



HAL
open science

**Qualité de l'information des patients atteints de cancer
et prise en compte du savoir profane : de la théorie à la
pratique : à propos du programme SOR SAVOIR
Patient de la Fédération Nationale des Centres de lutte
contre le Cancer**

Julien Carretier

► **To cite this version:**

Julien Carretier. Qualité de l'information des patients atteints de cancer et prise en compte du savoir profane : de la théorie à la pratique : à propos du programme SOR SAVOIR Patient de la Fédération Nationale des Centres de lutte contre le Cancer. Médecine humaine et pathologie. Université Claude Bernard - Lyon I, 2013. Français. NNT : 2013LYO10169 . tel-00945511

HAL Id: tel-00945511

<https://theses.hal.science/tel-00945511>

Submitted on 12 Feb 2014

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

THESE DE L'UNIVERSITE DE LYON

Délivrée par
L'UNIVERSITE CLAUDE BERNARD LYON 1
Ecole Doctorale Interdisciplinaire Sciences Santé ED N° 205
DIPLOME DE DOCTORAT
(arrêté du 7 août 2006)

soutenue publiquement le 10 octobre 2013

par

M. CARRETIER Julien

TITRE :

QUALITÉ DE L'INFORMATION DES PATIENTS ATTEINTS DE CANCER ET PRISE
EN COMPTE DU SAVOIR PROFANE : DE LA THEORIE À LA PRATIQUE.
A propos du programme SOR SAVOIR Patient de la Fédération Nationale des Centres
de lutte contre le Cancer.

Directeur de thèse : Pr PHILIP Thierry
Co-directeur de thèse : Dr FERVERS Béatrice

JURY : Pr DAUPLAT Jacques (rapporteur)
Pr DURAND-ZALESKI Isabelle (rapporteur)
Pr PUJOL Henri
Dr FEVERS Béatrice
Dr MOUMJID Nora
Dr DELAVIGNE Valérie

Remerciements

A toutes les personnes malades et leurs proches qui ont participé de près et de loin à la vie des guides SOR SAVOIR Patient, pour ces moments inoubliables d'échanges et de collaborations.

A M. le Pr Thierry Philip, directeur de ce travail, pour la confiance qu'il m'a témoignée depuis notre rencontre à la FNCLCC au cours de l'été 2000, pour son énergie communicatrice et son professionnalisme. Qu'il en soit ici très sincèrement et très amicalement remercié.

A Mme le Dr Béatrice Fervers, co-directrice de ce travail, pour la confiance qu'elle m'a témoignée, pour tous les projets menés à ses côtés pendant l'aventure des SOR SAVOIR Patient, pour son professionnalisme et sa rigueur de travail qui me pousse toujours vers le haut. Je tiens très chaleureusement et très amicalement à la remercier d'être présente dans ma vie.

A Mme le Pr Isabelle Durand-Zaleski, pour avoir accepté d'être rapporteur de ce travail. En tant que Présidente du Conseil Scientifique des SOR, son expertise a été précieuse au sein des différents travaux de recherche et développement menés dans les SOR. Son engagement fait partie de l'aventure des SOR SAVOIR Patient.

A M. le Pr Jacques Dauplat, pour avoir accepté d'être rapporteur de ce travail. Je le remercie sincèrement pour son soutien fidèle au programme SOR et SOR SAVOIR Patient en tant que Directeur de Centre de Lutte Contre le Cancer.

A M. le Pr Henri Pujol, pour avoir accepté de juger ce travail. Sans son engagement auprès des malades du cancer, sa confiance et son soutien avec la Ligue nationale contre le cancer, l'histoire des SOR SAVOIR Patient n'aurait pas pu s'écrire. Je lui suis très reconnaissant de faire partie du jury de cette thèse.

A Mme Nora Moumjid, pour avoir accepté de faire partie du jury de cette thèse. Ses travaux dans le domaine de l'information des patients et des outils d'information et d'aide à la décision ont irrigué l'ensemble des travaux de cette thèse. Je tiens très chaleureusement et très amicalement à la remercier d'être présente dans ma vie.

A Mme Valérie Delavigne, pour avoir accepté de faire partie du jury de cette thèse. Je la remercie vivement d'avoir apporté avec dynamisme, professionnalisme et enthousiasme ses compétences de linguiste au service de l'équipe et des projets des SOR SAVOIR Patient. Son engagement fait partie de l'aventure des SOR SAVOIR Patient.

Ce travail est le fruit de la participation active d'une équipe, dont la contribution a été déterminante pour cette thèse.

Mme Line Leichtnam-Dugarin, Mme Sylvie Brusco, Mme Hélène Hoarau, Mme Marie Déchelette, Mme Hélène Borgès-Panino, Mme Daphné Gouvrit, Mme Emilie Sabatier, Mme Sandrine Debuiche pour l'équipe que nous avons formée.

Mme le Dr Anne Bataillard, pour sa participation à la réalisation de ce travail et sa relecture, pour tous ces moments partagés qui ont jalonné l'histoire des SOR, pour son amical soutien. Je l'en remercie très chaleureusement.

Mme le Dr Françoise May-Levin et Mme Marie Lanta pour tous les échanges et collaborations dans le cadre des SOR SAVOIR Patient. Leur contribution a été un élément important dans la réussite des SOR SAVOIR Patient.

M. le Pr Yves Matillon, pour son implication dans l'amélioration de la qualité des recommandations pour la pratique clinique. Je me réjouis de pouvoir aujourd'hui poursuivre mes travaux de recherche au sein de son équipe lyonnaise « Santé, Individu, Société ».

Mr le Dr Pascal Pommier, M le Dr Pierre Saltel, M. le Dr Philippe Thiesse, M. le Dr Pierre Richaud, Mme le Dr Catherine Noguès, Mme le Dr Elisabeth Luporsi, Mme Eliane Marx, M. Hervé Cazeneuve, Mme Christine Durif-Bruckert, et les nombreux médecins, professionnels et chercheurs qui ont apporté leur implication et leur expertise dans les travaux des SOR SAVOIR Patient, et auprès de qui j'ai énormément appris.

A mes parents qui m'ont toujours soutenu,

A Jean-François, pour être présent à mes côtés, avec patience et soutien sans faille, sans toi ce travail n'aurait pas pu s'achever.

« Autrefois, le malade était un objet de soins ; aujourd'hui, il est partenaire des soins. »

Pr Henri Pujol

Table des matières

Remerciements	2
Table des matières	5
Introduction	7
Problématique	11
Partie 1. Etat des connaissances	15
1.1 Contexte sociétal	15
1.2 Besoins d'information des patients atteints de cancer et modèles de la décision médicale	20
1.2.1 Information et modèles de décision médicale	27
1.2.2 Information et communication médecin-patient.....	33
1.3 Profils des patients chercheurs d'information	39
1.4 Stratégies de recherche d'information	41
Partie 2 - Les documents écrits d'information pour les patients.....	44
2.1 Les critères de qualité des documents d'information des patients	45
2.1.1 L'instrument Discern	47
2.1.2 La collaboration internationale sur les standards des outils d'aide à la décision des patients (<i>International Patient Decision Aid Standards</i>)	50
2.2 Prise en compte des critères de qualité dans l'élaboration des guides d'information SOR SAVOIR Patient.....	56
2.2.1 Contexte	56
2.2.2 Objectif	57
2.2.3 Méthodologie d'élaboration des guides SOR SAVOIR Patient	57
2.2.4 Evaluation de la qualité des guides SOR SAVOIR Patient au regard des critères de qualité.....	75
2.2.5 Discussion	86
2.3 Evaluation des guides SOR SAVOIR Patient	90
2.3.1 Evaluation de la satisfaction des patients	90
2.3.2 Synthèse d'autres travaux collaboratifs	97
2.3.3 Discussions.....	99
Partie 3. Implication des patients dans l'élaboration de recommandations pour la pratique clinique en cancérologie	101
3.1 Contexte	101
3.2 Objectifs	104
3.3 Méthodes	104
3.4 Résultats.....	105
3.4.1 Définition d'une approche méthodologique d'implication des patients dans les recommandations SOR.....	105
3.4.2 Mise en œuvre et évaluation de la méthode d'implication de patients dans l'élaboration d'une recommandation pour la pratique SOR sur la prise en charge du cancer du poumon.....	110
3.4.3 Implication des patientes dans l'élaboration de recommandations pour la pratique clinique sur le cancer du sein (RPC de St-Paul de Vence).....	116
3.5 Discussions	127
Discussion générale et perspectives de recherche	131

Conclusion.....	145
Bibliographie.....	149
Sommaire des annexes	168
Annexe 1 : Articles publiés dans le cadre des travaux de thèse.....	169
Annexe 2 : Traduction française de l'instrument Discern et de son manuel d'utilisation.....	209
Annexe 3 : Questionnaire relecture du document de travail SOR SAVOIR Patient par les patients.....	244
Annexe 4 : Questionnaire validation finale du document SOR SAVOIR Patient par les patients.....	250
Annexe 5 : Catalogue des guides SOR SAVOIR Patient.....	254
Annexe 6 : Sommaire détaillé du guide SOR SAVOIR Patient « Comprendre le cancer du sein »	259
Annexe 7 : Comprendre les mots du cancer : Lexonco, dictionnaire d'oncologie SOR SAVOIR Patient pour les personnes malades et leurs proches	262
Annexe 8 : Questionnaire de satisfaction « Donnez-nous votre avis sur ce guide »	268
Annexe 9 : Tableau de synthèse des principales conclusions de l'évaluation du guide SOR SAVOIR Patient « Comprendre le neuroblastome »	274
Annexe 10 : Liste de références - étape d'analyse de l'existant sur l'implication des patients dans les recommandations pour la pratique clinique.....	278
Annexe 11 : IPDAS Checklist.....	285

Introduction

La prise en charge des personnes malades a connu ces vingt dernières années deux évolutions importantes : d'une part, le développement du concept de médecine basée sur les données actuelles de la science, dite médecine factuelle ou basée sur les preuves ; concept qui apparaît pour la première fois dans littérature médicale en 1992 (EBMWG, 1992)¹ sous la terminologie d'*Evidence-Based Medicine* (EBM) ; et d'autre part, l'évolution du système de santé en matière d'information et de participation des patients au processus de décision médicale. Ces évolutions sont au cœur d'enjeux théoriques, méthodologiques et cliniques.

L'EBM se définit comme une combinaison « des meilleurs résultats de la recherche, de l'expertise professionnelle et des valeurs et préférences des patients dans la décision médicale (Sackett, 2000)². Autrement dit, il s'agit d'utiliser de façon consciencieuse, explicite et judicieuse les meilleures preuves scientifiques actuelles dans la prise en charge personnalisée des patients (Greenhalgh, 2000)³. Cette approche vise à aider le clinicien à mieux identifier, analyser et intégrer les résultats pertinents de la recherche clinique dans sa pratique quotidienne.

Ce questionnement scientifique doit tenir compte à la fois de l'expérience du clinicien, de l'évolution des connaissances disponibles, et des valeurs et préférences des patients, c'est-à-dire des connaissances, préférences et attentes des personnes malades en matière d'informations sur leur pathologie et les traitements possibles. La transposition de l'EBM dans la pratique implique d'intégrer ces trois dimensions complémentaires, en fonction des contextes étudiés, afin de parvenir, dans la mesure du possible, à une prise de décision adaptée à la situation individuelle d'un patient.

Le modèle visuel suivant (Figure 1) résume ce processus multidimensionnel de la décision médicale qui résulte de l'adéquation entre données actuelles de la science, expertise clinique et valeurs et préférences des patients.

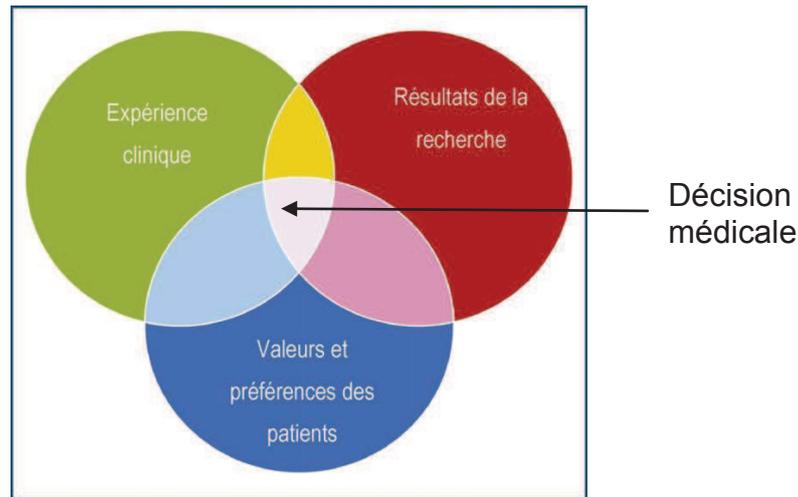


Figure 1. *L'approche systémique du processus de décision médicale*

En référence à ce modèle, et pour faciliter la prise en compte de ses différentes dimensions en pratique clinique, plusieurs outils ont été développés, dont notamment les recommandations pour la pratique clinique (RPC). Ce sont des documents « développés méthodiquement pour aider le praticien et le malade dans leur décision concernant le caractère approprié des soins dans des circonstances cliniques données » (Institute of Medicine, 1990)⁴. C'est alors que se développe la notion de traitement ou d'intervention « standard », qu'Eddy a défini dès 1990, comme une intervention dont « les conséquences sont connues et les préférences des patients connues et unanimes » (Eddy, 1990)⁵.

Le processus de décision médicale est un processus multidimensionnel complexe qui ne peut plus exclusivement reposer sur l'expérience et le jugement du clinicien. Plusieurs raisons peuvent être évoquées. Le clinicien fait face à un accroissement constant de la quantité et de la complexité des données scientifiques médicales publiées, d'un manque de formation à leur analyse critique, ainsi que d'un manque de temps. Plus de 3000 publications concernant le cancer sont indexées tous les mois sur Medline dont une centaine d'essais randomisés ; ceci confère un rôle majeur aux recommandations de pratique clinique et aux référentiels régionaux de prise en charge mises à disposition des cliniciens.

De plus, l'évolution des valeurs socioculturelles s'est traduite dans le domaine médical par une demande de la part des patients d'une meilleure information concernant leur maladie et leur prise en charge, ainsi qu'une plus grande implication dans le processus de décision thérapeutique. L'évolution de la relation entre le patient et le médecin, suppose des informations plus précises, plus complètes et plus techniques qu'avant. L'information des patients constitue non seulement un besoin mais un droit pour les personnes malades et une obligation pour le médecin.

En cancérologie, les décisions thérapeutiques nécessitent un arbitrage entre les bénéfices (amélioration de la survie et de la qualité de vie notamment) et les risques des traitements. Les bénéfices, parfois faibles et l'importance de certains effets secondaires, aussi bien en termes de toxicité immédiate (nausées et vomissements, myélodépression...) qu'en termes de séquelles à long terme (second cancer, infertilité, handicap physique, douleur, dépression...), rendent difficile la transmission d'informations aux patients et la prise de décision clinique. Cette situation confère une importance particulière aux connaissances des bénéfices et des risques des interventions d'une part, et aux préférences des patients et valeurs qu'ils attribuent aux conséquences des interventions d'autre part. Chacun des deux partenaires de la relation de soins est dépositaire d'une des deux composantes : les connaissances chez le médecin et les préférences chez le patient. Dans cette situation, l'information du patient et la communication patient-médecin sont des éléments centraux de la prise en charge du patient atteint de cancer.

La qualité de l'information des patients ne peut être dissociée de celle de ses usages potentiels, en particulier au sein de la relation patient-médecin. Les cliniciens s'estiment parfois insuffisamment formés aux démarches d'information et de communication avec le patient, alors que l'échange d'information, en particulier l'intégration des besoins d'information des patients et la mise à disposition d'informations de référence pour les patients, constitue l'une des fonctions essentielles d'une communication centrée sur le patient en cancérologie (Epstein, 2007)⁶. L'analyse des données de la littérature met en évidence notamment, que le langage utilisé par les médecins et leur manque

de temps constituent des obstacles à l'acquisition d'un savoir par le patient (Carretier, 2009)⁷. Intégrer l'information des patients et l'aide à la décision médicale dans notre modèle de la décision médicale implique alors de prendre en considération les trois composantes essentielles de la décision (expertise professionnelle, données scientifiques disponibles et préférences des patients) dans l'élaboration des outils d'information et d'aide à la décision destinés aux cliniciens (RPC) et l'élaboration des supports écrits d'information pour les patients (documents d'information).

En ce qui concerne les RPC, les expériences menées en oncologie ont montré que ces outils étaient davantage perçus par les médecins comme une ressource et une réponse aux difficultés rencontrées dans leur activité clinique ; et moins perçus comme une menace pour la relation individuelle du médecin avec son patient. Il est possible que l'importance accordée à la recherche clinique et à la décision pluridisciplinaire en oncologie favorisent cette perception ; dans cette spécialité, les recommandations sont de meilleure qualité que dans d'autres domaines médicaux, et ont montré leur capacité à améliorer les pratiques et les résultats pour les patients (Burgers, 2004⁸; Ray-Coquart, 1997⁹; 2002¹⁰; Hébert-Croteau, 2004¹¹; Fervers, 2007¹²).

