du grand public ont-ils besoin d’avoir au sujet de ces problèmes de prévention clinique?

Choses à vérifier :

- *Quel est l’information la plus importante?*
 - *Combien de détails?*
 - *Comment devrait-on expliquer les incertitudes?*
 - *Comment présenter les risques?*
- c) Avez-vous des idées ou des suggestions précises à nous faire pour concevoir un site Web utile pour les consommateurs avec ce genre d’information?

Choses à vérifier :

- *Ton*
 - *Utilisation de graphiques*
 - *Format et style de présentation*
 - *Interactivité*
- d) Le Groupe d’étude établit la qualité des données médicales en trois catégories générales :
 - 1) de bonnes données pour faire quelque chose (p. ex. une mammographie pour les femmes de 50 à 69 ans);
 - 2) de bonnes données pour ne rien faire (p. ex., une radiographie pulmonaire pour découvrir un cancer des poumons);
 - et 3) des cas où les données ne sont pas claires (dépistage du diabète sucré de la grossesse). Est-il important, à votre avis, que les consommateurs connaissent la qualité des données? Est-ce que ce le serait pour vous?

Questions secondaires

- 3) Croyez-vous que les recommandations du Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs seraient utiles pour votre travail? Pourquoi? pourquoi pas?

Si oui . . .

- Quel genre d'information vous serait la plus utile?
- Comment entreverriez-vous l'utilisation du site Web du Groupe d'étude à votre travail?
- Vous avez formulé plusieurs suggestions pour créer un site Web pour les consommateurs; quels genres de choses aimeriez-vous voir sur un site Web comme celui-ci pour vous aider dans votre travail?

Choses à vérifier :

- *Utilisation de graphiques*
- *Format et style de présentation*
- *Interactivité*
- *Quelle est l'information la plus importante?*
- *Combien de détails?*
- *Comment devrait-on expliquer les incertitudes?*

Si non. . .

- Que pouvons-nous faire pour rendre cette information plus pertinente pour votre travail?

Annexe 6 - - Questions à examiner pour la création du site Web des médecins

Voici un bref résumé des principales suggestions formulées par les médecins durant les groupes de discussion. Les participants ont accepté toutes ces suggestions qui peuvent être vues comme des « principes » pour guider le peaufinement du secteur des médecins sur le site Web. Les points soulignés fortement sont marqués d'un double crochet (✓✓).

Contenu du site Web

- Renseignements généraux à inclure:
 - ✓ Noms et personnes-ressources pour les membres du Groupe d'étude canadien
 - ✓✓ Organismes de financement
 - ✓ Méthodologie
 - ✓ Explications du classement des recommandations
 - ✓ Noms des auteurs
 - ✓ Liste des études en cours

- Renseignements particuliers à inclure pour les recommandations
 - ✓ Fréquence des tests de dépistage
 - ✓ Quantité requise pour le traitement
 - ✓✓ Résumé des données
 - ✓✓ Liste bibliographiques (accès, si possible, aux bibliographies complètes et résumés)
 - ✓ Texte complet de l'étude
 - ✓✓ Explications des données non claires et conflits avec d'autres guides
 - ✓✓ Date de la recommandation
 - ✓✓ Classement de la recommandation
 - ✓ Stratégies de conseils suggérées

- Autres renseignements utiles à inclure
 - ✓✓ Information pour le patient (à remettre aux patients et à apporter chez le médecin)
 - ✓ Liens aux guides connexes du Groupe d'étude, à l'intérieur du site Web
 - ✓ Guides d'autres organismes sur le même sujet

Conception et présentation du site Web

- Exploration facile du site
 - ✓✓ Accès rapide aux résumés des recommandations, avec des liens internes à de l'information plus détaillée (voir ci-dessus)
 - ✓ Accès facile à la page d'accueil
 - ✓✓ Date de la dernière mise à jour
 - ✓ Section de nouveaux renseignements

- Accès facile à l'information
 - ✓✓ Index (les médecins classent l'information selon la maladie, le système organique, les tests de dépistage, l'âge, le sexe et les antécédents familiaux)

- ✓ Fonction de recherche interne
- Conception simple du site Web (✓✓) (pour assurer l'accès rapide et une attente minimale pour le téléchargement)
 - ✓✓ Utiliser surtout de l'information texte
 - ✓ Utiliser un minimum de graphiques
 - ✓✓ Créer des pages « imprimables »
- Éléments interactifs
 - ✓ Donner l'occasion d'entrer l'information sur un patient pour générer une liste de renseignements pertinents.
 - ✓✓ Placer l'information par couches, pour offrir plus de choix à l'utilisateur
 - ✓ Permettre à l'utilisateur de poser des questions à un membre ou à un employé du Groupe d'étude et de recevoir une réponse, ou offrir une section de discussion privée aux médecins
- Liens avec d'autres sites Web
 - ✓ Offrir des liens à des sites Web particuliers (d'autres sites de guides surtout)
 - ✓ Déterminer les sites Web canadiens

