

Méthodologie d'élaboration des guides et dossiers web Cancer info

Mai 2013

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 groupe 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 conçu pour être :

- **un point de repère** au sein d'un environnement informationnel dense et souvent confus. Cela implique de rendre accessible au plus grand nombre une information validée et actualisée, pensée pour ses utilisateurs, précise et complète ;
- **un outil relationnel** entre le patient et l'équipe médicale. Les contenus n'ont en aucun cas valeur d'avis médical mais ils peuvent compléter et éclairer les explications données au patient par les professionnels qui l'accompagnent.

Cancer info comprend trois modes d'accès :

- des guides thématiques, cancer par cancer ou sur des problématiques transversales, 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 vendredi de 9h à 19h et le samedi de 9h à 14h).

Ce document décrit la méthodologie destinée à assurer la valeur référentielle des contenus mis à disposition des patients et des proches par la plateforme.

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

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

Processus d'élaboration des guides Cancer info

La production de chaque guide et dossier web est confiée à un rédacteur appartenant au département Diffusion des bonnes pratiques et information des malades (Direction des recommandations et de la qualité de l'expertise).

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. Par ailleurs, les modifications apportées à chaque étape font l'objet d'une traçabilité.

Les contenus des guides finalisés sont utilisés pour produire le dossier internet correspondant ; selon les thématiques, des fiches complémentaires (facteurs de risque, diagnostic, suivi...) sont rédigées pour le compléter.

Environ 6 mois sont nécessaires pour produire les contenus d'un guide et du dossier web associé.

Constitution du groupe de travail

- **Référents INCa** : le rédacteur, le responsable du département Diffusion des bonnes pratiques et information des malades et le rédacteur des guides ALD sources (Département Diffusion des bonnes pratiques et information des malades), un ou plusieurs référents INCa selon les sujets et les sous-thématiques (Dpt recommandations et bon usage du médicament, Pôles santé publique et soins, recherche innovation). Un ou deux membres du COMUP de l'INCa pourront également être sollicités.
- **Spécialistes** : au moins 6 spécialistes (ou plus en fonction du sujet) désignés par les sociétés savantes ayant participé à l'élaboration des données sources de référence (en priorité guide ALD HAS-INCa pour les médecins traitants) + un membre de l'AFIC (sollicitation soins) + 2 médecins traitants.
- **Utilisateurs** : un groupe d'utilisateurs constitué de patients, anciens patients, proches issus notamment du groupe d'usagers de la Ligue nationale contre le cancer, des associations partenaires impliquées dans la thématique.

Chaque étape de relecture et de validation est suivie d'une phase d'intégration des modifications

<p>Etape 1 : Cadrage, recensement des sources de référence et des besoins des patients et constitution du groupe de travail</p> <ul style="list-style-type: none">- Calendrier du projet, sollicitation des sociétés savantes puis des experts- Etat des lieux des sources de référence : recommandations de bonne pratique INCa et/ou HAS, guides ALD médecins INCa-HAS, textes réglementaires, publications des agences nationales (AFSSAPS, INPES, InVS, etc.)- 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.	<p>Constitution du groupe de travail</p> <p>Programmation de la réunion du groupe de travail</p> <p>(Parallèle des étapes 1, 2, 3)</p>
<p>Etape 2 : Rédaction du document de travail</p> <p>Vulgarisation des sources de référence en vue de rédiger, selon un plan type, un guide Cancer info.</p>	
<p>Etape 3 : Relecture Département Diffusion des bonnes pratiques et information des malades (Direction des recommandations et de la qualité de l'expertise) – INCa</p> <p>Objectif : validation des choix rédactionnels + exhaustivité des aspects de la thématique + vérification de la cohérence avec la ligne éditoriale et les textes sources.</p>	