Quant aux documents d'information à destination des patients sur les cancers, ils trouvent une place particulière dans la relation médecin-patient. Développés et diffusés pour améliorer l'information des patients atteints de cancer, ces documents supposent un contenu informationnel de qualité, en correspondance avec l'évolution des besoins et attentes des personnes concernées.

Problématique

Le cancer est la maladie que redoutent le plus les français. C'est la première cause de mortalité en France. Si l'on tient compte des évolutions démographiques, en particulier du vieillissement de la population française, l'incidence des cancers a progressé de 48 % chez l'homme et de 46 % chez la femme entre 1980 et 2005 (Bélot, 2008)¹³. Selon les projections de l'Institut national de veille sanitaire (InVS), le nombre de nouveaux cas de cancers diagnostiqués est estimé à 365.000 en 2011. Même s'il est mis en évidence une amélioration de la survie des patients pour la plupart des cancers, il existe néanmoins une variation considérable de la survie des personnes atteintes de cancers selon la localisation cancéreuse (d'une survie nette à 10 ans de 1 % pour le mésothéliome pleural à 93 % pour le cancer du testicule).

L'évolution du contexte sociétal et des mesures mises en œuvre en faveur du droit à l'information des patients, et les résultats des données de la littérature au niveau international et national soulignent des attentes fortes et hétérogènes en matière d'informations des patients atteints de cancer sur les différents aspects de leur prise en charge (diagnostic, bénéfices/risques des traitements, effets secondaires, modalités de suivi, aspects psychologiques et sociaux...). La qualité de l'information des patients est un prérequis à la participation des patients au processus de décision médicale (Bunge, 2010)¹⁴. Dans le parcours de soins d'une personne atteinte d'un cancer, l'accès à des informations médicales et scientifiques de qualité qui permettent au patient de répondre à ses besoins d'information, à mieux comprendre sa maladie, et participer aux décisions thérapeutiques, constitue une priorité de santé publique.

Le développement ces vingt dernières années de recommandations pour la pratique clinique en cancérologie, en tant que documents d'information et d'aide à la décision à destination des cliniciens, s'inscrit dans une approche moderne de la médecine factuelle (*evidence-based medicine*) qui vise à intégrer aux données actuelles de la science et à l'expertise clinique, les préférences et valeurs des patients. Pour pouvoir baser la décision médicale

sur ces trois dimensions, l'enjeu est de partager avec les patients les données actuelles de la science et d'intégrer les préférences des patients dans les RPC.

Notre hypothèse est qu'il est possible d'intégrer les préférences des patients à deux niveaux de production des connaissances : l'élaboration de documents écrits d'information des patients d'une part, et l'élaboration de recommandations pour la pratique clinique (RPC) pour les cliniciens d'autre part.

Dès le début des années 90, la Fédération Nationale des Centres de Lutte Contre le Cancer (FNCLCC) s'est intéressée à l'amélioration de la qualité des soins aux patients atteints de cancer, avec le développement des « Standards, Options et Recommandations » (SOR), programme de recommandations pour la pratique clinique (RPC) en cancérologie. Ces recommandations nationales ont pour but d'améliorer la qualité des soins apportés aux patients atteints de cancer et d'assurer l'accès à des soins de qualité conformes aux données actuelles de la science partout sur le territoire français. Il s'agit ainsi de fournir aux cliniciens, cancérologues et spécialistes d'organe concernés par la prise en charge des patients atteints de cancer, des outils d'aide à la décision basés sur des informations validées et actualisées portant sur le caractère approprié des stratégies diagnostiques, thérapeutiques et de surveillance des cancers (Fervers, 1995¹⁵, 2001¹⁶, 2005¹⁷).

Fort de ces documents et de leur impact sur l'amélioration des pratiques cliniques en cancérologie, un programme d'information des patients a été mis en place par la FNCLCC, le programme SOR SAVOIR Patient¹⁸ (SSP), en partenariat avec la Ligue nationale contre le cancer. Ce programme vise à répondre aux enjeux de « traduction » (adaptation) des recommandations SOR en documents d'informations à l'usage des patients et de leurs proches, sur la base du développement en France d'une méthodologie innovante en matière d'élaboration de guides d'information pour les personnes malades et leurs proches. Les documents d'information sont développés à partir des recommandations SOR validées d'un point de vue scientifique et médical, et la prise en compte de critères de qualité de l'information écrite à destination des patients.

Nous nous intéressons aux besoins d'information des patients et aux critères de qualité d'élaboration d'informations écrites qui leur sont destinés. Les documents d'information des patients ont pour objectif de permettre au patient de compléter ou renforcer, par un contenu fiable et intelligible, des informations transmises par le médecin en consultation. A travers notre implication dans le développement méthodologique et l'élaboration de guides d'information des patients atteints de cancer au sein du programme SOR SAVOIR Patient, nous analysons la façon dont a été pris en compte le savoir profane, c'est-à-dire les connaissances des patients, leurs expériences de la maladie et leurs préférences, dans cette démarche d'élaboration de documents écrits d'information des patients.

Une première partie de notre recherche positionne notre problématique au regard d'un état des connaissances du contexte sociétal en matière d'information des patients et son évolution, des besoins d'information des patients atteints de cancer et des modèles de décision médicale et de communication patient-médecin.

Une deuxième partie met en évidence les critères de qualité des documents d'information des patients et comment ils ont été pris en compte dans l'élaboration des guides SOR SAVOIR Patient. Nous détaillons la méthodologie mise en œuvre pour prendre en compte les préférences des patients concernant les documents d'information, et les résultats selon des critères de qualité définis. Les principaux résultats obtenus sur la satisfaction des lecteurs et la qualité de ces documents d'information sont également analysés à partir de diverses approches évaluatives conduites sur certains guides SOR SAVOIR Patient publiés.

Une troisième partie présente notre étude sur l'implication de patients dans le processus d'élaboration de recommandations pour la pratique clinique : définition d'une approche méthodologique, application et évaluation au sein de deux expériences, l'élaboration d'une RPC SOR sur la prise en charge du cancer du poumon, et l'élaboration de recommandations pour la pratique clinique sur le cancer du sein (RPC St-Paul-de Vence en collaboration avec le

programme SOR). Nous discutons les points forts et les limites de ces travaux qui jusqu'alors impliquaient exclusivement des professionnels.

A travers ces différentes approches participatives, nous discuterons si elles concourent à l'amélioration de la qualité de l'information des patients et à la prise en compte des préférences des patients atteints de cancer dans les recommandations pour la pratique clinique.

Partie 1. Etat des connaissances

1.1 Contexte sociétal

L'information du patient est un principe fondateur de la pratique médicale. Elle contribue à l'instauration d'une relation de confiance entre le médecin et son patient. La nature de cette information est expressément énoncée depuis 1995 par le Code de déontologie médicale¹⁹ : « Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension. Toutefois, lorsqu'une personne demande à être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic, sa volonté doit être respectée, sauf si des tiers sont exposés à un risque de contamination. Un pronostic fatal ne doit être révélé qu'avec circonspection, mais les proches doivent en être prévenus, sauf exception ou si le malade a préalablement interdit cette révélation ou désigné les tiers auxquels elle doit être faite. »

En matière d'information des patients, le médecin a une obligation de moyens. La jurisprudence exige un consentement libre, éclairé et conscient du patient. Depuis l'arrêt Hédreul (Cass. Civ. 1^e, 25 février 1997), le « médecin est tenu d'une obligation particulière d'information vis-à-vis de son patient et il lui incombe de prouver qu'il a exécuté cette obligation ». Ce consentement libre et éclairé du patient repose sur une information préalable (Durand-Zaleski, 1999)²⁰. C'est au médecin et/ou à l'établissement de soins de rapporter la preuve de la bonne information du patient. En pratique, un document écrit signé par le patient n'est pas le moyen le plus adapté pour apporter une preuve que le patient ait été bien informé. D'autres éléments se sont avérés plus pertinents d'un point de vue juridique et éthique, tels que la tenue d'un dossier médical, la mise à disposition de documents d'information compréhensibles, un temps de consultation suffisant pour échanger avec le patient, et une organisation adaptée du service par exemple.

D'un point de vue juridique, l'information orale délivrée par le médecin ne perd pas de son utilité à partir du moment où le médecin peut témoigner de son exécution, par exemple en l'inscrivant dans le dossier médical du patient. En 2002, les avancées jurisprudentielles en matière d'information des patients ont été reprises et intégrées dans la loi du 4 mars 2002 relative aux droits de patients et à la qualité du système de santé²¹. Cette loi renforce le devoir d'information en donnant le droit au patient d'accéder librement à son dossier médical. Elle fait référence aux recommandations de l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (aujourd'hui Haute Autorité de Santé), qui avait publié en 2000 des recommandations à l'attention des médecins pour les encourager à adopter une façon d'informer leur patient qui prenne mieux en compte leurs besoins d'information (ANAES, 2000)²².

Dans le préambule de ces recommandations, les auteurs reviennent sur les objectifs de l'information des patients :

- éclairer le patient sur son état de santé,
- lui expliquer le déroulement et la nature des soins qu'il va recevoir,
- lui permettre de participer activement aux prises de décisions médicales qui le concernent tout au long de sa prise en charge.

Ces recommandations aux médecins portent sur le contenu et la qualité de l'information, les modalités de l'information (primauté de l'information orale, l'information écrite est un « complément possible à l'information orale »), les qualités requises des documents écrits, et sur l'évaluation de l'information donnée. Elles placent ainsi la démarche d'information des patients non plus dans une perspective défensive, qui n'aurait pour seul but que de prémunir le médecin contre un procès (signature d'un consentement éclairé), mais de les inscrire dans une approche plus positive de l'information des patients qui vise à les mettre en situation de comprendre ce qui leur est proposé.

Le système de santé français s'est progressivement doté de textes réglementaires majeurs qui ont permis une meilleure prise en compte de l'information des patients et de leurs droits : la loi Huriet-Sérusclat (JO, 1988)²³ instaure l'obligation de demander le consentement écrit de toute personne

participant à un essai thérapeutique (loi qui sera ensuite révisée dans le cadre de la loi de santé publique pour la mettre en conformité avec les directives européennes), le Code de Déontologie médicale (1995), et la Charte du patient hospitalisé (1995), devenue Charte de la personne hospitalisée²⁴, du fait d'une actualisation rendue nécessaire par l'évolution des textes législatifs (notamment les lois du 4 mars 2002, du 6 août 2004 relative à la bioéthique, du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique, et du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie).

Egalement introduite au sein du système de santé français par l'ordonnance n° 96-346 du 24 avril 1996²⁵, et précisée par le décret n° 97-311 du 7 avril 1997²⁶, la procédure d'accréditation a pour objectif de s'assurer que les établissements de santé développent une démarche d'amélioration continue de la qualité et de la sécurité des soins délivrés aux patients. Cette procédure retient l'information des patients comme l'un des critères de qualité au sein d'un établissement de santé français. Dès la première version du manuel utilisée pour conduire ces procédures d'accréditation (Anaes, 1999)²⁷, il est fait mention que « l'établissement s'assure que chaque patient peut exercer ses droits et met en œuvre à cet effet les moyens nécessaires à leur prise en compte. Les droits du patient concernent essentiellement l'accès aux soins, la liberté de choix, et le respect de la dignité. L'information constitue un champ spécifique de ces droits ». Les travaux poursuivis par la Haute Autorité de Santé (HAS, ex-ANAES) sur les dispositifs d'évaluation et d'amélioration de la qualité des pratiques et des soins en établissements de santé et en médecine de ville, et d'amélioration de l'information des patients, intègrent l'information des patients comme l'un des critères de qualité du système de santé.

La loi du 4 mars 2002 vient acter cette évolution historique de la relation médecin-malade, inscrite dans les textes légaux et réglementaires ainsi que dans la jurisprudence depuis le début des années 1970, et, surtout, dans les années 1990 (Camhi, 2004)²⁸. Cette loi fonde le principe de démocratie sanitaire, nouvelle étape dans les relations entre professionnels de santé et patients, présenté comme « *la participation conjointe des professionnels, usagers et élus à la définition d'une politique de santé publique afin d'améliorer le fonctionnement et l'efficacité du système de santé* ». Une filiation est

traditionnellement établie entre la loi du 4 mars 2002 et les Etats généraux de la santé qui se sont tenus en 1998 et 1999 et qui furent une expression forte de la volonté des autorités de démocratiser le système de santé (Brücker, 1999)²⁹. La loi du 4 mars 2002 affirme les droits individuels des personnes malades et leur reconnaît un rôle actif en matière d'information, de participation aux processus de décisions les concernant. Cette force donnée au principe du respect de l'autonomie du patient va s'appliquer progressivement aux actions liées à la prévention et aux choix de politiques de santé (Moutel, 2004)³⁰. La loi du 4 mars 2002 réaffirme et réunit les droits du patient et les devoirs des professionnels de santé existants et en édicte de nouveaux. Elle a eu pour mesure phares de donner une place primordiale au patient dans le système de santé en général, et dans sa relation avec le médecin en particulier, de manière à en faire un acteur actif et participatif s'il le souhaite, et d'autre part d'instaurer, outre l'obligation d'information orale par le professionnel de santé, une obligation de communication de l'information écrite. Grâce à cette loi, l'information devient un levier majeur de promotion des valeurs de protection de l'autonomie du patient, d'équité d'accès à l'information et de démocratie sanitaire. La démarche d'information des patients constitue pour l'ensemble des acteurs du système de santé un moyen d'optimiser les comportements des usagers afin d'améliorer l'efficacité et l'efficience des soins.

Rappelons que ce concept de « malade actif » qui a émergé dans les années 1960-1970, a été explicitement porté par le Président de l'association française de lutte contre le VIH/Sida et les hépatites virales AIDES, Daniel Defert, en 1989 lors de la conférence mondiale sur le Sida, et prend aujourd'hui toute sa dimension avec la loi dite HPST, portant réforme de l'Hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (JO, 2009)³¹. Les mouvements associatifs ont activement participé à cette évolution historique de la place accordée à l'information des personnes malades, dès le milieu des années quatre-vingt avec le début de l'épidémie de Sida. Les associations de malades vont s'imposer comme des leviers essentiels : ce sont en particulier les actions menées par les associations de patients atteints de maladies rares (Rabeharisoa, 1999)³², et celles de patients séropositifs (Barbot, 2002)³³ qui

vont considérablement impulser cette dynamique sociétale autour de l'information des patients.

Le milieu associatif des personnes atteintes de cancer va également exprimer des attentes fortes en matière d'information des malades. Ainsi, ce sont des nouvelles générations de patients qui participent aux Etats généraux du cancer et demandent l'amélioration des conditions d'annonce du diagnostic du cancer. La voix des malades du cancer s'est principalement exprimée par le biais de la Ligue contre le cancer. Ces « nouveaux malades » (Silverman, 1990)³⁴ expriment fortement des besoins d'information et d'écoute. Rappelons que la Ligue est une association française, créée le 14 mars 1918 par Justin Godart et reconnue d'utilité publique depuis le 22 novembre 1920. En tant qu'organisation non gouvernementale, elle a pour missions la prévention et la promotion des dépistages des cancers, l'accompagnement des personnes malades et de leurs proches et le soutien financier de la recherche publique dans tous les domaines touchant à la cancérologie. Premier organisme non-gouvernemental français de financement de la recherche dans ce domaine, sa présence sur tout le territoire et le développement de ses actions, notamment en matière d'amélioration des conditions d'annonce du cancer, de l'information des patients et de leurs proches, et des dispositifs d'accompagnement des personnes pendant et après la maladie, lui a permis de mettre en avant la parole des malades, et de recueillir les différents besoins et attentes des patients et de leur entourage pour améliorer la prise en charge des cancers (Pinell, 1992)³⁵. De vives critiques ont été exprimées par les patients à l'encontre du corps médical et de l'Etat lors des premiers Etats généraux du cancer en 1998 ; ces critiques ont été publiées dans un livre blanc, un document de référence au sein de la communauté cancérologique, qui constitue le premier socle de « connaissances profanes » sur les besoins et attentes des personnes atteintes d'un cancer (Ligue Nationale Contre le Cancer, 1999)³⁶.

La troisième édition des états généraux des malades du cancer, marquée par la présence du Président de la République, positionne alors la lutte contre le cancer comme une priorité nationale, en annonçant un Plan gouvernemental de lutte contre le cancer, également appelé Plan Cancer, dans lequel l'amélioration de l'information des patients atteints de cancer constitue l'une des priorités. Un premier plan cancer est mis en œuvre de 2003 à 2007, un

deuxième est actuellement en cours (2009-2013)³⁷ et un troisième est en préparation pour la période 2014-2018, suite à l'annonce du Président de la République en décembre 2012³⁸. La Ligue contre le cancer (et son réseau de comités départementaux) est devenue un partenaire associatif incontournable de la politique de lutte contre le cancer, aux côtés des représentants du corps médical, comme le démontre son implication dans les instances d'élaboration et de suivi des plans cancers (Castel, 2005)³⁹.