Annexe 7 – Questions clés à examiner pour la création du site Web des consommateurs

Voici un bref résumé des principales suggestions formulées par les consommateurs durant les groupes de discussion. Les participants ont accepté toutes ces suggestions qui peuvent être considérées comme des « principes », pour guider la création d'un coin éventuel pour les consommateurs sur le site Web du Groupe d'étude. Les points soulignés fortement sont marqués d'un double crochet (✓✓).

Contenu du site Web

- Le garder simple (✓✓)
- Utiliser des termes courants (✓✓)
- Accorder un accès facile aux définitions des termes médicaux

- Renseignements généraux à inclure :
 - ✓ Qui finance le Groupe d'étude?
 - ✓ Introduction et explication de l'information trouvée sur le site Web
 - ✓ Dire aux gens qu'ils devraient consulter leur médecin

- Renseignements particuliers à inclure pour les recommandations
 - ✓ Fréquence et explication des tests de dépistage
 - ✓ Liste bibliographique
 - ✓ Expliquer aux gens pourquoi les données ne sont pas claires, ainsi que les autres facteurs à prendre en considération et à discuter avec leur médecin
 - ✓ Histoires personnelles de patients ou de consommateurs ayant vécu des expériences similaires
 - ✓ Date de la recommandation du Groupe d'étude
 - ✓ Degré de la recommandation, et explication de ce que signifie degré

- **Ne pas** inclure :
 - ✓✓ Publicité institutionnelle

Conception et présentation du site Web

- Exploration facile du site
 - ✓✓ Accès rapide au résumé des recommandations
 - ✓ Accès facile à la page d'accueil
 - ✓ Date de la dernière mise à jour
 - ✓ Section de nouveaux renseignements

- Accès facile à l'information
 - ✓✓ Index
 - ✓ Liste alphabétique des sujets
 - ✓ Fonction de recherche interne

- ✓ Accès à l'information selon l'âge (✓✓), le sexe et les antécédents familiaux

- Conception attrayante du site Web (✓✓)
 - ✓ Attrait visuel
 - ✓ Utiliser des graphiques au lieu de textes
 - ✓ Utiliser de la couleur
 - ✓ Utiliser des textes créatifs, qui attirent l'attention

- Éléments interactifs
 - ✓✓ Placer l'information par couches pour offrir à l'utilisateur le choix de voir ce qu'il veut à la fois
 - ✓ Permettre à l'utilisateur d'entrer de l'information personnelle pour générer une liste de renseignements pertinents
 - ✓ Permettre à l'utilisateur de poser des questions à un membre ou à un employé du Groupe d'étude et de recevoir une réponse

- Liens avec d'autres sites Web
 - ✓ Offrir des liens à des sites Web particuliers, avec de l'information pertinente et fiable
 - ✓ Déterminer des sites Web canadiens
 - ✓ Fournir un avertissement en quittant le site du Groupe d'étude

Commercialiser le site Web

- Des affiches et des dépliants dans les bureaux des médecins et dans les établissements de soins de santé
- Publicité-médias à la télévision et à la radio

Annexe 8 – ÉBAUCHE - enquête d'évaluation sur le site Web

Merci de prendre le temps de remplir ce sondage. L'information que vous nous laisserez servira à déterminer, en termes généraux, qui sont nos visiteurs, comment et pourquoi ils utilisent ce site et vous donnera l'occasion de nous dire ce que vous pensez du site. Ce sondage nous permettra de continuer de l'améliorer, pour mieux servir nos utilisateurs. Veuillez indiquer vos réponses en cliquant dans la case voisine de votre réponse.

1. Information sur l'utilisateur

a. Veuillez choisir l'option qui vous décrit le mieux

- Médecin de premier recours
- Infirmière de premier recours
- Médecin spécialiste - préciser: _____
- Autre clinicien ou professionnel de la santé – préciser : _____
- Planificateur de soins de santé ou décideur
- Patient/consommateur de soins de santé

b. Quel âge avez-vous?

- Moins de 18 ans
- 19 à 25 ans
- 26 à 40 ans
- 41 à 65 ans
- Plus de 65 ans

c. Quel est votre emplacement géographique actuel?