<p>Etape 4 : Relecture du guide par les membres du groupe de travail</p> <p>Objectifs :</p> <ul style="list-style-type: none">- Vérification de la justesse des informations scientifiques et médicales (spécialistes)- Validation de la conformité avec les sources de référence (référénts INCa)- Validation de la clarté et de la compréhension (usagers) <p>Le document de travail est transmis au groupe de travail par e-mail.</p> <p>Etape 4 bis : En parallèle et si besoin, rédaction et validation par le département Diffusion des bonnes pratiques et information des malades, des fiches web complémentaires.</p>

Etape 5 : Réunion du groupe de travail

Les membres du GT auront au préalable adressé leurs retours via mail/fax ou courrier au rédacteur en charge du guide afin de préparer la réunion du GT.

Objectifs :

- Mise en commun et discussion collective des propositions de révision suite aux retours des relectures des membres du GT.
- Transmission aux membres du GT, des fiches web complémentaires pour relecture (délai 1 semaine).

Etape 6 : Relecture finale par les membres du groupe de travail du guide retravaillé à l'issue de la réunion du GT +/- fiches web complémentaires.

Etape 7 : Relecture finale Direction des Recommandations et de la Qualité de l'Expertise + Validation institutionnelle

Etape 8 : Edition + impression/diffusion

- Mise en téléchargement du guide depuis la rubrique Cancer info
- Intégration au catalogue Cancer info pour commande libre
- Plan de diffusion : lieux d'information (ERI, Aire Cancer, 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.

Etape 9 : Evaluation de l'impact des contenus et veille pour mise à jour

- Suivi et analyse des statistiques de diffusion des guides
- Analyse des questionnaires auto-administrés diffusés avec les guides
- Etudes ponctuelles qualitatives et quantitatives des guides

Objectif : Améliorer la qualité et la pertinence des contenus lors des actualisations ultérieures

Sources de référence des contenus Cancer info

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 spécialistes.

La programmation de la rédaction et des mises à jour des contenus Cancer info s'établit donc en concertation avec chacun des départements de l'INCa produisant des données sources susceptibles d'être utilisées (départements recommandations et bon usage du médicament, organisation des soins, parcours de soins et relations avec les professionnels, 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 **pour la prise en charge médicale** sont les recommandations publiées par l'INCa ou par la Haute autorité de santé (HAS), les recommandations labélisées HAS-INCa, les guides pour les ALD n°30 HAS-INCa, les textes réglementaires relatifs à l'organisation des soins (décrets, arrêtés et circulaires) et aux produits de santé.

Les sources de référence utilisées **pour les facteurs de risque et les données épidémiologiques** sont 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).

Les sources de référence utilisées **pour l'information juridique et sociale** sont les textes réglementaires.

De façon complémentaire et selon les besoins, les publications des autres agences nationales telles que l'ANSM, l'INPES ou l'Anses (cf. annexe 2) sont aussi utilisées.

► Ressources complémentaires

Les guides SOR Savoir Patient (version antérieure des guides Cancer info) et l'Encyclopédie canadienne du Cancer³ 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 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.

Critères de qualité respectés par les contenus Cancer info

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 (Annexe 3 du Guide méthodologique HAS – Elaboration 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 bénéfiques et les risques, les conséquences des traitements)
- Présentation des informations quantitatives sur la fréquence de la maladie ou des symptômes
- Description des bénéfiques/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

Annexe 1 : Références bibliographiques

- Guide méthodologique HAS – Elaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé – Juin 2008
www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/elaboration_doc_info_patients_rap.pdf
- 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/portail/upload/docs/application/pdf/methode_guide_ald_patient.pdf
- Guide méthodologique des SOR Savoir Patient, Mise à jour Janvier 2003.
Fervers B, Leichnam-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.

Annexe 2 : Rappel des abréviations

- AFIC : Association française des infirmières en cancérologie
- ANSM : Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé
- ALD : Affection longue durée
- Anses : Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail
- INPES : Institut national de prévention et d'éducation pour la santé
- COMUP : Comité des usagers et des professionnels