1.2 Besoins d'information des patients atteints de cancer et modèles de la décision médicale

L'information est un des besoins les plus importants des patients atteints de cancer. Notre état des connaissances s'est intéressé aux besoins d'information des patients atteints de cancer mis en évidence en pratique clinique. Ces données de la littérature denses mais hétérogènes sont essentielles à la compréhension du contexte et des enjeux de notre problématique.

Les premières études sur les besoins d'information des patients menées dans les années 80 et 90, principalement anglo-saxonnes, mettent en évidence un lien essentiel entre la satisfaction des patients et l'information qu'ils ont reçu de l'équipe médicale pendant leur traitement. Les réponses aux besoins d'information des patients améliorent la qualité de vie des patients, favorisent une meilleure observance des traitements, et réduisent leur stress (Butow, 1997⁴⁰; Mills, 1999⁴¹; Siminoff, 2000⁴²). La revue systématique de Rutten *et al.* en 2005 est une référence en ce qui concerne l'analyse des besoins d'information des patients atteints de cancer (Rutten, 2005)⁴³, et synthétise les études publiées (112 articles) sur plus de trois décennies (1980-2003). La majeure partie des études s'est intéressée aux besoins d'information des patients et aux sources d'information pendant la période du diagnostic et des traitements. Au cours de la phase de diagnostic, les patients comptent beaucoup sur les brochures d'information et sur leur médecin pour obtenir des informations sur la maladie. Ils s'intéressent d'abord au stade d'évolution de la maladie, puis aux options thérapeutiques possibles et à leurs effets

secondaires. Les besoins d'information les plus fréquents concernent les informations liées aux traitements du cancer. Ces besoins d'information sur les traitements se poursuivent au-delà de la période des traitements, et concernent également des informations sur la réhabilitation. Les professionnels de santé sont les principales sources d'information des patients. L'étude de Moumjid poursuit cet état des lieux jusqu'en 2009 (Moumjid, 2009)⁴⁴, que nous complétons dans le cadre de cet état des connaissances. L'ensemble des données de la littérature mettent en évidence qu'une majorité des patients atteints de cancer souhaitent être informés sur leur maladie et ses traitements : nature, cause et sévérité de la maladie, ainsi que sur les effets des tests diagnostiques, les programmes de traitement (bénéfices / risques), les résultats, la progression de la maladie et, le fait de savoir s'il s'agit d'un stade terminal. Ils souhaitent disposer d'informations utiles pour les accompagner pendant et après la maladie. Les besoins d'information des patients sont importants mais leurs attentes sont hétérogènes en fonction des étapes de la maladie, des caractéristiques du patient et des modalités de transmission de l'information. Le type et le niveau de détail des informations souhaitées par les patients atteints de cancer évoluent en fonction des étapes de la prise en charge, de l'acceptation de la maladie (Demma, 1999⁴⁵; Leydon, 2000⁴⁶) et du type de cancer (Nagler, 2010)⁴⁷. Pour certains malades, plus ils se sentent angoissés, plus ils vont demander d'informations concernant leur maladie. D'autres en revanche ne souhaitent pas recevoir une information détaillée à toutes les étapes de la maladie (Leydon, 2000)⁴⁶.

Plusieurs études, dont certaines menées en France dans des Centres de lutte contre le cancer, ont mis en évidence que le désir des patients d'être informés sur le diagnostic, les traitements et le pronostic, est souvent sous-estimé par les praticiens (Vennin, 1995⁴⁸; Butow, 1997⁴⁹). Plusieurs facteurs viennent expliciter cette conclusion : aux réticences des médecins à informer le patient sur des résultats incertains au niveau individuel, s'ajoutent la quantité croissante de données scientifiques publiées qui accroissent la complexité de l'information à transmettre au patient. En effet, le domaine de la cancérologie est caractérisé par des schémas thérapeutiques lourds et complexes, associés à un langage technique spécialisé difficile à appréhender pour des non-experts

(Hadlow, 1991)⁵⁰. Et les conditions matérielles des consultations médicales ne favorisent pas toujours une bonne transmission des informations : consultations brèves, surcharge de travail, manque de disponibilité du médecin et du personnel soignant, succession d'intervenants différents, absence de médecin référent, locaux mal adaptés, sont autant de facteurs qui viennent interférer la relation médecin-patient. La satisfaction des patients atteints de cancer vis-à-vis de leur prise en charge est étroitement liée aux réponses apportées à leur besoin d'information, qui contribue à instaurer une relation de confiance avec les soignants (Razavi, 1998)⁵¹ et favoriser l'observance thérapeutique. En revanche, l'absence d'information joue un rôle important dans les difficultés d'adaptation psychologique associées à l'annonce du diagnostic et aux traitements (Fallowfield, 1996)⁵².

Dans le cadre de cet état des connaissances, nous avons recherché la littérature « grise » (non publiée dans la littérature) disponible dans le contexte français, à partir de la base de données en santé publique (<http://www.bdsp.ehesp.fr>) et des principaux moteurs de recherche internet, en lien avec les besoins d'information des patients et la place de l'information des patients dans la relation de soins. Nous proposons d'en synthétiser les principaux résultats en lien avec notre problématique.

Une enquête réalisée en 2003, auprès de 1002 malades, dans les vingt Centres de Lutte contre le Cancer français (source interne, FNCLCC), a montré que les patients jugeaient leur niveau d'information suffisant, que ce soit sur leur prise en charge (84%), leur maladie (81%) ou ses traitements (80%). En revanche, il ressortait de cette enquête que l'information des patients et de la famille ainsi que l'écoute des patients, étaient cités parmi les domaines d'amélioration prioritaires par 10% des patients interrogés. Qu'ils se sentent ou non suffisamment bien informés, 48% des patients interrogés recherchaient des informations complémentaires sur leur maladie.

En 2005, une première enquête « Baromètre cancer » de l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES), a été réalisée en France auprès de 3.820 personnes (enquête aléatoire par téléphone auprès d'un

échantillon représentatif de la population française). L'ensemble des résultats a été publié dans le cadre du Plan cancer 2003-2007 (Guilbert, 2006)⁵³. D'après les données de cette enquête, 60% des personnes interrogées considèrent que « souvent, les médecins ne disent pas tout au malade sur son cancer » et que « en général, les malades du cancer subissent les traitements prescrits par les médecins sans pouvoir donner leur avis » (61,7 %). Cette opinion de l'ensemble de l'échantillon contraste avec celle des 226 personnes soignées pour un cancer (5,6 % de l'échantillon) qui expriment le sentiment d'avoir disposé de suffisamment d'informations sur leur maladie (81,2 %). Dans cette enquête, l'opinion des personnes ayant un proche soigné pour un cancer (62 % de l'échantillon) est assez similaire de celle des patients. Pour eux, l'étude constate qu'en fonction de l'état de santé du proche, les opinions favorables vis-à-vis de leur sentiment d'information vont régresser : 76,4 % des personnes dont le proche est guéri ou en rémission affirment que leur proche a disposé de suffisamment d'information sur la maladie ; contre 50% des personnes dont le proche est décédé des suites de son cancer.

En 2010, cette enquête a été renouvelée auprès de 3 727 personnes de 15-85 ans ; parmi elles 181 personnes déclarent être ou avoir été soignées au cours de leur vie pour un cancer (4,9 % de l'échantillon). Elles expriment que l'information reçue sur la maladie au moment du diagnostic est perçue comme suffisante par les personnes atteintes de cancer, bien que l'on note une baisse dans le pourcentage de réponses, 75,7 % en 2010 vs 81,2 % en 2005. Plus de trois personnes sur cinq parmi les proches et les malades (actuels ou anciens) perçoivent l'information délivrée par les médecins au malade sur son cancer comme partielle ; proportion en augmentation par rapport à 2005. Notons que ces données sont à intégrer avec celles observant un renforcement (+8,2 points) de leur satisfaction à l'égard des relations humaines avec l'équipe soignante lors de la prise en charge de la maladie (même si la différence n'est pas significative) : 76,2 % jugent ces relations « très satisfaisantes » en 2010 ; ils étaient 68,0 % en 2005.

Les connaissances les plus importantes proviennent de l'étude nationale menée en 2004 intitulée « *La vie deux ans après le diagnostic de cancer* » (Le

Corroller-Soriano, 2008)⁵⁴ de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES), avec l'unité Inserm U379 « Épidémiologie et sciences sociales appliquées à l'innovation médicale », en partenariat avec les trois principaux régimes d'assurance-maladie (régime général des travailleurs salariés, régime agricole et régime d'assurance maladie des professions indépendant) et la Ligue nationale contre le cancer. Il s'agit à notre connaissance de la première étude menée en France sur la qualité et les conditions de vie des personnes malades. Pour la première fois, une étude scientifique s'intéresse aux conditions de vie des patients deux ans après le diagnostic initial de leur cancer, c'est-à-dire au moment où la majorité d'entre eux ont terminé la phase active des traitements, et ont entamé l'étape suivante, celle du suivi et du retour à la vie courante, avec toutes les préoccupations de réadaptation matérielle, psychologique et affective qui en découlent. Grâce à cette enquête, nous disposons de données représentatives de la situation des patients atteints de cancer après la phase initiale de leur maladie (Le Corroller-Soriano, 2006)⁵⁵. Cette situation est abordée sous plusieurs angles : celui de la perception de la maladie par les personnes touchées et de leurs relations avec les professionnels de santé ; de la qualité de vie deux ans après le début de la maladie, des difficultés psychologiques rencontrées et des soutiens professionnels obtenus ; des conséquences sur la vie sociale (activité professionnelle, ressources, discrimination, etc.) et la vie privée (relations de couple, vie sexuelle, parentalité, aide des proches, etc.).

Les résultats de cette enquête font référence à la situation des malades avant la mise en œuvre des mesures du Plan Cancer en France. Ils mettent en évidence la nécessité d'améliorer les échanges d'informations médecin-patient, l'hétérogénéité des préférences des patients en matière d'implication dans la décision médicale et l'importance pour les professionnels de s'adapter aux préférences des patients. Une très grande majorité des patients interrogés sur les informations qu'ils ont reçues au moment de la prise en charge de leur cancer (86 %) déclarent avoir reçu, au cours de leur traitement, une information « tout à fait » ou « plutôt suffisante » de la part des médecins et de l'équipe soignante. Au moment de l'enquête, soit deux ans après leur diagnostic, cette proportion demeure quasiment identique (85 %) quant à l'information dont ils

disposent sur l'état actuel de leur maladie. Une grande majorité des répondants (87 %) déclarent qu'au moment de l'enquête leur source principale d'information provient du médecin traitant ou de l'équipe soignante qui assure leur suivi. Cependant, 6 % d'entre eux considèrent s'informer avant tout au travers des médias et 7 % auprès d'autres sources (proches, autres personnes atteintes...). Seuls 3 % des patients déclarent se tourner vers les associations de malades pour une information complémentaire à celle fournie par le corps médical, les médias ou les proches. Ce qu'il nous paraît important de retenir, c'est que malgré une appréciation généralement positive quant à l'information fournie en cours de traitement, un nombre important de patients fait état de difficultés à obtenir et à s'approprier l'information fournie par les soignants : 38 % des patients déclarent que les médecins n'ont pas assez pris de temps pour répondre à leurs questions ; 48 % déclarent que l'information fournie est « trop compliquée » et 33 % des patients jugent que l'information a été donnée en quantité « trop importante ». Ces proportions sont plus élevées parmi ceux qui se plaignent d'une information insuffisante. Plus d'un patient sur trois (39 %) déclare s'être « souvent » ou « de temps en temps » trouvé dans l'incapacité de poser l'ensemble des questions qui le préoccupaient ; ce résultat augmente à 63 % chez les patients qui jugent l'information insuffisante.

Enfin, une initiative nationale en 2012 apporte un éclairage complémentaire sur la question de l'information des patients et illustre des attentes fortes des personnes malades. Cette initiative, sous l'égide de la Ligue nationale contre le cancer, correspond à la mesure 30 du Plan cancer 2009-2013, « *Créer un Observatoire sociétal des cancers* », qui vise à « disposer de la totalité des données existantes sur le vécu des malades et les représentations autour du cancer (études, sondages, témoignages des professionnels de santé, des malades, des proches...) » (Ligue nationale contre le cancer, 2013)⁵⁶. Dans ce cadre, une enquête a été réalisée en 2012, avec le groupe d'Unicancer (ex-Fédération Nationale des Centres de lutte contre le cancer), sur les attentes des patients vis-à-vis de leur prise en charge hospitalière. Pendant trois semaines, 264 patients et usagers ont échangé sur cette thématique, sur un forum modéré par des professionnels de l'institut Opinion Way. Cette enquête souligne que les personnes interrogées estiment qu'une prise en charge idéale

de leur cancer est une prise en charge holistique depuis l'annonce jusqu'à la rémission, selon un double registre médical (« *traiter une pathologie* ») et humaniste (« *accompagner un individu* »). Et elle rappelle que parmi les progrès les plus attendus par les personnes malades est mentionnée la question de l'information des patients et des proches, pour « une meilleure gestion de l'information concernant le patient, la maladie, le traitement et ses effets secondaires ».

En résumé

L'analyse des données de la littérature met en évidence que les besoins d'information des patients atteints de cancer sont élevés et varient en fonction des différentes étapes de la prise en charge de leur maladie (diagnostic, traitement, surveillance, récurrence). Ces besoins s'expriment dans les domaines suivants :

- compréhension de la maladie : diagnostic, pronostic, étendue de la maladie. C'est au moment du diagnostic de cancer que ces besoins d'information sont les plus fortement exprimés.
- connaissances des bénéfices et des risques des traitements (standards, options thérapeutiques), possibilités d'essais cliniques, effets secondaires immédiats et tardifs correspondants.
- compréhension de la problématique du risque de cancer dans la famille, besoin d'information qui s'exprime en particulier chez ceux qui souhaitent décider de réaliser un test de prédisposition génétique au cancer.
- Informations et conseils pendant et après la maladie : soutien psychologique, accompagnement social, réinsertion sociale et professionnelle, nutrition et prévention des cancers, ressources associatives.

1.2.1 Information et modèles de décision médicale

Depuis une cinquantaine d'années au moins, si nous nous basons sur les premiers travaux consacrés à l'information du malade (Oken, 1961)⁵⁷, la relation médecin-patient n'a cessé d'évoluer d'un modèle traditionnel paternaliste à un modèle faisant davantage participer le patient aux décisions médicales qui le concerne.

L'évolution de la place du patient dans le système de santé et l'accès croissant aux informations qui concernent sa santé ont progressivement modifié la place et le rôle attribué à l'information des patients dans la relation de soins. Les personnes malades sont en effet de plus en plus informées et souhaitent être actives dans la prise en charge de leur santé (Fainzang, 2006)⁵⁸.

Les mouvements associatifs de patients, ou de familles de patients, et leurs mobilisations dès le milieu des années 80, marquent une volonté de rupture avec un modèle paternaliste biomédical. Citons parmi les principales associations françaises de l'époque l'Association française des diabétiques (AFD), l'Association française contre les myopathies (AFM), l'Union nationale des associations de parents et amis de personnes handicapées mentales (UNAPEI) et l'Association d'information et d'aide aux malades du sida (AIDES). Les actions des associations ont exprimé la volonté des patients d'être mieux informés et de participer plus activement aux décisions qui concernent la prise en charge de leur pathologie, ainsi que dans les études cliniques (Barbot, 1998 (a)⁵⁹, (b)⁶⁰; Rabeharisoa, 1999³²). L'évolution du modèle traditionnel s'inscrit en effet dans un contexte où la recherche clinique, génératrice d'informations médicales fondamentales, s'est considérablement développée au cours du XX^{ème} siècle, et de manière très intriquée à l'activité de soins. En particulier, le développement à partir des années 60 des essais randomisés puis des méta-analyses, a imposé un changement de paradigme où la résolution d'un problème clinique et la prise de décision afférente ne pouvaient plus se fonder uniquement sur la propre expérience des cliniciens, leurs connaissances biologiques, la consultation d'un document de référence ou d'un expert.

Le modèle traditionnel de la relation médecin-patient a longtemps été de type paternaliste (Hoerni, 2002)⁶¹, sans que nous puissions véritablement parler de démarche d'information vis-à-vis du patient. Compte tenu de l'asymétrie d'information entre le professionnel expert et le patient profane, le médecin était socialement reconnu légitime à décider seul sur la base de son jugement professionnel du traitement le mieux adapté à la situation du patient (Jaulin 2004⁶²; Brémond 2006⁶³). Dans ce modèle prédominant jusque dans les années 80, le médecin est le sachant qui agit pour le bien du patient selon le principe de bienfaisance (Adam, 2007)⁶⁴.