- | | | |
|---|--|--|
| <input type="checkbox"/> Alberta | <input type="checkbox"/> Nouvelle-Écosse | <input type="checkbox"/> Saskatchewan |
| <input type="checkbox"/> Colombie-Britannique | <input type="checkbox"/> T. N.-O. | <input type="checkbox"/> Yukon |
| <input type="checkbox"/> Manitoba | <input type="checkbox"/> Ontario | <input type="checkbox"/> Nunavut |
| <input type="checkbox"/> Nouveau-Brunswick | <input type="checkbox"/> Î.-P.-É. | <input type="checkbox"/> États-Unis d'Amérique |
| <input type="checkbox"/> Terre-Neuve | <input type="checkbox"/> Québec | <input type="checkbox"/> Autre _____ |

d. Vous utilisez l'ordinateur

- tous les jours?
- toutes les semaines?
- moins d'une fois par mois?

e. Combien d'heures par semaine consacrez-vous à Internet?

- Moins de cinq heures
- De 5 à 10 heures
- De 10 à 20 heures
- Plus de 20 heures

f. Où passez-vous la plupart de votre temps en ligne ?

- Au travail
- À la maison

2. Utilisation de ce site

a. Pourquoi avez-vous visité ce site aujourd'hui?

- Pour trouver une recommandation particulière, une mesure préventive, une maladie ou une condition
- Pour visualiser les recommandations du Groupe d'étude en général
- Pour voir ce qu'il y avait de neuf sur le site
- Par curiosité
- Par accident

b. Visiteriez-vous ce site de nouveau?

- Oui
- Non

Veillez expliquer votre réponse.

c. Quel secteur trouvez-vous le plus utile? _____

d. Comment avez-vous découvert ce site?

- Lien d'un autre site Web. Préciser _____
- Lecture dans un journal ou un bulletin
Veillez préciser _____
- Bouche à oreille
- Engin de recherche, p. ex., Yahoo
- Autre. Veillez préciser _____

3. Évaluation du contenu et de l'utilisation du site

a. Comment évaluez-vous ce site en général?

- Excellent
- Au-dessous de la moyenne

- Au-dessus de la moyenne
- Faible
- Moyen

b. L'information sur ce site était crédible?

- Très crédible
- Au-dessous de la moyenne
- Au-dessus de la moyenne
- Non crédible
- Moyenne
- Incapable d'évaluer

c. Dans l'ensemble, l'utilisation du site était facile?

- Très facile
- Difficile
- Facile
- Très difficile
- Moyenne

d. C'était facile de faire une recherche sur ce site?

- Très facile
- Difficile
- Facile
- Très difficile
- Moyen

Quels changements, s'il y a lieu, faciliteraient la recherche sur ce site?

—

—

—

4. Commentaires généraux:

a. Quel est le changement que vous apporteriez à ce site?

—

—

—

b. Qu'avez-vous préféré sur ce site?

—

—

—

c. Y a-t-il autre chose qui nous aidera à améliorer le contenu ou l'utilisation de ce site?

—

—

—

Annexe 9 – Pages Web types pour les consommateurs

Conception de la page d'accueil

- Le texte est bien lisible (bonne taille du caractère, alternance du blanc et de la couleur de fond et espaces blancs)
- Des images associées à des personnes qui font une activité reliée à la promotion de la santé et à la prévention des maladies (p. ex., le jogging)
- Des menus faciles à lire (formulation appropriée en fonction du vocabulaire du consommateur)
- Menus organisés selon le sexe, à la demande des groupes de discussion des consommateurs
- Des liens bien visibles
- Un avertissement ajouté au bas de la page
- Des catégories comme « Santé cardiovasculaire » utilisent des mots axés sur les consommateurs (au lieu de maladie cardiovasculaire)

Canadian Task Force on Preventive Health Care

For Men For Women

Cancer
Heart Health
Topic 1
Topic 2
Topic 3
Topic 4
Topic 5

Cancer
Heart Health
Pregnancy
Topic 1
Topic 2
Topic 3
Topic 4
Topic 5

[About CTFPHC](#) | [How to Use This Site](#) | [Site Map](#) | [Feedback](#) | [Contact Us](#) | [Disclaimer](#)

The Canadian Task Force on Preventive Health Care is funded by the federal and provincial governments of Canada. The Canadian Task Force on Preventive Health Care is an independent scientific panel that evaluates the effectiveness of clinical preventive actions.

