



AVRIL 2011

Cancer info : méthodologie d'élaboration des contenus

Cancer info est une plateforme multi-accès d'information de référence sur les cancers, destinée aux personnes malades et à leur entourage. Elle est produite par l'Institut National du Cancer en partenariat avec la Ligue nationale contre le cancer et un ensemble d'associations impliquées dans l'information sur les cancers¹. La plateforme Cancer info constitue la mise en application de la mesure 19.5 du Plan cancer 2009-2013 qui prévoit de « rendre accessible aux patients une information de référence sur les cancers afin d'en faire des acteurs du système de soins ».

Cancer info est conçue pour être un point de repère au sein d'un environnement informationnel dense ainsi qu'un outil relationnel entre le patient et l'équipe médicale.

Cancer info comprend trois modes d'accès :

- des guides disponibles gratuitement sur simple demande² ;
- une rubrique internet www.e-cancer.fr/cancer-info, accessible depuis le site de l'Institut National du Cancer ;
- une ligne téléphonique **0810 810 821** (ouverte du lundi au samedi de 9 heures à 19 heures).

1. Liste des partenaires disponible sur www.e-cancer.fr/cancer-info

2. Adresse de commande en ligne : www.e-cancer.fr/diffusion

Usages des contenus Cancer info

Sur une thématique donnée, deux types de contenus peuvent être produits en cohérence :

- **des guides imprimés** diffusés dans des contextes spécifiques. Il s'agit notamment de guides destinés à être remis dans le cadre du dispositif d'annonce et qui expliquent la prise en charge médicale de chaque cancer ;
- **des dossiers publiés sur internet**, cou-

vrant la thématique de manière exhaustive. Ces dossiers constituent par ailleurs la base de connaissance principale utilisée par les chargés d'information de **la ligne téléphonique Cancer info**.

Selon une méthodologie propre, un glossaire des termes scientifiques et médicaux est également élaboré pour chaque thématique.

Sources de référence

Les contenus Cancer info s'appuient en priorité sur les données publiées par l'INCa avec pour objectif de promouvoir une information pour les patients qui soit le reflet de l'information destinée aux professionnels de santé.

La programmation de la rédaction et des mises à jour des contenus Cancer info s'organise en concertation avec chacun des départements de l'INCa qui produisent des données susceptibles d'être utilisées (départements recommandations, organisation des soins, prévention, dépistage, recherche clinique, biologie du cancer, etc.).

Le niveau de précision des contenus Cancer info s'établit en miroir de celui des sources de référence disponibles.

RÉFÉRENCES MÉDICALES, SCIENTIFIQUES, JURIDIQUES ET SOCIALES

Les sources de référence utilisées sont les suivantes :

- **pour la prise en charge médicale** : les recommandations publiées par l'INCa ou par la Haute Autorité de santé (HAS), les recommandations labélisées HAS-INCa, les guides ALD³ HAS-INCa, ainsi

que les textes réglementaires relatifs à l'organisation des soins (décrets, arrêtés et circulaires) et aux produits de santé.

- **pour les facteurs de risque et les données épidémiologiques** : les publications de l'INCa (Collection Fiches repère, Collection Rapports & Synthèses, Portail des données du cancer, etc.) et de l'Institut de veille sanitaire (InVS).
 - **pour l'information juridique et sociale** : les textes réglementaires.
- De façon complémentaire et selon les besoins, sont aussi utilisées les publications des autres agences nationales telles que l'Afssaps⁴, l'Inpes⁵ ou l'Anses⁶.

RESSOURCES COMPLÉMENTAIRES

Les guides SOR SAVOIR PATIENT (version antérieure des guides Cancer info) et l'Encyclopédie canadienne du cancer⁷ constituent des ressources en termes de niveau de vulgarisation, d'exhaustivité des aspects couverts par la thématique et d'expertise en information des patients.

Il est à noter que, du fait de spécificités propres au Canada, l'Encyclopédie canadienne du cancer ne peut pas être utilisée comme source d'information en ce qui concerne la prise en charge médicale, les données épidémiologiques ou encore l'information juridique et sociale.