Les travaux de recherche menés par Charles (Charles, 1999 a)⁶⁵ et Moumjid (Moumjid, 2000)⁶⁶ sur la relation médecin-patient ont mis en évidence trois étapes au cours desquelles à la fois le patient et le médecin peuvent s'impliquer : l'échange d'informations, le processus de délibération et la décision de traitement elle-même. L'information, c'est-à-dire la transmission d'information et le partage d'information, se distingue de la décision proprement dite ; c'est un prérequis au processus de prise de décision. Se distinguent trois modèles de décision dans lesquels l'information des patients tient une place différente : la décision paternaliste, la décision partagée et la décision informée, tout en laissant une place pour des approches intermédiaires.

A une extrémité de la relation médecin-patient se situe le modèle de décision traditionnel « paternaliste » ou « modèle du médecin décideur » où l'échange d'information est essentiellement unidirectionnel, du médecin au patient. Dans ce modèle, le patient est totalement exclu de la décision : l'information est transmise en quantité minimale et de nature médicale. Même s'il y a plusieurs « niveaux » de paternalisme, le patient a un rôle passif dans la relation : soit il pense comme le médecin et s'en remet à lui pour toutes décisions concernant sa santé, soit le médecin sait ce qui est le mieux pour le patient et agit dans l'intérêt du patient.

A l'opposé de cette relation médecin-patient figure un modèle où le patient lui-même prend seul la décision médicale qui le concerne : il s'agit du modèle du « patient décideur », également appelé par Charles *et al.* de « modèle

informatif », ou de « décision informée ». Dans ce modèle les faits et les préférences sont séparés : il est considéré que seul le patient connaît ses valeurs, et il ne lui manque que les connaissances pour choisir. Ces dernières sont alors transmises par le médecin au patient pour lui permettre de prendre une décision, sans qu'une discussion s'engage entre le médecin et le patient sur cette décision.

Un troisième modèle conceptuel de la décision médicale est celui de la « décision partagée ». Situé entre les deux modèles précédemment évoqués, ce modèle repose sur l'échange bilatéral d'informations entre le médecin et le patient, et sur un processus d'élucidation des préférences du patient et de discussions des valeurs entre le médecin et le patient (les valeurs du patient, celles relatives à sa santé ou sa pathologie). Ce modèle de décision partagée se caractérise par une forte interaction médecin-patient pour aider le patient et le médecin à prendre une décision médicale consensuelle. Il s'agit d'un processus de décision qui n'implique alors plus uniquement l'un ou l'autre des acteurs du colloque singulier, mais au minimum les deux décideurs : le médecin (voire plusieurs médecins) et le patient (et éventuellement ses proches). Chacun participe à des niveaux différents à ce processus, sans position dominante (Charles 1999 b)⁶⁷. Ce modèle peut également prendre en compte le point de vue de la société au travers de recommandations ou mesures incitatives (Llorca 2003⁶⁸; Pirollet 2004⁶⁹; Solomon 2012⁷⁰).

La coexistence des modèles

Une enquête menée en 2007 auprès de 8 pays européens témoigne de la coexistence de ces différents modèles dans la relation médecin-patient : 51 % des personnes interrogées optaient pour un modèle de décision partagée, alors que 23 % pensaient que c'était au patient de décider ; 26 % pensaient que c'était seulement au médecin de prendre la décision médicale (Hamann, 2007)⁷¹. La revue de la littérature de Moumjid et al. (Moumjid, 2009)⁷² a montré en outre que la participation souhaitée par les patients est sous-estimée par les médecins.

Le modèle de décision partagée est souvent le plus attractif lorsqu'il est applicable (Bruera, 2002⁷³; Janz, 2004⁷⁴) ; il peut néanmoins varier selon le contexte et prendre une multitude de formes intermédiaires.

Le souhait des patients de participer à la décision médicale demeure très variable selon les études (Moumjid-Ferdjaoui, 2000)⁷⁵. Et le désir d'information des patients sur leur maladie, leurs traitements et les effets secondaires, n'est pas toujours synonyme d'un souhait de participer à la décision médicale (Cassileth, 1980⁷⁶ ; Sutherland, 1989⁷⁷). L'étude de Blanchard par exemple, sur 89 patients atteints de cancer hospitalisés, a montré que 92 % souhaitent recevoir une information complète et 69 % d'entre eux souhaitent participer au processus de décision (Blanchard, 1990⁷⁸).

Prendre une décision relative à un traitement pourrait signifier pour la personne malade devoir en assumer le résultat et se sentir responsable d'un mauvais choix en cas de rechute. Comme l'évoquait Fallowfield, certains malades souhaitent une information sur les raisons qui expliquent le choix d'un traitement plutôt qu'une participation proprement dite à la décision thérapeutique (Fallowfiel, 1990)⁷⁹. Une enquête française, menée en 2001 auprès de 1.870 patientes dans quatre-vingt-cinq centres de soins, a montré que 63 % des patientes se sont vu offrir la possibilité de choisir entre différentes options thérapeutiques, mais 18 % d'entre elles ont effectivement participé à la décision (Serin, 2004)⁸⁰.

Les données de littérature montrent que les souhaits d'information des patients ne se traduisent pas toujours par un comportement actif de recherche d'information au moment de la rencontre avec le médecin (Roter, 1977⁸¹; Beisecker, 1990⁸²) notamment en raison de leur situation de vulnérabilité, du langage utilisé par leur médecin, ou d'une crainte du patient de vexer le médecin. Le choix du langage et la prise en compte de la perception qu'a le patient de la maladie et de ses traitements, constituent des éléments fondamentaux du dialogue patient-médecin. Comme l'a montré Moumjid, la façon de présenter l'information a, en effet, un impact important sur le choix du patient (Moumjid, 2000)⁷⁵.

En cancérologie, l'évolution des connaissances médicales et scientifiques corrélée à l'incertitude de résultats des traitements des cancers pour une situation individuelle, et l'évolution des thérapeutiques anticancéreuses ciblées complexifient la prise de décision partagée tant pour le clinicien que pour la personne malade et ses proches. Le modèle qui s'attache à mettre l'accent sur la participation du médecin et du patient au processus de décision partagée, est donc un modèle plus nuancé, qu'on retrouve dans la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.

Partager le processus de décision pourrait être une fin désirable en soi pour des raisons humanistes (Guadagnoli, 1998)⁸³, comme les précurseurs Szaz et Hollender l'avaient souligné en 1956 (Szaz, 1956)⁸⁴, mais comme le précise le Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) en 1998 dans son avis n°58 du 12 juin 1998 « l'exercice de l'autonomie se présente comme un idéal à atteindre, mais il est illusoire s'il n'y a pas une bonne information. Le premier effort à faire porte donc sur l'information » (CCNE 1998)⁸⁵. Issues de ses réflexions, le CCNE préconisait que la responsabilité citoyenne aille de pair avec une relation médecin-patient qui évolue vers le partage de la décision.

Il s'agit dès lors, comme le rappelle l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) région Europe dans son rapport de publié en 2008, de promouvoir la mise en œuvre de politiques de santé qui visent à reconnaître le rôle des patients et à améliorer leur engagement dans les décisions qui les concernent.

C'est dans cette logique que s'est inscrite la réorganisation du système de santé national anglais avec plusieurs programmes de promotion de la participation du patient aux décisions de santé (NCCPC, 2009⁸⁶; NICE, 2012⁸⁷; King's Fund 2012⁸⁸). Ce rapport de l'OMS souligne l'importance d'une action concertée entre gouvernements, autorités de santé et financeurs afin de fixer des objectifs communs sur la base d'une stratégie cohérente mettant en œuvre des actions aux niveaux *macro* (politiques nationales), *méso* (autorités de santé et organisations professionnelles) et *micro* (équipe de soins, populations locales). Différentes initiatives peuvent faciliter l'engagement du patient dans le processus de décision : nous pouvons citer au niveau *méso* les

recommandations de bonnes pratiques et la mise à disposition des professionnels et des patients de sources appropriées d'information et d'aides à la décision ; et au niveau *micro* l'utilisation de guides d'information destinés aux patients.

1.2.2 Information et communication médecin-patient

Le parcours de soins du patient atteint de cancer représente un contexte de prise en charge unique, jalonné de différents rendez-vous de consultations avec plusieurs professionnels de santé, au cours desquels le patient va présenter des niveaux élevés d'incertitude, d'anxiété, de peur, de frustration et de vulnérabilité. La personne malade devra faire face, avec ses proches, à des informations médicales complexes pour comprendre la maladie et le déroulement des traitements, participer à des décisions thérapeutiques difficiles, et gérer des conséquences physiques et émotionnelles pendant et après la phase active des traitements. L'annonce d'un diagnostic de cancer, d'un plan de traitement ou programme personnalisé de soins, et l'incertitude sur les chances de guérison qui en découle vont bouleverser les repères existentiels de la personne malade.

Lorsque ce « parcours du combattant » - expression régulièrement entendue d'anciens malades - s'annonce, le patient et sa famille espèrent recevoir de l'établissement de soins, du médecin et de l'ensemble de l'équipe soignante, la meilleure qualité des soins possible, et toute l'écoute et le soutien nécessaire. La communication médecin-patient est ainsi au cœur de la qualité des soins, en tant que dimension essentielle, centrée sur la prise en compte des valeurs et préférences du patient.

C'est ainsi que notre état des connaissances nous amène à inscrire la question des besoins d'information des patients et à la qualité de l'information transmise au patient, dans un cadre de référence adapté à la communication et transmission d'informations en cancérologie, celui retrouvé dans la littérature sous la terminologie « *patient-centered communication* », que nous proposons de traduire par « communication centrée sur le patient ». Le processus d'échange d'informations constitue l'une des fonctions de base d'une communication centrée sur le patient.

Les composantes de la communication patient-médecin ont été largement étudiées, en particulier le lien entre la façon dont le médecin communique avec le patient et les résultats sur l'état de santé du patient (*health outcomes*),

notamment en termes d'adhérence du patient au traitement et d'amélioration de sa qualité de vie. Les données de la littérature disponibles témoignent d'un foisonnement d'études, majoritairement exploratoires, avec des objectifs et méthodologies diverses (études de cas, focus groupes, observations, analyses d'entretiens, protocole expérimental, recherche interventionnelle, essai clinique contrôlé randomisé). Ces recherches se sont intéressées aux relations de communication entre médecins et patients atteints de cancer, avec une prédominance d'études auprès de femmes atteintes d'un cancer du sein. L'ensemble des données disponibles de la littérature s'accorde sur le fait qu'une communication centrée sur le patient est associée positivement à la satisfaction des patients, dimension qui tient une place majeure aux différentes étapes de la prise en charge des patients atteints de cancer. Il est à noter que dans ces études, le nombre de personnes incluses est souvent de petite taille, ce qui en limite leur portée au-delà des situations particulières étudiées (Roter, 1988⁸⁹ ; Arora, 2003⁹⁰). Néanmoins, même si les limites de ces travaux peuvent être perçues comme un obstacle à la prise en compte des enjeux de communication centrée sur le patient dans une approche de la médecine *evidence-based* (Bensing, 2000)⁹¹, nous pouvons citer plusieurs études dont les résultats reflètent l'importance d'une communication centrée sur le patient dans la relation médecin-patient. Lorsque les patients jugent la qualité de leur prise en charge, ils tiennent compte des compétences médico-techniques mises en œuvre et des compétences affectives et relationnelles du médecin (Bensing, 1992)⁹². Les travaux français de Mancini *et al.* soulignent une association entre la satisfaction des patients envers leurs oncologues et leur désir de participer à des essais cliniques (Mancini, 2007)⁹³. Le lien entre satisfaction du patient et son adhésion aux recommandations du médecin a également été mis en évidence depuis plusieurs décennies (Bartlett, 1984)⁹⁴; et une revue quantitative d'études empiriques sur 50 ans (1948-1998) relatives à l'adhérence des patients à des recommandations médicales, confirme une association positive entre satisfaction des patients et respect des recommandations (DiMatteo, 2004)⁹⁵. Inversement, rappelons avec Allen, que l'insatisfaction des patients avec les décisions de traitement a été associée positivement à l'expérimentation par les patients de thérapies alternatives (Allen, 2000)⁹⁶.

Une méta-analyse récente s'est intéressée aux études observant la communication entre oncologues et patients à différentes périodes de prise en charge du cancer (dépistage, choix de traitements, fin de vie) : elle met en évidence une relation relativement plus forte entre communication centrée sur le patient et satisfaction du patient (Venetis, 2009)⁹⁷. Cette variable « communication centrée sur le patient » a été définie par les auteurs sur la base des données de la littérature, en prenant en compte deux composantes d'une communication centrée sur le patient : un comportement affectif (*affective behavior*) et un comportement participatif (*participation behavior*) ; ce dernier incluant deux variables, l'une liée au comportement facilitateur du médecin (*physician facilitation*) et l'autre liée à la participation du patient (*patient participation*). Pour cette méta-analyse, la satisfaction était prise en compte selon plusieurs caractéristiques identifiées dans les études : satisfaction du patient à l'issue de consultation médicale, satisfaction liée aux échanges d'informations patient-médecin, perception du patient de son implication au sein de la relation médicale, de sa participation à la décision de traitement, et perception des patients du comportement collaboratif du médecin. L'intérêt principal de cette méta-analyse est qu'elle montre une association statistiquement significative entre satisfaction du patient et communication centrée sur le patient (avec ses deux variables, comportement affectif et comportement participatif, étudiées ensemble); les résultats sont également significatifs entre satisfaction du patient et comportement affectif (en tant que variable étudiée seule). En revanche, le lien entre satisfaction du patient et comportement participatif (variable étudiée seule) n'était pas statistiquement significatif. Au total, la dimension affective au sein de la communication avec le patient apparaît davantage influencer la façon dont le patient évalue la qualité de sa prise en charge par les médecins spécialistes du cancer.

Des données de la littérature ont souligné des différences entre la façon de communiquer des médecins de premiers recours et celle des médecins spécialistes ; ces derniers peuvent être de moins bons communicants (Bialor, 1997)⁹⁸, et plus réticents à faire évoluer leurs compétences de communication (Stewart, 2007)⁹⁹. Les patients atteints de cancer souhaitent que les médecins oncologues améliorent ce type de compétence (Maguire, 1988¹⁰⁰; McWilliam,

2000¹⁰¹). L'ensemble des travaux disponibles apportent des éclairages intéressants sur certaines caractéristiques de la dynamique de communication entre le patient et le médecin, même si des questions demeurent insuffisamment étudiées dans la littérature, telles que l'influence de communications multiples dans le parcours de soins du patient, du rôle des facteurs psycho-sociaux dans les interactions médecin-patient, des perceptions du patient et celles du médecin aux différentes étapes de la maladie, autant de questionnements qui soulignent la complexité des enjeux de la communication patient-médecin.

La communication est une dimension clé qui réunit l'*evidence-based medicine* et l'approche centrée sur le patient (Bensing, 2000)⁹¹. Une relation de communication centrée sur le patient impose de relever trois défis prioritaires : instaurer une relation d'écoute et de confiance, faciliter l'échange d'information, et faciliter la participation du patient dans le processus de prise de décision. Epstein et Street ont conceptualisé, sur la base d'une revue de synthèse des données de la littérature en oncologie, les éléments de base d'une communication centrée sur le patient en oncologie (Epstein, 2007)⁶. Les auteurs insistent sur trois attributs de base des soins centrés sur le patient :

- prendre en compte les besoins, perspectives et expériences des patients,
- permettre aux patients de participer à leurs soins,
- améliorer la relation patient-médecin.

Il s'agit de penser la communication centrée sur le patient dans une approche systémique qui prend en compte les interactions du patient avec le médecin et les autres professionnels de santé et leurs interactions avec l'organisation des soins. Les relations entre ces éléments sont complexes et les déficits dans un domaine peuvent diminuer l'impact de la communication et ses conséquences en termes de bénéfices pour la santé des patients. Les auteurs rappellent notamment le rôle que peut jouer le système de santé, et en particulier un établissement de soins, pour rendre accessible des ressources adaptées aux patients tels que des documents écrits d'information des patients par exemple.

Autrement dit, une communication centrée sur le patient se définit par les compétences et les processus qui favorisent l'expression, la compréhension et la validation des perspectives des patients : comprendre le patient en tenant compte de son contexte social et psychologique ; encourager le partage d'information, la compréhension mutuelle et la participation des patients au processus de décisions médicales. Par cette approche, il s'agit par exemple pour le médecin d'aller au-delà d'une sollicitation du patient en fin de consultation (ex. « Avez-vous des questions ? »), et d'encourager une implication plus active du patient dans le processus d'information et de communication, par exemple en suggérant au patient de l'aider à clarifier les informations nécessaires pour comprendre sa maladie (ex. de communication du médecin : « Les patients se posent souvent des questions car il s'agit d'informations compliquées...vous pouvez me dire ce que vous avez compris des informations que je vous ai transmises et je pourrais vous aider à y voir plus clair... »). La communication centrée sur le patient se caractérise donc par les efforts du clinicien à faire émerger les préoccupations du patient et à l'encourager à participer le plus activement possible à la consultation. Dans leur monographie, Epstein et Street synthétisent les compétences que le médecin doit acquérir pour une communication centrée sur le patient (Epstein, 2007⁶; Hagerty, 2005 (a)¹⁰²,(b)¹⁰³).