TRADUCTION DU TEXTE DE L'IMAGE DE LA PAGE 91

Groupe d'étude canadien des soins de santé préventifs

Hommes	Femmes
Cancer	Cancer
Santé cardiovasculaire	Santé cardiovasculaire
Sujet 1	Sujet 1
Sujet 2	Sujet 2
Sujet 3	Sujet 3
Sujet 4	Sujet 4
Sujet 5	Sujet 5

À propos du Groupe d'étude/utilisation du site/Plan du site/Commentaires/Pour nous joindre/Avertissement

Le Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs est financé par les gouvernements fédéral et provinciaux du Canada.

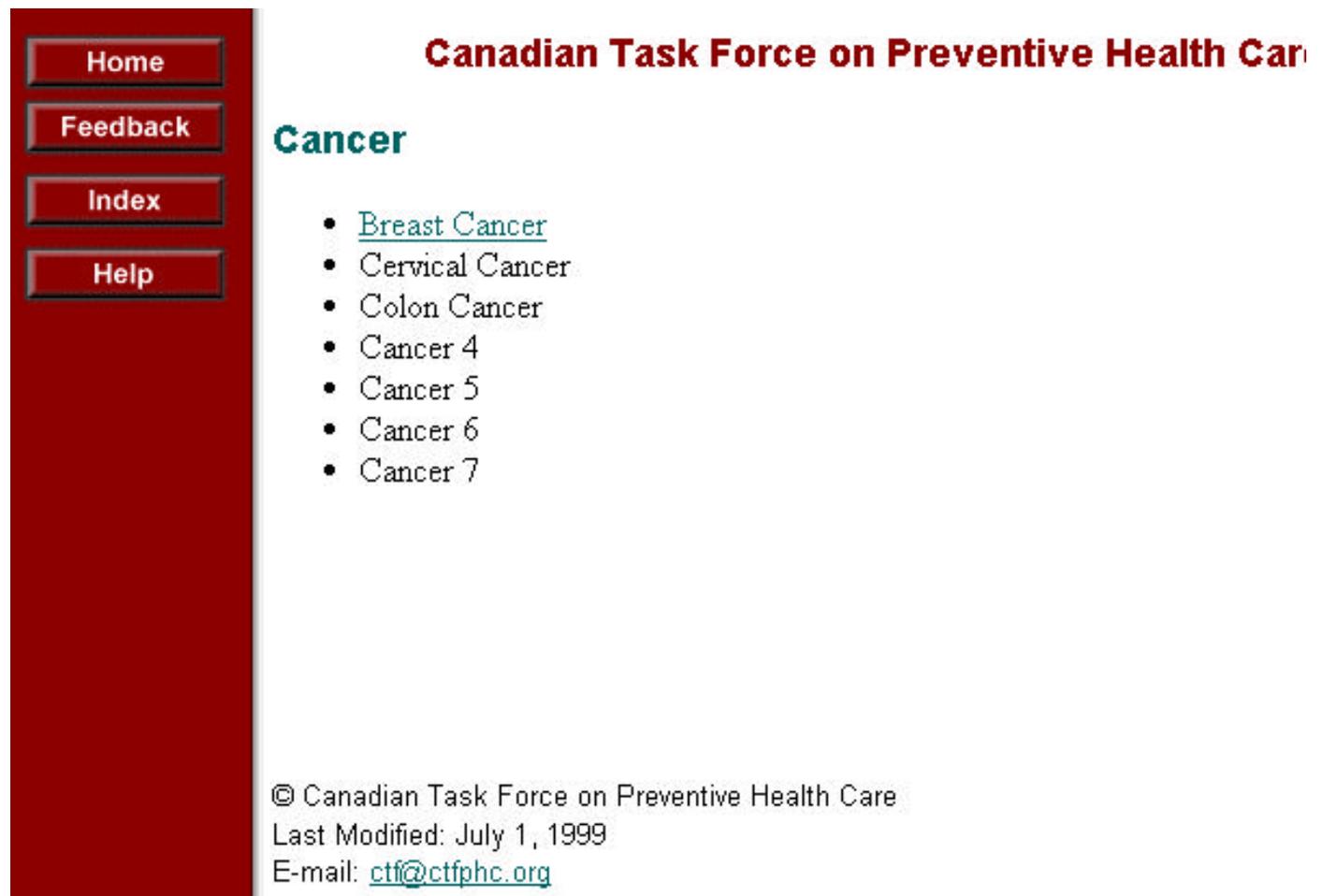
Le Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs est une commission scientifique indépendante chargée d'évaluer l'efficacité des mesures préventives cliniques.

© Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs
Mise à jour le 1^{er} juillet 1999

Courriel : ctf@ctfphc.org

Conception de la page Web de la catégorie principale et des catégories secondaires

- On utilise des termes connus (cancer, cancer du sein) des consommateurs, plutôt que des termes médicaux
- Les consommateurs ont demandé de l'information sur la façon de découvrir et de prévenir une maladie, d'où l'existence d'une section sur l'autoexamen des seins
- Utilisation constante de la barre des menus verticale pour aider à l'exploration
- Catégories de sujets placées en couches
- Le titre en haut de la page lie bien l'information à sa source fiable
- Des liens à cliquer pour revenir à la catégorie principale
- Le texte est bien lisible (bonne taille du caractère, couleur de fond et espaces blancs entre les lignes)
- La fonction d'aide est facilement accessible sur la barre des menus verticale
- Chaque page indique la date de la dernière mise à jour et donne l'adresse électronique d'une personne-ressource.
- Il faudrait développer l'index de la barre des menus verticale en utilisant des termes connus des consommateurs. C'est un projet important, car il n'existe pas de vocabulaire de la santé à indexer, destiné aux consommateurs, comparativement aux vocabulaires actuels comme le MeSH utilisé dans Medline pour indexer la documentation clinique.



Home

Feedback

Index

Help

Canadian Task Force on Preventive Health Care

Cancer

- [Breast Cancer](#)
- Cervical Cancer
- Colon Cancer
- Cancer 4
- Cancer 5
- Cancer 6
- Cancer 7

© Canadian Task Force on Preventive Health Care
Last Modified: July 1, 1999
E-mail: ctf@ctfphc.org

Home

Feedback

Index

Help

Canadian Task Force on Preventive Health Care

Cancer - Breast Cancer

- What is Breast Cancer?
- How common is Breast Cancer?
- Am I at risk for developing Breast Cancer?
- [How can I detect Breast Cancer Early?](#)
- Question 5
- Question 6
- Question 7

© Canadian Task Force on Preventive Health Care
Last Modified: July 1, 1999
E-mail: ctf@ctfphc.org

Home

Feedback

Index

Help

Canadian Task Force on Preventive Health Care

Cancer - Breast Cancer - How can I detect Breast Cancer Early

- [Breast Self-Examination](#)
- Mammography and Examination by Physician

© Canadian Task Force on Preventive Health Care

Last Modified: July 1, 1999

E-mail: ctf@ctfphc.org

TRADUCTION DU TEXTE DE L'IMAGE DE LA PAGE 92

GROUPE D'ÉTUDE CANADIEN SUR LES SOINS DE SANTÉ PRÉVENTIFS

Accueil

Commentaires

Index

Aide

Cancer

- [Carcinome mammaire](#)
- [Cancer du col utérin](#)
- [Cancer du colon](#)
- [Cancer 4](#)
- [Cancer 5](#)
- [Cancer 6](#)
- [Cancer 7](#)

© Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs

Mise à jour le 1^{er} juillet 1999

Courriel : ctf@ctfphc.org

Traduction des textes de la page 93 du texte anglais

Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs

Accueil

Commentaires

Index

Aide

Cancer – Carcinome mammaire

- Qu'est-ce qu'un carcinome mammaire?
- Le carcinome mammaire est-il bien répandu?
- Est-ce que je suis à risque de voir se développer un carcinome mammaire?
- Comment puis-je découvrir tôt un carcinome mammaire?
- Question 5
- Question 6
- Question 7

© Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs

Mise à jour le 1^{er} juillet 1999

Courriel : ctf@ctfphc.org

Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs

Accueil

Commentaires

Index

Aide

Cancer - Carcinome mammaire – Comment puis-je découvrir tôt un carcinome mammaire?

- Autoexamen des seins
- Mammographie et examen par le médecin

©Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs

Mise à jour le 1^{er} juillet 1999

Courriel : ctf@ctfphc.org

*Numéro de contrat de TPSGC : H5329-8-HSD2/001-SS
Rapport final, juillet 1999*

Numéro de contrat de TPSGC : H5329-8-HSD2/001-SS
Rapport final, juillet 1999

Annexe 10- Annotation des principaux articles

Ouvrages des médecins

Hales, Gadd et Lobach, 1997

On a proposé l'informatisation des guides de pratique clinique (GPC) comme solution pour améliorer l'utilisation des guides et influencer sur les soins cliniques normalisés. Les cliniciens qui comprennent le mieux le contenu des GPC sont bien sûr mal équipés pour transformer les guides textuels en un format accessible à l'ordinateur. Le potentiel des outils d'acquisition du savoir pour aider ce processus a été documenté dans les ouvrages. Le but ultime est de produire un outil (p. ex., le *Guideline Entry Wizard*) qui transformera des GPC textuels en une base de données relationnelles, assurant ainsi, un soutien interactif de la décision, fondé sur les guides sur Internet.