3. ALD : Affection longue durée

4. Afssaps : Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé

5. Inpes : Institut national de prévention et d'éducation pour la santé

6. Anses : Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail

7. Un contrat de licence d'exploitation d'informations sur les cancers a été signé en 2009 entre la Société canadienne du cancer éditrice de l'Encyclopédie canadienne du cancer et l'Institut National du Cancer dans le cadre du projet Cancer info

Processus d'élaboration

Les contenus Cancer info sont produits par la Direction de l'information des publics (DIP) de l'INCa qui assure la rédaction et coordonne l'ensemble des étapes jusqu'à l'évaluation.

RÉDACTION

1

ÉTAT DES LIEUX

- Recensement des sources de référence sur la thématique (cf. page 2).
- Recensement et analyse des documents d'information patients existants et des besoins d'information via des études ad hoc, les associations de patients, les lieux d'information (ERI), la ligne téléphonique Cancer info, etc.

2

RÉDACTION

Rédaction du guide et/ou du dossier internet selon un plan type et à partir d'un travail de vulgarisation des sources de référence.

3

RELECTURE INTERNE DIP (incluant un médecin généraliste)

Objectif : vérification médicale générale + exhaustivité des aspects de la thématique + cohérence avec la ligne éditoriale.

IDENTIFICATION DES RELECTEURS (en vue des étapes 4, 5, 6)

VALIDATION

4

RELECTURE PAR DES SPÉCIALISTES

Objectif : validation de la justesse des informations scientifiques et médicales.

5

RELECTURE PAR DES RÉFÉRENTS INCa

Objectif : validation de la conformité avec les sources de référence et, en particulier, avec les recommandations professionnelles.

6

RELECTURE PAR DES UTILISATEURS

Objectif : validation de la clarté et de la compréhension.

PUBLICATION

7a

GUIDE

RELECTURE FINALE DIP, MISE EN PAGE ET IMPRESSION/DIFFUSION

- Mise en téléchargement du guide depuis la rubrique internet Cancer info.
- Intégration au catalogue Cancer info pour commande libre.
- Plan de diffusion : lieux d'information (ERI, Espace Cancer info, etc.), associations partenaires, établissements de santé autorisés, réseaux régionaux de cancérologie, spécialistes libéraux concernés, sociétés savantes concernées, contacts institutionnels et membres des instances de l'INCa.

7b

DOSSIER INTERNET

RELECTURE FINALE DIP ET MISE EN LIGNE

ÉVALUATION

8

ÉVALUATION ET VEILLE

- Suivi et analyse des statistiques de diffusion des guides.
- Suivi et analyse des statistiques de fréquentation de la rubrique internet.
- Analyse des questionnaires auto-administrés diffusés avec les guides.
- Recueil des commentaires sur internet.
- Études ponctuelles qualitatives et quantitatives des guides et de la rubrique internet.
- Veille scientifique et médicale, suivi de la mise à jour des sources de référence (notamment des recommandations).

ACTUALISATION



Le processus d'élaboration des contenus Cancer info est décrit selon un schéma linéaire. Cependant, des modifications substantielles à une étape de relecture conduisent à un retour à l'étape précédente. Les modifications apportées à chaque étape font l'objet d'une traçabilité.

NATURE DES RELECTEURS

Rédigés à partir des documents sources validés par l'INCa, les contenus Cancer info sont soumis à un parcours de validations assurées par trois types de relecteurs :

- Une validation scientifique et médicale par des professionnels spécialistes⁸ de la thématique. Au minimum 2, ces spécialistes (médecins et autres professionnels) sont issus en priorité des groupes de travail ayant produit les données sources et du

Comité consultatif des professionnels de santé (CCPS) de l'INCa.

- Une validation de la conformité aux documents sources par des référents INCa ayant contribué à la rédaction de ces documents. Ces référents sont issus des autres directions de l'INCa (Soins, Santé publique, Recherche) et notamment du département des recommandations.
- Une validation de la compréhensibilité et de la pertinence des contenus par des utilisateurs⁸. Ces utilisateurs - patients, anciens patients et proches - sont issus du groupe d'usagers de la Ligue nationale contre le cancer, des associations partenaires impliquées dans la thématique et également du Comité des malades, des proches et des usagers (CMPU) de l'INCa.