- Employer le langage courant le plus souvent possible,
- Répéter et résumer les messages,
- Demander au patient de restituer ce qu'il a compris afin de vérifier s'il y a n'a pas des incompréhensions,
- S'engager dans une écoute active,
- S'assurer de disposer de suffisamment de temps pour discuter avec le patient,
- Etre honnête.

Les auteurs proposent un modèle de communication patient-médecin qui positionne l'échange d'information, dont la transmission d'un document écrit d'information du patient, dans une approche dynamique de la communication médecin-patient et souligne la complexité des interactions et la dépendance

des fonctions essentielles de la communication centrée sur le patient. Ces fonctions sont :

- entretenir une relation de confiance,
- échanger des informations,
- répondre aux aspects émotionnels,
- gérer l'incertitude,
- prendre des décisions,
- encourager l'autonomie du patient.

Ces différentes dimensions de la communication patient-médecin sont à prendre en compte dans l'analyse des besoins d'information des patients et des démarches d'information des patients. L'information du patient vise à répondre de façon adaptée à ses besoins d'information (et ceux de leurs proches) sur la base d'un échange d'informations qui contribue à la construction d'une relation de confiance entre le patient et son médecin, à l'amélioration de ses connaissances sur les différents aspects de sa maladie, y compris les aspects émotionnels, au soutien du patient dans la gestion des incertitudes inhérentes à sa situation individuelle. L'échange d'information interagit également avec la façon dont le patient s'implique dans les décisions qui concernent sa santé et son autonomie. Les résultats d'études menées sur le rôle des facteurs cognitifs corroborent cette vision systémique de la communication médecin-patient, et mettent par exemple en évidence que la construction des préférences du patient dépend de la façon dont l'information est présentée au patient en termes de bénéfices/risques (Lichtenstein, 2006)¹⁰⁴. La communication centrée sur le patient atteint d'un cancer impose plusieurs challenges pour le médecin et le patient (Hesse, 2009)¹⁰⁵, au premier rang desquels celui de veiller à ce que le processus d'échange d'informations soit suffisant pour le patient, compte tenu de sa situation personnelle et de ses préférences.

1.3 Profils des patients chercheurs d'information

Sur la base des données recueillies dans le cadre de l'enquête de 2004 sur les conditions de vie des malades précédemment décrite (Le Corroller-Soriano, 2008)⁵⁴, une étude par entretiens a été menée pour mieux connaître les patients chercheurs d'information (Protière, 2012)¹⁰⁶. Sept mille personnes ont été contactées en 2004 et 2005, et plus de 4000 personnes atteintes d'un cancer à deux ans de leur diagnostic ont pu être interrogées. L'originalité de cette étude repose sur le choix des auteurs de définir des comportements de recherche d'information à posteriori, à partir d'une méthode statistique. Les résultats obtenus permettent de distinguer trois profils spécifiques de patients chercheurs d'information (les « chercheurs contraints », « les chercheurs typiques », « les chercheurs initiés »), et un profil de patients n'ayant pas eu de comportement spécifique de recherche d'information (« non chercheurs »).

Dans cette étude, les « non chercheurs » d'information (72,6 %) désignent un profil de patients qui ne développent pas de comportement de recherche spécifique; cela ne signifie pas qu'ils ne recherchent pas d'informations, mais que leur recherche est moins active, ou moins spécifique, que celle des trois autres profils de patients atteints de cancer. Ce profil de non chercheurs d'information représente la tendance générale des patients. Un tiers consulte les médias, et un quart cherche un second avis médical. La grande majorité (89 %) est satisfaite de l'information dispensée durant leur traitement, en comparaison des trois autres profils spécifiques.

Les chercheurs « typiques » (12,5 %) sont les chercheurs d'information pour lesquels le médecin généraliste reste la principale source d'informations. Ils cherchent de l'information auprès des patients et associations de personnes malades. Deux tiers d'entre eux recherchent une information complémentaire dans différents médias. Un quart de ces patients demandent un second avis médical avant de démarrer leur traitement. Il s'agit du profil qui mobilise le plus grand nombre de sources d'informations. Ce sont des patients de catégories socioprofessionnelles élevées et disposant d'un niveau d'études supérieur qui appartiennent à ce profil.

Les chercheurs d'informations « contraints » (12,5 %). Seul groupe de patient qui n'a pas comme source principale d'information un/des professionnel(s) de santé chargé(s) de leurs dossiers. Leur première source est donc constituée des médias (62,5 %), et d'un second avis médical (22,1 %). Seul un quart (26 %) de ces patients recherche de l'information auprès de patients ou d'associations de malades. Leur recherche d'informations est essentiellement motivée par leurs difficultés de communication avec les équipes médicales : difficultés à poser des questions à leurs oncologues et à comprendre les informations fournies par l'équipe médicale. Plus de la moitié d'entre eux ont jugé l'information reçue trop complexe ; et que le médecin n'a pas pris assez de temps pour répondre à leurs questions. Il s'agit du profil de patients qui estiment le plus avoir reçu « trop d'informations », et ce sont les moins satisfaits de l'information dispensée durant leurs traitements (69,8 % d'entre eux sont satisfaits de l'information reçue). Dans ce profil, ce sont des patients qui mobilisent le plus faible nombre de sources d'informations, présentent davantage de difficultés financières, avec un niveau d'étude moins élevé, plus souvent sans emploi ou se situant en bas de l'échelle des catégories socioprofessionnelles.

Les patients chercheurs d'informations « initiés » (2,5 %) sont des professionnels de santé eux-mêmes, ou dont un membre de la famille est de profession médicale. Deux tiers de ces patients s'en réfèrent à leurs médecins généralistes ou des spécialistes pour disposer d'informations, et plus d'un tiers (35,3 %) utilisent les médias. Un « chercheur initié » sur 10 (10,7 %) se tourne vers des associations de patients pour obtenir de l'information. Des patients de catégories socioprofessionnelles élevées, et qui disposent d'un niveau d'études supérieur appartiennent à ce profil.

Ces résultats relatifs aux comportements de recherche d'information en fonction des différents « profils-type » de patients apportent des connaissances particulièrement intéressantes à notre analyse des besoins d'information des patients atteints de cancer.

1.4 Stratégies de recherche d'information

L'accès à l'information scientifique, médicale ou technique s'est considérablement banalisé (Renahy, 2008¹⁰⁷; HAS, 2007¹⁰⁸). Ces deux dernières décennies ont été marquées par un élargissement considérable de la mise à disposition d'information sur les cancers, et d'une amplification des canaux de diffusion, en particulier avec Internet. Les patients utilisent de plus en plus les nouvelles technologies de l'information et de la communication pour accéder à des informations sur leur maladie, même si les usages sont variables selon le type d'utilisateurs et les sources utilisées. Ces comportements changent progressivement la façon dont les patients s'impliquent dans leur prise en charge et répondent à leurs besoins d'information.

Même si notre état des connaissances ne concernait pas la question des comportements de recherche d'information des patients atteints de cancer, plusieurs études se sont intéressées aux stratégies de recherche d'information des patients, et apportent indirectement des connaissances sur des caractéristiques en lien avec leurs besoins d'information.

Les travaux français de Protière *et al.*¹⁰⁶ publiés en 2012, ont mis en évidence la diversité des sources d'information mobilisées par les patients en dehors de la consultation médicale (équipe médicale, centres d'appels, Internet et les différents médias), et l'effet discriminant des caractéristiques sociodémographiques des patients. Le niveau de satisfaction vis-à-vis de l'information reçue, et de la qualité du suivi médical, ne dépend pas uniquement de variables cliniques (localisation du cancer, types de traitement, pronostic), mais essentiellement de variables sociodémographiques (âge, sexe, niveau de diplôme, conditions de ressources). A l'exception de ces résultats, nous ne disposons pas de données françaises suffisantes pour affiner et mieux appréhender les besoins d'information des patients atteints de cancer, leurs comportements de recherche d'informations, les sources d'information utilisées, et l'évolution de ces dimensions au cours du parcours de soins.

Au niveau international, une étude majeure menée au Canada en 2001 auprès de patients atteints de cancer et de oncologues mettait en évidence que 71% des patients atteints de cancer cherchaient activement de l'information complémentaire et 50% utilisaient Internet pour cette recherche. Pour 83% des patients, le médecin restait cependant la principale source d'information (Chen, 2001)¹⁰⁹.

Aux Etats-Unis, des études menées en population générale apportent des informations particulièrement intéressantes sur le comportement de recherche d'information de la population américaine, et leur utilisation de l'information sur le cancer : il s'agit des *Health Information National Trends Survey* (HINTS). Ce sont des enquêtes élaborées par la Division de lutte contre le cancer et des sciences de la population de l'Institut national du cancer américain, qui permettent de surveiller les changements de comportement et d'utilisation par le public américain des informations sur le cancer, et de recueillir des données représentatives au niveau national. D'après des données collectées en 2008, près de 40 % de la population américaine (39,3 %) a recherché une information sur le cancer. Leurs deux principales sources d'information sur le cancer sont l'Internet (55,3 %) et un professionnel de santé (24,9 %) (HINTS, 2009)¹¹⁰.

L'étude de Hesse *et al.* publiée en 2010, dans le *New England Journal of Medicine* (Hesse, 2010)¹¹¹, s'est basée sur des données recueillies par les HINTS de 2002 à 2008, et a identifié que la confiance du public dans l'information santé sur internet a diminué au fil du temps alors que la confiance dans les médecins comme une source d'information a augmenté de 2002 à 2008. Malgré un recours important à Internet comme source d'information, le public n'a pas pour autant diminué sa confiance envers les médecins et autres professionnels de santé comme source d'information de référence. Les auteurs suggèrent que cette confiance peut augmenter compte tenu des besoins des usagers de donner du sens à l'information qu'ils ont trouvée sur Internet, dans le cadre de leurs échanges avec le médecin et les autres professionnels de santé.

En Europe, la consultation d'Internet par les patients semble varier selon l'âge, les motifs et les lieux de consultation ; le pourcentage de patients internautes

serait supérieur à 20 %. D'après une revue de la littérature conduite au sein d'un groupe de travail de la Haute Autorité de Santé, environ un patient consultant internet sur cinq a recherché de l'information en santé sur Internet. Les informations recherchées les plus fréquentes sont : une information sur une maladie ou une situation clinique, sur les traitements, sur la nutrition et la forme physique et les alternatives thérapeutiques (HAS, 2007)¹⁰⁸.

En France, le Conseil national de l'Ordre des médecins a mené en avril 2010, avec l'Institut de sondage Ipsos, une enquête auprès de 1 000 personnes pour en savoir plus sur les usages d'Internet et ses conséquences dans la relation médecin-patient (Ipsos, 2010)¹¹². Il en ressort, comme dans les travaux américains évoqués précédemment, l'importance du rôle du médecin dans le développement de la sphère de l'information santé en ligne. Lorsqu'ils cherchent à s'informer en matière de santé, les Français ont recours à des sources d'information multiples. Le médecin (généraliste, spécialiste ou hospitalier) arrive nettement en tête des sources utilisées, avec 89 % des citations, devant Internet (64 %), les proches (64 %), le pharmacien (63 %) ou les émissions santé à la télévision (55 %). Dans ce sondage, 71 % des Français cherchent des informations médicales ou de santé sur Internet. Ces résultats révèlent en outre une influence positive des comportements de recherche d'information santé sur internet dans la qualité de leurs relations avec leur médecin.

Face à des besoins d'information importants et hétérogènes sur les différents aspects de la prise en charge d'un cancer, les enjeux des documents écrits d'information à destination des patients sont multiples : en tant que source d'information complémentaire de l'information orale du médecin, ils visent à répondre aux besoins d'information des patients et les aider à comprendre le but des soins, des examens ou des interventions prescrits, les différentes étapes des traitements, le suivi, etc., et améliorer les échanges d'information médecin-patient dans une perspective de communication centrée sur le patient en s'appuyant sur une information écrite validée et accessible.

Partie 2 - Les documents écrits d'information pour les patients

Le Conseil de l'Europe recommande aux Etats membres, dès 2001, le développement d'une méthodologie pour que les patients puissent « *avoir facilement accès à une information pertinente au sujet de leur santé et des soins de santé les concernant, sous une forme et dans une langue compréhensible par eux* »¹¹³.

Les documents écrits d'information sont destinés en premier lieu aux patients, c'est-à-dire aux personnes concernées par la pathologie, atteintes ou proches d'une personne malade, ou usagers du système de santé intéressés par le sujet traité. Ils ont pour objectif principal de fournir une information écrite la plus compréhensible possible pour un profane, basée sur des sources d'information valides. De tels documents sont également utiles aux médecins (et autres professionnels de santé), en tant que supports d'information. Ils peuvent faciliter la communication avec le patient, compléter ou renforcer les informations qui lui sont fournies, et l'aider à prendre des décisions concernant sa santé. L'information écrite complète et accompagne l'information orale, et ne substitue pas à cette information orale qui s'appuie sur des recommandations professionnelles existantes.

Le développement de documents écrits d'information des patients soulève plusieurs questions méthodologiques dès lors qu'on s'intéresse à la qualité des informations contenues dans ces documents : ils doivent tenir compte des besoins et préférences des patients, de l'expertise professionnelle et des données actuelles de la science. Ces documents écrits peuvent concerner l'ensemble des aspects de la prise en charge d'une pathologie couverts par des recommandations professionnelles, qu'il s'agisse d'informations de prévention, dépistage, stratégies diagnostiques, préventives et thérapeutiques.

2.1 Les critères de qualité des documents d'information des patients

Ce sont les travaux de Coulter au King's Fund (organisme anglais indépendant), menés avec les autorités sanitaires britanniques, qui marquent les premiers travaux méthodologiques sur la qualité des documents écrits destinés aux patients et usagers britanniques (Coulter, 1998 a)¹¹⁴. Coulter a mené une large étude qualitative sur la qualité de cinquante-quatre documents d'information écrits (et audiovisuels) concernant dix pathologies ou symptômes courants, en s'appuyant sur l'implication de soixante-deux patients répartis par pathologie, en dix groupes de travail (focus groupes), et la participation de vingt-huit praticiens spécialistes. Parmi les principales critiques émises à l'égard des documents figurent l'absence d'implication des patients dans l'élaboration des documents ; la plupart des informations sont rédigées par des experts d'une seule discipline. Les résultats de cette étude mettent en évidence que l'absence de participation des patients ou usagers conduit à des omissions majeures dans le contenu des documents, et concoure à en altérer la fiabilité et à rendre leur utilisation nulle ou inappropriée. Coulter pointe plus largement le manque de prise en compte des besoins d'information des patients, que ce soit avant de débiter la conception du document, ou par une participation des patients dans un panel de lecteurs potentiel avant sa publication.

L'ensemble des guides d'élaboration de documents écrits d'information identifiés dans la littérature recommande la participation des patients à toutes les étapes de développement de documents d'information qui leur sont destinés (Coulter, 1998 a¹¹⁴ ; Coulter, 1998 b¹¹⁵ ; Carretier, 2002¹¹⁶ ; NHMRC, 2000¹¹⁷ ; Duman, 2003¹¹⁸ ; NHS, 2003¹¹⁹ ; NHS, 2007¹²⁰).

Une revue systématique de la Cochrane de Nilsen *et al.* s'est intéressée aux effets de méthodes de participation des usagers notamment dans le processus de développement de documents d'information des patients. Deux études ont comparé un document d'information ayant impliqué des patients par rapport à un support développé sans qu'ils aient été consultés ; les résultats de ces études mettent en évidence que le document d'information ayant impliqué des patients était plus lisible et avait plus d'illustrations (Nilsen, 2006)¹²¹.

D'autres critères ont également été identifiés dans les travaux de Coulter pour garantir la qualité des documents écrits, tant au niveau du processus de développement des informations que dans le contenu même des informations proposées aux patients. Parmi eux, figure la cohérence du contenu du document avec les données actuelles de la science. Coulter a montré que la fiabilité scientifique des sources utilisées n'était pas assez explicite dans les documents écrits évalués : très peu de documents mentionnaient explicitement les sources d'informations utilisées (revue systématique des données disponibles, recommandations professionnelles). Les références bibliographiques étaient manquantes dans les documents, et la date de publication non systématiquement précisée. L'absence de ce type de mentions ne permet pas au patient de juger de l'actualité du contenu d'un document écrit d'information. Ces résultats soulignent également l'imprécision des informations proposées aux patients : la plupart des documents ne contiennent pas d'information chiffrée, et l'ambiguïté de certains énoncés peuvent induire de fausses impressions sur l'efficacité d'un traitement, le plus souvent en insistant sur les bénéfices en omettant les risques et les effets indésirables. La présentation des informations n'est pas jugée satisfaisante par les patients impliqués dans l'étude qualitative de Coulter : pour eux, une présentation de qualité doit adopter un ton rassurant, sincère et non alarmiste, personnel et chaleureux, non culpabilisant et non paternaliste, avec un langage simple et clair, dénué de tout jargon ; les patients préfèrent une mise en forme aérée, concise et structurée.