Hayward, G. H. Guyatt, Moore, McKibbin et Carter, 1997; n° 156 : p. 1715-23.

Ces auteurs ont mené une étude auprès des médecins canadiens pour comprendre leurs préférences et leurs besoins en matière d'information et l'utilisation qu'ils en faisaient (nota : sur les plus de 3 000 médecins étudiés, environ un tiers étaient des médecins de premier recours). Les discussions familiales ont eu le plus grand effet sur les décisions cliniques. La formation et la lecture accrues ont aussi eu une influence. Les sources déclarées comme ayant le moins d'effet sur la prise de décision clinique étaient les cartes format porte-feuille, les guides de pratique clinique, les courts dépliants, les articles scientifiques originaux, les exposés de principes, les recherches bibliographiques informatisées et les régimes d'assurance-maladie. Ces résultats correspondent à ceux d'études similaires sur les sources préférées d'information des médecins.

Verhoeven, Boerma, Meyboom-de Jong, 1995

L'analyse de l'utilisation des sources d'information par les médecins de famille est importante pour des raisons tant pratiques que théoriques. D'abord, l'analyse des façons dont les médecins de famille traitent l'information pourrait susciter des possibilités d'amélioration. Ensuite, ces efforts peuvent améliorer la méthodologie de la recherche bibliographique en général. L'accessibilité semble être un facteur important pour influencer sur l'utilisation de l'information par les médecins de famille. De fait, l'accessibilité est plus importante que les facteurs liés à la qualité (c.-à-d. la fiabilité et l'intégralité de l'information). L'accessibilité est plus facile, grâce à un bon index, ce qui rend l'information plus facile à trouver et, de ce fait, en accroît l'utilisation. On utilise rarement les sources imprimées dont les index sont inadéquats.

Documentation pour les consommateurs

Bero et Jadad, 1997

Les études méthodiques peuvent être des outils décisionnels très utiles pour les consommateurs et les décideurs. Toutefois, il existe très peu de preuves de leur effet direct sur les décisions par des consommateurs et des décideurs. Au nombre des stratégies pour optimiser l'utilisation des études méthodiques, mentionnons une plus grande sensibilisation aux études et leur détermination, apprendre à évaluer de façon critique les résultats des études, et surmonter les obstacles à l'incorporation des études à la prise de décision. Un des avantages de la publication électronique des données scientifiques est qu'il y a moins d'obstacles à accéder à l'information à différents

niveaux de complexité. L'inclusion des consommateurs et des décideurs à la conception et à la conduite d'études méthodiques et au rapport peut aider ceux-ci à produire des études pertinentes que les auditoires cibles peuvent comprendre. Il faudrait, lors de la prise de décision, évaluer l'utilité des stratégies visant à accroître l'utilisation d'études méthodiques.

Cassell, Jackson et Cheuvront, 1998

Cet article offre une justification théorique de l'utilisation d'Internet pour mener des interventions persuasives en matière de santé publique. Les auteurs proposent qu'Internet combine les avantages de grande portée des voies de communication de masse avec les particularités des voies interpersonnelles sur le plan de la persuasion en tenant compte d'un compromis entre l'expéditeur du message et son destinataire. Ils disent qu'Internet est plus capable que les autres médias de masse d'appliquer les principes des théories du comportement à l'égard de la santé.

Coulter, Entwistle, Gilbert, 1999

À partir de groupes de discussion avec des patients ayant eu des problèmes de santé particuliers, les auteurs ont cerné les besoins des patients en matière d'information durant une maladie et le traitement. Les patients veulent de l'information honnête (si les données ne sont pas claires, dites-le) et précise sur toute une gamme de traitements possibles et sur leurs effets secondaires. Les auteurs disent que l'information devrait être fondée sur des études méthodologiques. Les patients n'aiment pas que le matériel d'éducation ait un ton condescendant, mais plutôt qu'il encourage une approche participative à une prise de décision commune. Le présent article explique un processus pour élaborer du matériel d'éducation des patients qui met en valeur la participation des patients et des spécialistes cliniques durant le processus. Les participants des groupes de discussion n'ont pas déterminé des préférences claires pour les médias utilisés pour communiquer l'information. Ils se préoccupaient davantage du contenu de l'information.