8. Les relecteurs (spécialistes et utilisateurs) sont sollicités par lettre de mission et s'engagent à respecter les principes de la charte déontologique de l'INCa qui leur est transmise. La relecture des spécialistes et des utilisateurs fait l'objet d'une indemnisation dont le montant est défini par décision du Conseil d'Administration de l'INCa (75 € pour un document de 10 à 80 pages, 225 € pour un document de plus de 80 pages).

Critères de qualité

Les contenus Cancer info répondent aux critères de qualité d'un document d'information destiné aux patients tels qu'ils sont rappelés par la Haute Autorité de santé

(Guide méthodologique HAS, *Élaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé, juin 2008*).

CRITÈRES D'ÉVALUATION DE LA RIGUEUR DE L'ÉLABORATION D'UN DOCUMENT ÉCRIT D'INFORMATION :

- Implication des patients ou des usagers à toutes les étapes de l'élaboration du document.
- Implication des experts de différentes disciplines.
- Hiérarchisation de l'information : identification d'un message principal et de points clés.
- Description précise du sujet abordé et de son importance : champs couverts (soins, investigation, thérapeutique, dépistage, etc.), ainsi que les limites du thème.
- Précision et clarté des objectifs du document.
- Description précise du public auquel le document est destiné.
- Lien explicite entre le document d'information et les recommandations professionnelles ou les synthèses bien construites sur le plan méthodologique ou sur une synthèse de la littérature réalisée au préalable.
- Description précise de la manière et du moment opportun d'utilisation du document dans une stratégie de participation du patient ou de l'utilisateur aux décisions qui le concernent.
- Choix d'un support pratique, facile à actualiser et peu encombrant.
- Définition précise d'une stratégie de diffusion comportant les canaux de diffusion les plus adaptés à la cible et les modalités de mise à disposition du document.
- Test de la lisibilité, de la compréhension du document, de sa présentation.
- Évaluation de l'utilisation du document et de la satisfaction des utilisateurs.
- Planification de l'actualisation du document.

CRITÈRES D'ÉVALUATION DU CONTENU D'UN DOCUMENT ÉCRIT D'INFORMATION :

- Prise en compte des attentes et des questions posées par les patients ou les usagers.
- Précision et explicitation des données validées sur lesquelles se fondent les informations.
- Présentation objective de l'information (non biaisée et équilibrée en particulier sur les bénéfices et les risques, les conséquences des traitements).
- Présentation des informations quantitatives sur la fréquence de la maladie ou des symptômes.
- Description des bénéfices/risques et des conséquences des traitements et des soins sur la vie quotidienne et tous les aspects de la qualité de vie.
- Description précise et concrète d'une conduite à tenir.
- Proposition d'une liste de questions que le patient ou l'utilisateur peut poser au professionnel de santé.
- Intégration d'une rubrique de sources d'information complémentaires.
- Application des conseils de rédaction et de présentation d'un document écrit : être concis, simple et compréhensible, utiliser un langage et un ton appropriés, sans dramatisation ni optimisme excessif, choisir des illustrations pertinentes et adaptées.
- Mention claire des rédacteurs du document, des différents secteurs d'activité avec lesquels ils sont en lien, les sources d'informations et de financement.
- Mention de la date d'élaboration sur le document.

CANCER INFO

**TOUTE L'INFO DE RÉFÉRENCE
SUR LES CANCERS**



0810 810 821
prix d'un appel local



www.e-cancer.fr



Guides d'information

BIBLIOGRAPHIE

- Guide méthodologique HAS, *Élaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé*, juin 2008
www.has-sante.fr (rubrique Publications/guide méthodologique)
- *Méthode d'élaboration des guides patients pour les ALD* (HAS, mai 2007) et sa déclinaison pour les guides ALD 30 Patients HAS/INCa
www.has-sante.fr (rubrique Publications/guide méthodologique)
- *Guide méthodologique des SOR SAVOIR PATIENT*, mise à jour janvier 2003.
Fervers B, Leichtnam-Dugarin L, Carretier J, Delavigne V, Hoarau H, Brusco S *et al.* Le projet SOR Savoir Patient, un projet d'éducation et d'information du patient. Bull Cancer 2002;89(12):1075-8.