Dans la poursuite de ces travaux, plusieurs équipes au Royaume-Uni et au Canada se sont intéressées aux critères d'évaluation de la qualité des documents d'information des patients. L'objectif commun de ces travaux est de disposer de critères validés au niveau international pour élaborer des documents d'information ou outils d'aide à la décision destinés aux patients, conformes aux principes de qualité requis.

En l'état actuel des connaissances disponibles sur les critères auxquels doivent répondre les documents écrits d'information des patients, deux démarches sont à prendre en considération :

- le développement et l'utilisation d'une grille de critères d'évaluation de la qualité de tout type de documents écrits d'information sur les soins, intitulée l'instrument *Discern* (Shepperd, 1998)¹²²;
- les travaux de l'*International Patient Decision Aids Standards* (IPDAS), collaboration internationale sur les critères de qualité des documents pour les patients (Elwyn, 2006)¹²³.

2.1.1 L'instrument Discern

En 1998, une équipe britannique développe, dans un contexte où le besoin d'information des patients s'exprimait de façon croissante, l'instrument Discern, qui s'intéresse aux critères généraux de qualité pour l'information écrite en santé à destination de l'utilisateur sur les choix thérapeutiques. Discern a été conçu et validé de manière consensuelle pour évaluer la qualité de l'information écrite portant sur les choix d'un traitement pour un problème de santé donné, ainsi que pour l'évaluation de tout type de documents écrits d'information sur les soins (Shepperd, 1998¹²²; Rees, 2002¹²⁴; Moul, 2004¹²⁵). Il s'agit d'un projet national d'établissement de seuils de qualité pour l'information écrite fournie par les établissements du NHS (National Health System, équivalent de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie en France), les associations caritatives et d'entraide, l'industrie pharmaceutique et les autres sources d'information du patient.

L'objectif de l'instrument Discern est de jouer un rôle majeur dans la délivrance d'une prise en charge efficace en permettant aux patients d'être informés sur les choix thérapeutiques avec des informations basées sur les dernières données de la science.

Discern a été soumis à un processus de développement et une évaluation approfondis, ce qui en fait le premier outil standardisé de la qualité de l'information des patients. Il comprend 15 questions réparties en 2 sections évaluant d'une part « la fiabilité du document » et d'autre part « les détails spécifiques de l'information sur les choix thérapeutiques » plus un score de qualité récapitulatif. Chacune des 15 questions représente un critère distinct de

qualité, un élément standard contribuant à la bonne qualité d'un document d'information. La réponse à chaque question est cotée de 1 à 5 selon que le critère de qualité est plus ou moins respecté. Le score récapitulatif permet d'apprécier la qualité finale du document.

Cet instrument permet ainsi aux usagers et aux équipes qui produisent des documents d'informations de juger de la qualité de l'information écrite. Il s'agit d'un outil d'application simple par toute personne qui souhaite évaluer la qualité d'un document écrit. Il est à noter bien qu'il ne permette pas de juger de la pertinence scientifique des informations sur lesquelles se base le document écrit, Discern permet néanmoins de juger :

- si les sources scientifiques utilisées pour la rédaction du document sont explicites ;
- si l'information contenue dans le document est fiable et appropriée, c'est-à-dire basée sur des données actuelles, non biaisées et impartiales, exhaustives sur les choix de traitement, vérifiables ou ouvrant vers d'autres sources d'information.

Grâce au processus rigoureux de développement de l'instrument Discern, des recommandations générales sur le contenu d'un document d'information de bonne qualité ont pu être synthétisées en quinze critères de qualité, dans le tableau ci-dessous :

Tableau : critères de qualité Discern

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

L'instrument Discern peut aussi être utilisé par les rédacteurs et producteurs d'information, comme guide de référence en matière de type d'information attendue par les usagers en matière de choix thérapeutiques (Charnock, 1999)¹²⁶. Compte tenu de la pertinence de cet instrument au regard de la méthodologie d'élaboration des guides SOR SAVOIR Patient (SSP) nous avons procédé à sa traduction méthodique afin qu'il soit disponible et utilisable au sein du programme SSP (voir partie 2.2). Pour réaliser cette traduction, après obtention de l'autorisation auprès de l'auteur principal Sasha Shepperd de l'Université d'Oxford, un protocole de traduction similaire à celui utilisé pour la traduction de la grille AGREE (outil d'évaluation de la qualité des recommandations pour la pratique clinique (Fervers, 2008)¹²⁷ a été suivi. L'instrument Discern et son guide d'utilisation, utile pour comprendre et

appliquer l'instrument le plus efficacement possible, ont donc été traduits et validés en français et publiés en 2005 sur le site internet des SSP. Puisque ces documents ne sont plus accessibles sur ce site depuis la mise à disposition du programme SSP à l'Institut National du Cancer, ils figurent dans l'annexe 2.

Dans la poursuite de ces travaux, d'autres listes de critères qui permettent de juger de la qualité des documents écrits pour les patients ont été développées au sein d'une collaboration internationale sur les standards des outils d'aide à la décision des patients, l'*International Patient Decision Aids Standards* (IPDAS).

2.1.2 La collaboration internationale sur les standards des outils d'aide à la décision des patients (*International Patient Decision Aid Standards*)

Les principaux chercheurs, praticiens et intervenants du domaine des outils d'information des patients et d'aide à la décision en santé ont souhaité initier en 2003 une démarche de standardisation de ces outils, sous la forme d'une collaboration internationale dénommée *International Patient Decision Aid Standards* (IPDAS). Les outils d'aide à la décision se définissent comme des interventions conçues pour soutenir la prise de décision des patients en fournissant des informations sur les options de traitement ou de dépistage, et leurs résultats associés, comparés avec les soins habituels et/ou des interventions alternatives. Il peut s'agir de brochures d'information, de vidéos ou d'outils sur internet (Stacey, 2011)¹²⁸.

La collaboration IPDAS, dirigée par les professeurs Elwyn au Royaume Uni et Stacey au Canada, a pour but d'améliorer la qualité et l'efficacité des outils d'aide à la décision des patients, en établissant un cadre commun de prise de décision basée sur les preuves disponibles, et qui comprend un ensemble de critères visant à améliorer leur contenu, leur développement, leur mise en œuvre et leur évaluation. Pour établir cette base commune, plusieurs étapes ont été successivement mises en œuvre sur les dix dernières années.

Une première étape, conduite de 2003 à 2006, a consisté d'une part à déterminer au sein d'un comité de pilotage, la liste des critères de qualité des outils d'aide à la décision des patients sur la base d'une synthèse des données de la littérature (O'Connor, 2003)¹²⁹, et d'autre part à procéder au recueil d'avis d'un panel international composé de patients, cliniciens, producteurs de documents d'information et d'outils d'aide à la décision, chercheurs et décideurs. Ces participants (122 participants de 14 pays) ont donné leur avis sur l'importance à accorder à chaque critère de qualité, selon les principes de la méthode Delphi, en votant à deux reprises par l'intermédiaire d'une interface internet. Nous avons fait partie des sept participants français invités à participer. Au cours du 1^{er} tour, les participants ont voté sur l'importance de chaque critère lorsqu'on juge la qualité d'une aide à la décision de patients (sur une échelle de 1 - pas important - à 9 - très important -), à partir d'une série d'informations synthétisant la littérature disponible pour chacune des 12 dimensions retenues suivantes (avec au total 80 critères) :

- Utiliser un processus de développement systématique
- Fournir des informations sur les options
- Présenter les probabilités
- Clarifier et exprimer les valeurs
- Utiliser des témoignages de patients
- Guider / coacher le processus de délibération et de communication
- Déclarer les conflits d'intérêt
- Fournir les outils d'aide à la décision sur internet
- Equilibrer la présentation de l'information et des options
- Répondre à l'amélioration des compétences en matière de santé (*health literacy*)
- S'appuyer sur des informations complètes, évaluées et mises à jour sur la base des dernières données scientifiques disponibles
- Etablir l'efficacité

Pour le 2^{ème} tour, un résumé des résultats du 1^{er} tour est indiqué pour les 12 dimensions, avec la moyenne des scores pour chacun des 80 critères, afin de permettre aux votants d'en prendre connaissance au moment du second vote.

L'ensemble des résultats de cette collaboration publié en 2006 (Elwyn, 2006)¹²³ représente ainsi un premier cadre méthodologique issu d'un consensus international qui vise à améliorer le contenu, le développement et l'évaluation des outils d'aide à la décision de patients ; une checklist des critères IPDAS a été également publiée et figure en annexe 11).

Une deuxième étape au sein de la collaboration IPDAS a consisté à tester une adaptation plus opérationnelle des critères IPDAS, en prenant en compte 19 critères et 10 grandes dimensions de la qualité des aides à la décision (Elwyn, 2009)¹³⁰; une version courte de cette grille de critères d'évaluation devrait être prochainement disponible.

Les réflexions se poursuivent notamment à travers des travaux de recherche en cours soutenus par la Foundation for Informed Medical Decision Making (fondation américaine de référence dans le domaine) en vue d'affiner les critères de qualité essentiels pour évaluer les outils d'aide à la décision. Plusieurs outils d'aide à la décision ont fait l'objet d'une évaluation de leur qualité sur la base de la checklist des critères IPDAS. Une liste exhaustive des outils évalués est disponible sur le site internet du groupe de recherche sur les outils d'aide à la décision, de l'Institut de Recherche de l'Hôpital d'Ottawa (OHRI / IRHO), groupe fondé par Annette O'Connor et dirigé par Dawn Stacey, qui conçoit et teste des outils d'aide à la décision (<http://decisionaid.ohri.ca>). A ce jour, sont référencés plusieurs outils d'information et d'aide à la décision en oncologie, qui abordent les choix de tests génétique (cancer du sein et de l'ovaire), le dépistage (cancer du sein, cancer de la prostate, cancer colorectal, cancer de la thyroïde) et des choix de traitement dans la prise en charge de certains cancers (cancer du sein, cancer du poumon, cancer de la prostate, cancer du testicule). Un répertoire des outils disponibles figure également sur un site internet multi-langues <http://www.dekeuzehulpverzameling.nl/fr/>, sur lequel nous avons collaboré en validant les traductions françaises.

De plus, soulignons que les études disponibles sur ces outils ne précisent pas les modalités d'élaboration des contenus, et que le corpus scientifique relatif aux questions méthodologiques sur leur processus d'élaboration est

actuellement insuffisant pour établir un consensus sur ce que devrait être l'information à transmettre dans un outil d'aide à la décision. (IPDAS, 2012)¹³¹. La collaboration IPDAS souhaite examiner régulièrement la pertinence des dimensions et critères de qualité retenus et poursuit ainsi un travail de mise à jour des données de la littérature. Cette mise à jour en cours est susceptible d'impliquer la révision des critères ou l'intégration de nouveaux critères de qualité des documents d'information et d'aide à la décision. Le comité de pilotage de la collaboration IPDAS invite par ailleurs toutes personnes intéressées à donner son opinion sur la modification des critères existants, ou à proposer des nouvelles dimensions à la liste existante (<http://ipdas.ohri.ca>).

En France, dans le prolongement des recommandations destinées aux médecins sur la qualité de l'information contenue dans les documents écrits diffusés aux patients (ANAES, 2000¹³²), la Haute Autorité de Santé (HAS) a porté à la connaissance des professionnels de santé concernés une synthèse des travaux méthodologiques en lien avec la qualité des documents d'information écrits, sous la forme d'un guide méthodologique intitulé « Élaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé ». Ce guide, auquel nous avons collaboré, a été publié en mars 2005 et actualisé en juin 2008 (HAS, 2008)¹³³.

Au total, sur la base des données de la littérature actuellement disponibles précédemment identifiées, nous pouvons lister les critères qui permettent d'évaluer la qualité du processus d'élaboration d'un document écrit d'information et ceux qui évaluent la qualité de son contenu. Nous en proposons une synthèse dans les deux tableaux ci-dessous :

Critères d'évaluation de la qualité du processus d'élaboration d'un document écrit d'information
Impliquer des patients à toutes les étapes d'élaboration
Impliquer des experts de toutes les disciplines concernées
Etre précis sur les objectifs du document et sur le public auquel il s'adresse
Décrire précisément le sujet abordé et de son importance : champs couverts et limites du thème
Hiérarchiser l'information : identifier un message principal et des points clés
Lier explicitement le document et les sources d'informations utilisées comme référence (recommandations professionnelles, synthèses ou revues de la littérature réalisée au préalable)
Décrire précisément la manière et le moment opportun d'utilisation du document dans une stratégie de participation du patient aux décisions qui le concernent
Choisir un support pratique, facile à actualiser et peu encombrant
Définir une stratégie de diffusion avec des canaux de diffusion adaptés à la cible et les modalités de mise à disposition
Tester la lisibilité, la compréhension du document et sa présentation
Evaluer l'utilisation du document et la satisfaction des utilisateurs
Planifier la mise à jour périodique du document

Critères d'évaluation du contenu d'un document écrit d'information
Prendre en compte les questions que se posent les patients et leurs attentes (questions les plus fréquentes, idées fausses)
Décrire de façon objective l'information, non biaisée et équilibrée, en particulier sur les bénéfices et les risques, les conséquences des traitements et des soins sur la vie quotidienne, et tous les aspects de la qualité de vie
Fournir autant que possible des données chiffrées sur la fréquence de la maladie ou des symptômes
Intégrer une liste de questions que le patient peut poser au professionnel de santé
Intégrer une rubrique de sources d'informations complémentaires
Appliquer des conseils de rédaction et de présentation d'un document écrit : être concis, simple et compréhensible, utiliser un langage et un ton approprié, non alarmiste et non paternaliste, préférer la forme active à la forme passive dans la forme grammaticale du document, choisir des illustrations pertinentes et adaptées
Mentionner explicitement les rédacteurs, leurs spécialités et les sources de financement
Etre explicite sur les sources d'informations de référence et préciser les niveaux de preuve
Indiquer la date d'élaboration du document

2.2 Prise en compte des critères de qualité dans l'élaboration des guides d'information SOR SAVOIR Patient

2.2.1 Contexte

En 1998, la Fédération Nationale des Centres de Lutte Contre le Cancer (FNCLCC) a mis en place le programme SOR SAVOIR Patient (SSP), après avoir initié cinq années auparavant le programme Standards, Options, Recommandations (SOR), de recommandations pour la pratique clinique en oncologie destinées aux spécialistes. Alors que le programme SOR synthétise les résultats des recherches publiées dans les revues scientifiques dans le domaine du cancer sur la base d'une revue et analyse critique des données actuelles de la science par un groupe d'experts pluridisciplinaire (Fervers, 2008)¹²⁷, le programme SSP s'est développé pour mettre à la disposition des patients atteints de cancer et de leurs proches, des informations validées, compréhensibles, accessibles et actualisées sur les différents aspects de la prise en charge des cancers, y compris des aspects psychologiques et sociaux en lien avec la maladie, informations s'appuyant sur les documents SOR en tant que sources de référence. Le programme SSP vise à produire des guides d'information pour les personnes atteintes de cancer et leurs proches sur la base des critères de qualité en matière d'information écrite à destination des patients, notamment en ce qui concerne la participation des patients dans l'élaboration, la validation des informations et la prise en compte de leur avis et préférences sur les documents qui leur sont destinés.

Le programme SSP s'est développé avec le soutien de la Ligue Nationale Contre le Cancer, et bénéficie de partenariats avec les principales sociétés savantes en oncologie, la Fédération hospitalière de France (FHF), la Fédération nationale de oncologie des centres hospitaliers régionaux et universitaires (FNCCHRU), la Fédération française de oncologie des centres hospitaliers généraux (FFCCHG).

L'Institut National du Cancer (INCa), notamment chargé par la loi du 9 août 2004 de produire les recommandations nationales en oncologie et

l'information destinée à tous les publics, est en charge, depuis mai 2008, des productions SOR et SSP, et est cessionnaire des droits de propriété intellectuelle y afférents. Cette agence sanitaire est chargée de coordonner la politique nationale de lutte contre le cancer dans les domaines de la recherche, de l'organisation des soins, de la prévention, du dépistage et de l'information des publics. Les guides d'information SSP se sont ainsi intégrés dans la collection des documents écrits d'information des patients de l'INCa, au sein d'une plateforme d'information médicale de référence sur les cancers, dédiée aux personnes malades et à leurs proches, la plateforme Cancer Info. Nous détaillons dans cette partie le programme SSP tel qu'il a été développé et mis en œuvre au sein de la FNCLCC de 1999 à 2008.