Enkin et Jadad, 1998

Les anecdotes sont des outils puissants qui aident à la prise de décision mais, en dépit de leur puissance et de leur influence, il arrive qu'on les utilise mal ou qu'on les sous-évalue. Ignorer ou sous-estimer leur rôle dans des décisions sur les soins de santé peut nuire à la communication entre les décideurs et compromettre l'adoption de données scientifiques. Certains diront que l'application de données scientifiques à la pratique clinique peut être facilitée en utilisant des narrations pour livrer les résultats de la recherche non seulement aux consommateurs, mais aussi aux cliniciens, aux décideurs et aux hommes politiques. Il ne faut pas considérer les anecdotes comme un remplacement, mais bien comme un complément des données scientifiques. L'importance des anecdotes doit être reconnue, étudiée et utilisée si les soins de santé fondés sur les données doivent fournir leur pleine mesure.

Entwistle, Watt, Davis, Dickson, Pickard et Rosser, 1998

Cet article cerne plusieurs problèmes qui se sont manifestés durant l'élaboration de documents d'information pour les professionnels de la santé et les patients à partir de la recherche fondée sur des données, afin d'aider les patients à prendre des décisions documentées. L'article présente le processus et les défis particuliers à préparer de l'information dans quatre différents secteurs – dont un est axé sur la prévention (le dépistage du cancer de la prostate). Il importe de noter que les

chercheurs ont reçu la participation des professionnels de la santé et des patients pour des sujets précis. Voici les problèmes déterminés :

- Comment aidez-vous les patients à faire des choix documentés lorsque les professionnels de la santé hésitent à encourager certains choix?
- Les situations locales pourront rendre difficile la mise en oeuvre du choix documenté du patient
- C'est une aptitude particulière que d'écrire pour appuyer la participation du patient aux décisions
- Un feuillet ne peut pas répondre à tous les besoins d'information
- Il faudra peut-être choisir attentivement les moyens de communication pour certains groupes de patients
- Il faudra peut-être devoir encourager les gens à demander de l'information et à parler de leur problème
- **Les décisions relatives au dépistage sont plus complexes que celles qui touchent au traitement**
- L'importance d'être sensibilisé au contexte et de reconnaître « où en sont les gens ».
- **Les difficultés d'informer sans susciter activement de l'intérêt**
- La coopération avec un organisme de consommateurs ne sera peut-être pas toujours possible.

Entwistle, Sheldon, Sowden et Watt, 1996

L'article décrit les problèmes philosophiques et théoriques entourant la fourniture d'information sur la santé aux consommateurs, pour encourager leur participation à la prise de décision. Les auteurs discutent les dimensions d'une bonne information sur la santé, du point de vue du conséquentialiste qui accorde la valeur à la santé et au bien-être. Donc, si la fourniture d'information sur la santé influe positivement sur la santé et sur le bien-être des consommateurs, on considère cela comme de la bonne information sur la santé. L'article présente plusieurs listes de contrôle de la qualité de l'information destinée aux patients, mais il met en garde les lecteurs contre les jugements de valeur et les hypothèses cachées. On examine ensuite dans l'article comment les décisions sont prises (contribution des professionnels et des consommateurs à la prise de décision et approches à la prise de décision) Les auteurs discutent alors des diverses dimensions de la qualité, notamment 1 la pertinence, - quelle quantité d'information livrer aux consommateurs; 2) la précision – y compris l'information appropriée pour le particulier; 3) l'accessibilité, 4) la compréhension, 5) l'utilisation et l'équité, et 6) l'acceptabilité.

Farquhar, Formann, Flora et Maccoby (1991)

On explique dans ce chapitre les multiples méthodes de communication disponibles pour promouvoir un comportement sain. On y présente, avec exemples à l'appui, des méthodes de communication face à face (personnelles), par point de vente ou par les médias de masse. Les auteurs croient qu'il faut beaucoup de stratégies de communication pour obtenir un changement de comportement durable. Le marketing social comme élément d'un programme global offre des techniques utiles de planification et de mise en oeuvre de la campagne. Ce marketing accentue l'analyse de l'auditoire, la segmentation, les tests préalables au message et l'évaluation constante.

Les auteurs disent que les problèmes de mise en oeuvre de ces programmes de communication exhaustifs sont bien moindres que ce qu'il en coûterait de ne pas les mettre en oeuvre.

Foltz et Sullivan (1996)

En plus d'évaluer les niveaux de lecture, Foltz et Sullivan (q1996) ont étudié une présentation sur l'apprentissage ainsi que les préférences et les désirs de 63 cancéreux, (la plupart des Afro-Américains) en matière d'information. Soixante-dix-sept pour cent d'entre eux préféraient un apprentissage interactif personnel. Les documents à lire constituaient une source d'information secondaire utile. Toutefois, 90 % des participants voulaient toute l'information disponible.