2.2.2 Objectif

Les objectifs généraux du programme SOR SAVOIR Patient (**Carretier, 2004**)¹³⁴ sont de développer des guides d'information qui permettent aux patients :

- d'assimiler les connaissances médicales essentielles concernant leur maladie, les traitements et le suivi ;
- mieux participer aux décisions thérapeutiques ;
- améliorer la qualité de leur prise en charge ;
- mieux reconnaître et gérer les conséquences de la maladie et des effets secondaires des traitements ;
- faciliter la communication avec le médecin et les autres professionnels de santé impliqués.

2.2.3 Méthodologie d'élaboration des guides SOR SAVOIR Patient

La méthodologie d'élaboration de guides d'information SOR SAVOIR Patient s'est développée sur la base de critères de qualité de l'information à destination des patients (Fervers, 2003)¹³⁵ en s'appuyant sur les données de la littérature

et les recommandations en matière d'élaboration de documents d'information pour les patients détaillées dans la partie 2.1.

Les principes généraux pour l'élaboration des documents d'information écrits qui ont été retenus sont les suivants (**Carretier, 2002**)¹³⁶ :

- une information basée sur le concept de l'*evidence-based medicine* en utilisant les recommandations pour la pratique clinique SOR comme sources de référence ;
- la participation des patients dans le processus d'élaboration des guides d'information ;
- une approche pluridisciplinaire qui implique les praticiens des disciplines concernées ;
- un contenu écrit de façon claire et compréhensible ;
- une information proposée mais non imposée, complémentaire de l'échange oral d'information entre le patient et son médecin.

2.2.3.1 Implication d'une équipe pluridisciplinaire

L'élaboration et la validation d'un guide d'information SSP s'appuient sur un processus méthodologique dynamique en 4 étapes qui nécessite l'implication de différentes personnes ressources tout au long des phases d'élaboration d'un document, afin de prendre en compte les avis de toutes les parties prenantes. L'équipe constituée pour élaborer chaque guide d'information est pluridisciplinaire : elle comprend un méthodologiste (chef de projet) de formation en santé publique et éducation pour la santé, d'une linguiste, de spécialistes en cancérologie, et cliniciens concernés par la thématique du document.

Une étape préalable (étape 0) consiste à définir le choix du thème du guide d'information. Ce choix se fait en concertation entre les équipes des programmes SOR et SSP, et sur la base d'avis exprimés par des professionnels de santé spécialistes des Centres de lutte contre le cancer et

des partenaires scientifiques et associatifs impliqués, en particulier la Ligue contre le cancer.

A l'étape 1, un groupe de travail de professionnels est constitué spécifiquement pour l'élaboration du document. Géré et animé par un méthodologiste, en binôme avec un (ou plusieurs) coordonnateur scientifique et médical, sollicité pour son expertise vis-à-vis du sujet traité. Ce groupe de travail pluridisciplinaire est composé d'une dizaine de professionnels de santé (oncologue, chirurgien, pathologiste, spécialistes d'organes, psychologue ou psychiatre, infirmière...), impliqués directement dans la prise en charge des patients atteints de cancer ; certains d'entre eux peuvent avoir été impliqués dans l'élaboration ou la validation des recommandations pour la pratique clinique (RPC) SOR. Ce groupe de travail veille à impliquer autant de professionnels des centres de lutte contre le cancer que de cliniciens exerçant hors centres (établissements publics et privés). Tous les professionnels acceptent de participer au projet sur la base du volontariat.

Pendant cette période de mise en place du projet d'élaboration de guide, le méthodologiste, en collaboration avec les autres membres de l'équipe des SSP, a en charge la réalisation d'une synthèse des données de la littérature disponibles (étape 2) sous la forme d'un document qui constitue une première base de connaissances. Il s'agit d'une adaptation vulgarisée ou « traduction » des RPC SOR (Fervers, 2008)¹²⁷ utilisées comme sources d'informations scientifiques et médicales de référence. Dans ce document de travail sont également mentionnées des questions et besoins d'information préalablement recueillis ou observés sur le terrain par les cliniciens ou les patients, et des points d'éclaircissements ou de discussions relevés par le méthodologiste. La fin de l'étape 2 aboutie à une « base de connaissances » intégrant les informations essentielles sur le sujet traité en se fondant sur des critères de lisibilité et des connaissances préalablement supposées chez un lecteur profane.

C'est lors de l'étape 3 que le méthodologiste fait évoluer le contenu de ce document, grâce à des validations successives au sein d'un groupe de travail de professionnels et d'un groupe de patients. Sa double mission va donc être

d'une part de gérer les points de vue des professionnels, et d'autre part ceux de patients, anciens patients ou proches.

La constitution d'un groupe de personnes malades, anciens malades et proches est une étape clé du processus d'élaboration d'un guide SSP. Cette étape permet aux patients, anciens patients et proches de participer au projet d'élaboration d'un document d'information des patients, d'identifier leurs besoins spécifiques, et d'adapter et valider des informations écrites qui leur sont destinées sur la base de leurs avis et préférences. L'approche adoptée au sein du programme SSP a consisté à l'utilisation de plusieurs méthodes complémentaires d'implication des patients : questionnaires, entretiens individuels et focus groupes. Cette étape est détaillée dans la partie 2.2.3.2.

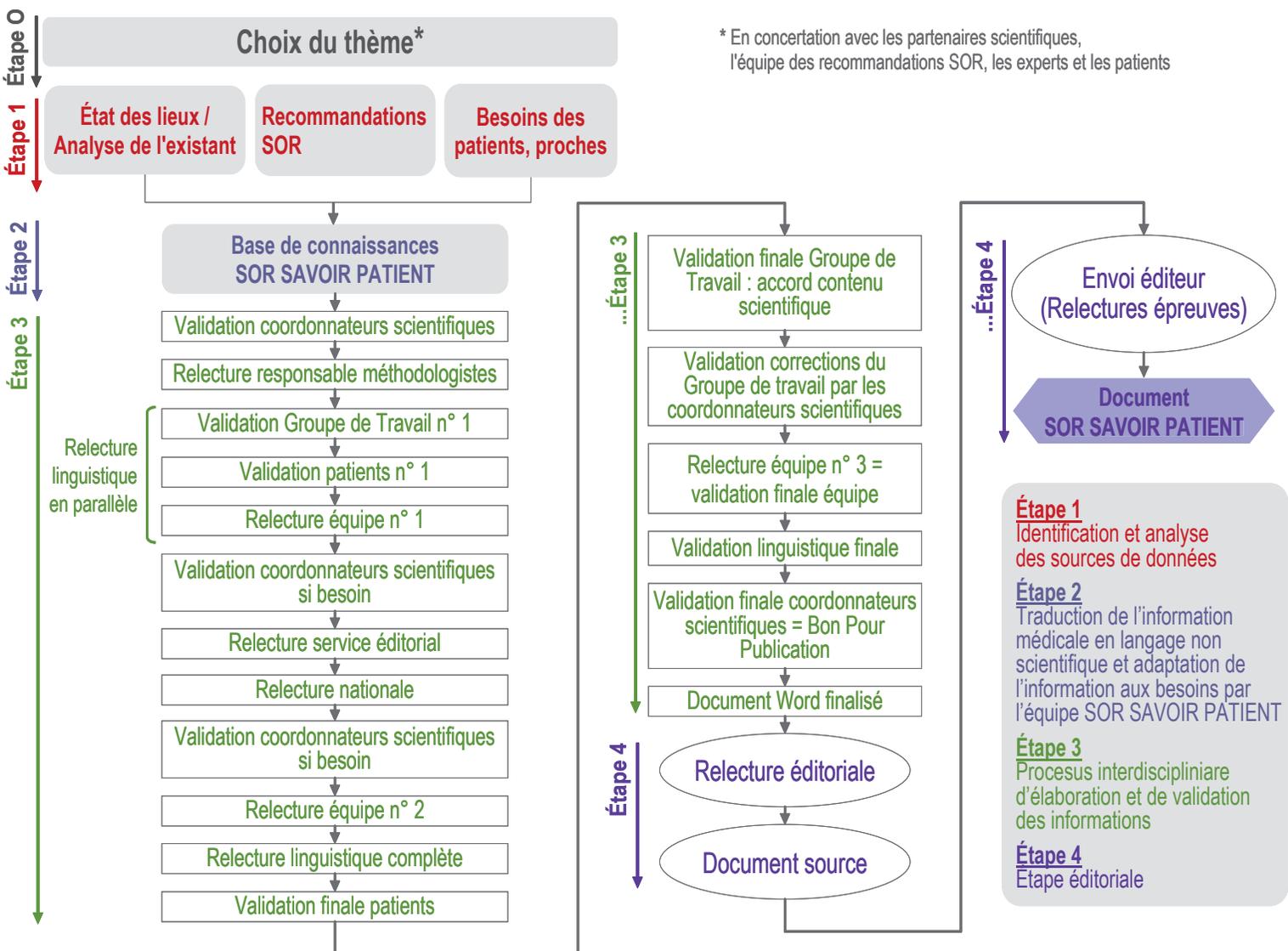
Les membres du groupe de travail sont sollicités à deux reprises pour donner un avis critique sur le document : une première fois avant la première sollicitation du groupe de patients, une deuxième fois après la validation finale par les patients (voir schéma du processus méthodologique d'élaboration d'un guide SOR SAVOIR Patient page 62). Ces professionnels ont pour principales missions de valider le contenu scientifique et médical, l'exactitude des informations proposées, et donner leur avis sur la pertinence de la terminologie utilisée et l'adaptation des informations en langage profane.

Une autre étape de relecture par des professionnels est systématiquement effectuée au cours de l'étape 3 au moyen d'une relecture nationale du document. Cette relecture vise à recueillir les commentaires d'un plus grand nombre de professionnels médicaux et paramédicaux, exerçant au sein de centres de lutte contre le cancer, de centres hospitaliers universitaires, de cliniques. Elle permet également de solliciter les avis et commentaires de sociétés savantes, partenaires institutionnels et scientifiques et associations de patients concernées.

En moyenne, 200 relecteurs sont sollicités lors de chaque relecture nationale ; les retours de commentaires sont demandés dans un délai d'un mois ; le taux de réponse sans relance est d'en moyenne 35 %. Au cours de cette période d'intégration des commentaires des relecteurs, le méthodologiste travaille étroitement avec le coordonnateur scientifique, la linguiste et le coordonnateur

du programme SSP, afin d'assurer la cohérence scientifique et rédactionnelle du document. Le méthodologiste est garant du suivi des modifications du rédactionnel du guide d'information au-fur-et-à-mesure des validations et relectures prévues au cours de l'étape 3. Le contenu final doit être en accord avec les différents avis exprimés, avant de faire l'objet d'un travail éditorial en vue d'une publication (étape 4).

Le schéma ci-dessous représente le processus méthodologique d'élaboration d'un guide d'information, tel qu'il a été validé au sein du programme SOR SAVOIR Patient (source FNCLCC, Janvier 2008, document interne) :



2.2.3.2 Implication des patients dans l'élaboration des guides d'information

A l'étape 1 de la méthodologie d'élaboration des guides SSP, des patients atteints de cancer, anciens patients et proches sont contactés par le méthodologiste ou le coordonnateur du guide, avec l'aide éventuelle d'un autre membre du groupe de travail. Il peut s'agir de patients rencontrés au cours de consultations d'annonce ou de suivis, de patients ou proches sollicités par d'autres collègues grâce au bouche à oreille, et de membres de comités de patients et réseaux des malades la Ligue contre le cancer et autres associations de malades ou d'usagers.

Ce premier contact permet d'évoquer le projet d'élaboration de guide d'information et de solliciter des participants sur la base du bénévolat. Nous évoquons ici le terme de « patients » ou « groupe de patients » pour désigner de façon plus lisible ces participants, tout en ayant conscience de leurs différences en termes d'expérience de la maladie, de besoins et attentes en matière d'information. C'est précisément cette diversité de points de vue qui est recherchée dans le but de :

- recueillir leurs besoins d'information
- prendre en compte leurs avis sur les formulations, le langage et le ton utilisé (rédactionnel, structuration des informations, mise en forme, illustrations)
- identifier avec les patients les informations inutiles, inadaptées, manquantes, angoissantes...
- contribuer à la reformulation et la synthèse de certaines parties du document
- donner un avis sur la mise en forme du document
- fournir des conseils, témoignages et expériences utiles pour les patients et leurs proches

Le méthodologiste est en relation directe avec les personnes ayant accepté de participer afin de déterminer avec eux leur niveau d'implication possible dans le projet. Plusieurs niveaux de participation des patients sont possibles : répondre à un (ou plusieurs) questionnaire (s) de recueil des besoins d'informations ou

de validation du document ; participer à des relectures de documents à distance ou au cours d'entretiens individuels, ou enfin participer à plusieurs réunions thématiques, ou focus groupes, avec d'autres patients, anciens patients et proches, tout au long des étapes d'élaboration et de validation du document.

Utilisation de questionnaires

Deux types de questionnaires ont été élaborés et testés au sein du programme SOR SAVOIR Patient comme outils de gestion et de suivi de projet. Le premier vise à recueillir auprès des patients sollicités leurs besoins d'information sur la maladie, à l'étape 1 du projet d'élaboration du guide d'information, étape de démarrage proprement dit du projet. Ce questionnaire est administré ou auto-administré, en fonction des préférences du patient.

Le deuxième type de questionnaire a pour objectif d'évaluer la satisfaction des patients vis-à-vis du contenu du guide aux différentes étapes de son élaboration. Les participants sont interrogés sur la clarté des informations, leur compréhension, l'adaptation du vocabulaire adapté, et peuvent rédiger leurs commentaires sur le document. Ce questionnaire est utilisé en complément d'autres méthodes d'implication des patients (entretiens, focus groupes), et peut être remis aux patients tout au long des étapes d'élaboration du document. Les modèles de ces questionnaires figurent dans en annexes 3 et 4.

Conduite d'entretiens individuels semi-directifs

En fonction du thème abordé et des préférences des participants, des entretiens avec des patients, anciens patients et proches peuvent être proposés. A la différence du questionnaire, l'entretien, par l'adoption d'une attitude distanciée et d'écoute de l'interviewer, permet de collecter une information plus personnalisée et approfondie, lors d'un face à face entre le patient et un membre de l'équipe SOR SAVOIR Patient (méthodologiste chef de projet, linguiste, anthropologue de la santé). Pour l'interviewer, il s'agit de diriger cette rencontre qui à tout moment côtoie le difficile et peut risquer

l'incident (le silence) ou la rupture (blocage). Cette situation, que Blanchet nomme comme « l'établissement d'un contrat de communication » (Blanchet, 1987¹³⁷), est particulièrement adaptée pour partager le savoir des patients sur un sujet qui les touche personnellement. La conduite de ces entretiens individuels semi-directifs et leur analyse méthodique, nous permet un approfondissement utile du vécu de la prise en charge des patients (annonce, examens, traitements, effets secondaires, vie familiale...), au plus près de l'expérience vécue des personnes, qu'il s'agisse d'expériences actuelles ou passées.

Par exemple, des entretiens réalisés dans le cadre du programme SSP ont permis de recueillir des témoignages de patients sur leur vécu des séances de radiothérapie ou des cures de chimiothérapie, informations qui sont venues compléter les données plus techniques des documents.

Des parents d'enfants malades et des proches de patients ont également pu s'exprimer sur ce qu'ils vivent ou ont vécu, physiquement et émotionnellement, afin de partager et porter à la connaissance de futurs lecteurs, qui traverseront la même situation qu'eux, leur expérience de la maladie.

Pendant ces entretiens, des temps de « lectures accompagnées » de tout ou partie d'un guide SOR SAVOIR Patient en cours d'élaboration sont proposées aux participants qui ne souhaitaient pas, ou ne peuvent pas, s'impliquer au projet autrement que lors d'entretiens individuels. Le méthodologiste peut alors proposer de relire et commenter oralement le contenu d'un document en face à face. Cette technique a été particulièrement appropriée lors de l'élaboration des guides SOR SAVOIR Patient « *Vivre pendant et après un cancer* » et « *Vivre auprès d'une personne atteinte d'un cancer* », documents transversaux qui abordent les aspects psychologiques et sociaux en lien avec les cancers.

Les focus groupes de patients

La méthode des focus groupes est une méthode recommandée pour favoriser la participation des patients dans l'élaboration et la validation des documents écrits d'information pour les patients (Coulter, 1998 a)¹¹⁴. Cette méthode est particulièrement appropriée pour explorer les connaissances des participants, leurs opinions, attitudes et besoins d'information. La conduite et l'analyse de

focus groupes permettent d'examiner non seulement ce que pensent les patients sollicités, mais aussi la façon dont se construisent collectivement les contenus de ce qu'ils pensent. C'est une méthode utile pour identifier leurs priorités d'un sujet, en distinguant ce qu'ils jugent du plus important au moins important, avec leur propre vocabulaire. Comme l'indiquent de nombreux auteurs, la conduite de focus groupes permet d'analyser comment les représentations sociales sont construites, transmises, transformées et soutenues dans les processus communicationnels (Barbour, 1999¹³⁸; Linell, 2001¹³⁹; Markova, 2003¹⁴⁰; Kitzinger, 2004¹⁴¹). Lors d'un focus group SOR SAVOIR Patient, ce n'est pas une représentativité statistique de l'ensemble des patients atteints d'un cancer qui est recherchée, mais une « sélection » qualitative qui permette d'englober, dans la mesure du possible, une diversité de points de vue et d'expériences, plutôt qu'un échantillon tiré au sort.