Jadad et Gagliardi, 1998

L'Internet et la prolifération de l'information disponible ont déclenché une révolution de l'information d'une ampleur sans précédent. Malgré la grande quantité et l'accessibilité de l'information que fournit Internet, il peut aussi en découler plusieurs effets nuisibles éventuellement, tant pour les consommateurs que les professionnels de la santé qui ne l'utiliseront pas de la bonne façon. On a élaboré plusieurs instruments pour évaluer la qualité des sites Web axés sur la santé, citant des critères tels que le contenu, la conception et l'esthétique du site, les révélations des auteurs, les commanditaires, les concepteurs, l'actualité de l'information, l'autorité de la source, la facilité d'utilisation, l'accessibilité et la disponibilité. Certains auteurs ont laissé entendre que la prochaine étape sera de produire un ensemble simple de critères que le grand public peut comprendre. Toutefois, on ne précise pas si, oui ou non, les instruments pour évaluer l'information sur la santé à Internet devraient exister en premier lieu, s'ils mesurent ce qu'ils prétendent mesurer, ou s'ils causent plus de bien que de mal. On peut douter que les utilisateurs remarqueront même les évaluations de cette information.

Meade et Smith, 1991

Il s'agit d'un article sur les limites de la lisibilité, mais qui encourage les créateurs d'information destinée aux patients à songer aux motivations des patients avant d'élaborer de la documentation.

Michielutte, Bahnson, Dignan et Schroeder, 1992

La recherche indique que la complexité du langage utilisé dans l'information existante sur les soins de santé empêche une grande partie de la population qui en a le plus grand besoin d'y avoir accès. Cette étude démontre que les gens faibles sur le plan de la lecture ont mieux compris l'information sur la santé dans une brochure illustrée avec textes que dans une brochure, non illustrée, avec un texte présenté dans un style télégraphique. Les narrations créent une expérience éducative mémorable, fondée sur l'expérience et constitue un excellent outil d'apprentissage pour les patients. Ces résultats laissent croire que l'utilisation d'illustrations et d'un style de texte attrayant peut rendre plus accessible aux populations à risque élevé la documentation sur l'éducation sanitaire, tout en maintenant l'intérêt des particuliers à des niveaux plus élevés d'aptitude à la lecture.

Patterson et Teale, 1997

On a montré que de l'information écrite en termes simples augmente le souvenir du diagnostic, et le patient est plus satisfait. Les auteurs disent qu'on devrait remettre de l'information écrite aux patients, surtout aux personnes âgées, après leur diagnostic.

Silberg, 1997

Plus souvent qu'autrement, l'Internet présente l'information médicale dans un mode dialogué et non comme un outil permettant une bonne communication sur les soins de santé et une prise de décision. Il faudra établir une norme de base où les consommateurs et les professionnels pourront juger raisonnablement de la crédibilité et de la fiabilité de la documentation et prendre des décisions documentées sur la façon d'appliquer l'information dans la réalité. Pour atteindre ces buts, les sources électroniques devraient inclure de l'information expliquant l'auteur, l'attribution (p. ex., la source du contenu), la divulgation (p. ex., le propriétaire du site Web) et la fiabilité. Internet devrait faciliter l'obtention de soins de grande qualité, et non y servir d'obstacle.

Tang 1998

L'article porte sur la production de documents propres au patient, après que celui-ci a rendu visite à son médecin. Il souligne quelques points clés de choses que le patient aime voir –établissement d'un algorithme pour le mot « patient ». L'article fait état de groupes de discussion; les questions utilisées pour les groupes de discussion préliminaires étaient de fait établies à partir d'échantillons à commenter par les gens. Nous devrions peut-être y songer pour nos groupes de discussion. Il était important pour les participants de cette étude que le médecin appuie l'information – devrions-nous y songer? Comment cela pourrait-il influencer sur ce que nous faisons avec nos groupes de discussion de médecins?

Wyatt, 1997

À cause de la facilité avec laquelle on peut diffuser de l'information sur Internet, les lecteurs ont de la difficulté à distinguer entre une idée originale et une invention délibérée; il faut donc des propositions pour améliorer la responsabilité de l'information médicale sur Internet. En évaluant un site Web, il importe de tenir compte du contenu et de la structure, de la fonction et de l'impact du site. Plusieurs évaluations ont deux problèmes en commun : choisir les bons sujets (p. ex., on trouve souvent dans les études de la technologie de l'information des partisans de cette technologie) et prendre des mesures fiables et valides. L'incidence de la diffusion de l'information par Internet sur la pratique clinique doit être démontrée par la publication de résultats d'essais avant que l'on engage de trop fortes sommes dans la création de sites Web.