Pour la plupart des guides d'information SSP élaborés, des groupes de patients (patients en cours de traitement, à distance de la maladie ou proches) ont été constitués et animés. Les participants sont sélectionnés en fonction de critères liés à la personne elle-même : sa disponibilité pour participer, sa bonne compréhension de la démarche du projet d'élaboration de guide, sa capacité d'écoute et de dialogue en groupe et sa capacité à gérer ses émotions vis-à-vis de sa maladie. Il n'y a pas de sélection particulière sur l'âge, le sexe, la catégorie socioprofessionnelle des patients ou l'appartenance à une association de patient. Les participants ont en commun le diagnostic d'une localisation cancéreuse ou l'expérience d'un traitement. Ils sont soit en cours de traitement, soit à distance de la phase active des traitements (les *survivors* de la littérature anglo-saxonne), soit ce sont des proches de patient (ami, conjoint, frère ou sœur...).

Un projet de guide SSP mobilise un groupe de 5 à 8 participants qui se réunie de 2 à 4 fois. Chaque focus groupe dure en moyenne 3 heures. Dans un premier temps, l'objectif pour les patients est d'exprimer leur point de vue et leur expérience sur la thématique d'intérêt, et de commenter une première version de document. Cette implication des patients permet de :

- s'assurer que les contenus élaborés répondent à leurs besoins d'informations ;
- identifier les besoins d'informations complémentaires ;
- vérifier si les informations sont compréhensibles ;
- identifier les points d'information à améliorer, les données manquantes et celles à retravailler dans le document ;
- participer à la rédaction ou la reformulation de résumés de parties du document ;
- exprimer ses préférences sur l'organisation des contenus, la mise en page et les illustrations souhaitées au sein du document.

Pendant un focus groupe SSP, différentes techniques d'animation sont utilisées de manière complémentaire :

- Le méta-plan permet à chaque participant de noter leurs idées-clés sur le thème de discussion ; les propositions sont ensuite discutées collectivement et hiérarchisées pour le guide d'information.
- Le brainstorming permet de recueillir les avis des membres du groupe tant sur le contenu du document (niveau de détails, organisation des paragraphes, etc.) que sur la forme (choix de l'illustration de couverture, couleurs, police, etc.).
- La lecture accompagnée cible la validation de la compréhension des informations contenues dans le document de travail. A tour de rôle, les participants sont invités à lire et commenter le texte proposé, à reformuler s'ils le souhaitent les informations, ou signaler les informations qui ne sont pas claires. Les patients peuvent contribuer à formuler des résumés des différents chapitres du guide.
- Des questionnaires peuvent également être utilisés comme support d'animation des groupes ; ils permettent aux patients de formaliser leurs avis et de discuter leurs réponses en groupe. Ce sont les mêmes outils évoqués précédemment, qui figurent en annexes 3 et 4.

A l'issue de chaque focus groupe, toutes les données recueillies sont discutées au sein de l'équipe projet afin de prendre en compte les commentaires du groupe dans le document d'information.

A travers une analyse rétrospective des 32 documents d'information élaborés sur la période 2000-2009, le tableau ci-dessous détaille le bilan du nombre de professionnels mobilisés, de patients, anciens patients ou proches impliqués, les méthodes utilisées pour impliquer les patients, et notre rôle au sein de chaque projet de guide. Au total, 534 personnes malades, anciens malades et proches et 248 professionnels ont été impliqués bénévolement pour l'élaboration et la validation des guides d'information SSP.

**Bilan des guides SOR SAVOIR Patient élaborés de 2000 à 2009 :
participants, méthodes mises en œuvre et missions réalisées**

Année de publication	Titre du guide/fiche d'information SOR SAVOIR Patient	Nombre de professionnels groupe de travail	Nombre de patients, anciens patients et proches	Méthodes utilisées pour impliquer les patients	Missions de J. Carretier
2009	Comprendre la radiothérapie	5	4	Relecture à distance	Coordonnateur et Méthodologiste
2007	Comprendre le mélanome de la peau	8	21	Questionnaires Entretiens individuels Focus groupes	Coordonnateur et Relecteur
2007	Douleur et cancer	9	12	Questionnaires Entretiens individuels Focus groupes	Coordonnateur et Relecteur
2007	Comprendre le scanner	8	10	Entretiens individuels	Coordonnateur et Méthodologiste
2007	Comprendre l'IRM	8	10	Entretiens individuels	Coordonnateur Méthodologiste
2007	Comprendre la nutrition entérale	13	10	Questionnaires Entretiens individuels Focus groupes	Coordonnateur et Relecteur
2007	Comprendre le cancer du sein (mise à jour)	9	10	Relecture à distance	Coordonnateur et Relecteur
2006	Comprendre le néphroblastome	5	8	Questionnaires Entretiens individuels	Coordonnateur et Relecteur
2006	Vivre auprès d'une personne atteinte d'un cancer	14	30	Questionnaires Entretiens individuels	Coordonnateur et Méthodologiste
2005	Comprendre le cancer du rectum	17	15	Questionnaires Entretiens individuels Focus groupes	Relecteur
2005	Fatigue et cancer	12	22	Questionnaires Entretiens individuels Focus groupes	Relecteur
2005	Comprendre le cancer de la prostate	13	32	Questionnaires Entretiens individuels Focus groupes	Méthodologiste
2005	Vivre pendant et après un cancer	13	33	Entretiens individuels Focus groupes	Relecteur
2004	Utilisation de la tomographie par émission de positons au FDG (TEP-FDG) en cancérologie	10	5	Entretiens individuels	Relecteur
2004	Comprendre la chimiothérapie	8	15	Questionnaires Entretiens individuels Focus groupes	Relecteur
2004	Démarches sociales & cancer	10	20	Questionnaires Entretiens individuels Focus groupes	Relecteur

Année de publication	Titre du guide/fiche d'information SOR SAVOIR Patient	Nombre de professionnels groupe de travail	Nombre de patients, anciens patients et proches	Méthodes utilisées pour impliquer les patients	Missions de J. Carretier
2003	(5 documents) Fiches examens radiologiques en sénologie : - Comprendre la mammographie - Comprendre l'échographie mammaire - Comprendre la biopsie échoguidée du sein - Comprendre la biopsie stéréotaxique du sein - Comprendre le repérage mammaire préopératoire	15	31	Focus groupes	Méthodologiste
2003	(2 documents) Comprendre le cancer du poumon & En savoir plus sur le cancer du poumon	10	43	Questionnaires Entretiens individuels Focus groupes	Méthodologiste
2003	Comprendre l'ostéosarcome	7	8	Entretiens individuels	Relecteur
2002	Comprendre le cancer du sein (mise à jour)	15	20	Focus groupes	Méthodologiste et Relecteur
2002	Le risque familial de cancer du sein et/ou de l'ovaire	11	86	Questionnaires Entretiens individuels Relecture à distance	Méthodologiste
2002	Comprendre le cancer de l'ovaire	13	15	Entretiens individuels Focus groupes	Relecteur
2000	(4 documents) Comprendre le neuroblastome (complet) Comprendre le neuroblastome localisé Comprendre le neuroblastome disséminé Comprendre le neuroblastome 4S	3	10	Entretiens individuels	Relecteur
2000	Comprendre le cancer du sein non métastatique	12	64	Questionnaires Entretiens individuels Focus groupes	Méthodologiste et Relecteur
Au total : 32 documents écrits d'information des patients		248 professionnels	534 patients, anciens patients et proches		

2.2.3.3 L'intervention linguistique sur les guides d'information SOR SAVOIR Patient

L'intervention linguistique est l'un des principes méthodologiques fondateurs du programme SOR SAVOIR Patient. Cette méthode est fondée sur des théories linguistiques qui essaient de prendre en compte les usages, c'est-à-dire de savoir quels termes ont été entendus par les patients, dans quel contexte, etc. Cette expertise sociolinguistique consiste à analyser et à évaluer le contenu d'un document qui représente un travail de synthèse et reformulation des propositions des experts et des patients impliqués tout au long de l'élaboration du document. L'ancrage théorique de cette démarche sociolinguistique a été développé dans notre article co-écrit avec Delavigne, sociolinguistique membre de l'équipe SOR SAVOIR Patient (Carretier, 2009)⁷.

Les objectifs de l'intervention linguistique sont multiples :

- donner un avis sur l'organisation du plan du document et la hiérarchisation des informations ;
- examiner la terminologie utilisée, notamment par rapport à la réalité des usages et la variation terminologique ;
- veiller à ce que les informations soient adaptées aux patients, et si ce n'est pas le cas, vulgariser les informations en tentant de ne pas en modifier le sens ;
- assurer la cohérence de l'écriture de l'ensemble des guides.

En pratique, les relectures linguistiques visent à vulgariser, synthétiser et reformuler le document, le restructurer si nécessaire, et vérifier les définitions des termes du document qui font l'objet d'une explication dans un glossaire.

L'attention de la linguiste est portée sur :

- La densité des informations ;
- Leur organisation ;
- Le vocabulaire et ses reformulants ;
- La façon dont les termes médicaux sont introduits dans le texte ;
- Les options syntaxiques, énonciatives et stylistiques : types de phrases, système des personnes, des verbes, longueur des paragraphes, ton...

L'intervention linguistique s'inscrit à différents temps d'élaboration du guide, au cours de l'étape 3 (en référence au Schéma du processus méthodologique d'élaboration d'un guide SOR SAVOIR Patient, page 62). Chacune des interventions (relectures) consiste à :

- analyser la manière dont le document instaure une relation avec ses destinataires ;
- dégager comment le lecteur peut construire du sens à partir des indices textuels qui lui sont offerts ;
- proposer des formulations de niveaux linguistiques différents.

Dans ce processus d'élaboration des guides d'information, professionnels et patients interviennent à des étapes déterminées. La chaîne d'écriture transforme un écrit initial en un ensemble de versions successives où sont colligés tous les tours d'écriture accompagnés des commentaires des experts, des patients et des rédacteurs (méthodologiste, coordonnateur scientifique, membres de l'équipe des SSP). Chacun y entre avec son histoire conversationnelle, ses idées sur ce qu'il faut dire ou ne pas dire, comment il faut le dire, avec ou sans tel ou tel mot, etc.

Le guide en devenir devient le lieu de clivages et de prises de position entre experts, où se négocient ajustements et compromis. En face de ce discours plurilogal, le linguiste doit se faire médiateur, position parfois inconfortable et qui nécessite, en tout état de cause, une bonne connaissance non seulement des pratiques discursives, mais aussi des enjeux en présence.

A travers les relectures linguistiques prévues dans le processus d'élaboration des informations (trois relectures au minimum), le document d'information peut ainsi bénéficier de l'analyse de plusieurs composantes :

- syntaxique (combinaison des mots entre eux pour former des groupes et des phrases). La linguiste s'intéresse notamment au rôle que chaque mot joue vis-à-vis des autres.

- sémantique (sens des mots et des énoncés). La linguiste analyse et vérifie comment le sens de chaque mot permet ou non, de construire le sens d'une phrase.
- pragmatique : l'étude des interactions entre un énoncé et le contexte permet à la linguiste d'affiner sa relecture.

Comme développé dans notre article (voir annexe 1) qui détaille les apports de la linguistique dans la prise en compte des préférences des patients au sein des guides SSP (**Carretier**, 2009)⁷, l'enjeu principal est de faire en sorte que les voix des rédacteurs, des experts et des patients, qui interviennent dans le processus d'élaboration, se croisent et se fassent entendre pour composer un document qui convienne à chacun et, prioritairement, aux patients. Cette étape participative dans l'élaboration et la validation d'un guide d'information SSP est celle qui nécessite le plus de temps, en moyenne entre 10 et 14 mois par document, sur un total de 12 à 18 mois pour produire un guide validé et prêt pour publication.

En outre, puisque chaque guide d'information SSP est pourvu d'un glossaire qui rassemble les termes jugés techniques et le vocabulaire médical le plus fréquemment employé par les professionnels de santé pour permettre au patient une meilleure appropriation du jargon médical, l'équipe s'est constituée un corpus important de termes vulgarisés. Il a alors été jugé utile avec la linguiste de travailler sur un projet d'homogénéisation et de validation de ces définitions. L'objectif d'un tel projet est de réviser les définitions existantes et d'en élaborer de nouvelles au-fur-et-à-mesure des nouvelles publications. Cette révision/construction suit les principes méthodologiques définis au sein du programme SSP, et place les patients au cœur d'un processus de validation afin de tenir compte de leurs avis et préférences. In fine, il s'agit de rassembler l'ensemble des définitions pour former un dictionnaire, Lexonco (Lexique d'oncologie), et fournir ainsi aux personnes malades et à leurs proches, un outil doté de termes et de définitions validées tant d'un point de vue scientifique que sur celui de la compréhensibilité et de l'accessibilité sémantique. Les aspects

méthodologiques de ce projet en cours ont fait l'objet d'une publication dans le Bulletin du Cancer par Delavigne *et al.* en 2007¹⁴², et figure en annexe 7.

La partie suivante examine à travers un exemple de guide SOR SAVOIR Patient publié, les différentes réponses apportées au regard des critères de qualité des documents écrits d'information. Une synthèse des caractéristiques de l'information les plus appréciées par les patients ayant participé à l'élaboration des guides SSP est également présentée.

2.2.4 Evaluation de la qualité des guides SOR SAVOIR Patient au regard des critères de qualité

Afin d'analyser si les critères de qualité des documents écrits (voir partie 2.1) ont été respectés dans l'élaboration de guides SOR SAVOIR Patient (SSP), nous les avons comparé aux informations publiées dans le guide SSP « *Comprendre le cancer du sein* » (mise à jour 2002), qui est l'un des documents les plus diffusés dans le cadre du programme SSP (le sommaire détaillé de ce guide figure en annexe 6).

Nous présentons dans les deux tableaux ci-dessous les résultats de notre analyse comparative :

Critères d'évaluation de la qualité du <u>processus d'élaboration</u> d'un document écrit d'information (IPDAS, HAS)	Application du critère dans le guide SSP « <i>Comprendre le cancer du sein</i> » (mise à jour 2002)
Impliquer des patients à toutes les étapes d'élaboration	20 patientes, anciennes patientes et proches ont participé à des focus groupes (étape 1 et 3, cf. page 61)
Impliquer des experts de toutes les disciplines concernées	15 professionnels de santé de spécialités différentes (oncologues médicaux, chirurgien, infirmières, radiothérapeute, radiologues, anatomo-pathologiste, économiste, kinésithérapeute, psychiatre) ont été impliqués au sein d'un groupe de travail ; 37 autres professionnels de santé ont relu le document dans le cadre de la relecture nationale

	(étape 3, cf. page 61).
Etre précis sur les objectifs du document et sur le public auquel il s'adresse	En 2 ^{ème} de couverture du guide figure les paragraphes suivants : « <i>Ce guide d'information et de dialogue a pour but d'aider les femmes atteintes d'un cancer du sein non métastatique et leurs proches à mieux comprendre la maladie et ses traitements</i> ». « <i>Nous tentons d'expliquer, avec des mots que nous avons souhaités simples et claires, ce que les médecins savent actuellement des cancers du sein, de leurs traitements et de leurs conséquences</i> ».
Décrire précisément le sujet abordé et de son importance : champs couverts et limites du thème	Dans la partie « Introduction », il est précisé que « <i>Le présent guide concerne le cancer du sein non métastatique. Par contre il n'aborde pas : d'autres formes de cancer du sein ; les cancers métastatiques et le traitement des récives ; la prise en charge de la douleur et de la fatigue ; les aspects sociaux liés au cancer...Ces thèmes sont abordés de façon détaillée dans d'autres guides SOR SAVOIR PATIENT...</i> »
Hiérarchiser l'information : identifier un message principal et des points clés	Le guide propose un sommaire général, et un mini-sommaire au début de chaque chapitre du

	document pour permettre d'identifier plus facilement les thèmes abordés. Chaque fin de chapitre se termine par une page d'« Informations clés » formulées par les patientes ayant participé à l'élaboration du guide.
Lier explicitement le document et les sources d'informations utilisées comme référence (recommandations professionnelles, synthèses ou revues de la littérature réalisée au préalable)	Dans la partie « Introduction », il est précisé que « <i>Les informations médicales du présent guide sont extraites d'un document scientifique élaboré par des experts spécialistes du cancer du sein, les Standards, Options et Recommandations sur le cancer du sein non métastatique... ».</i>
Décrire précisément la manière et le moment opportun d'utilisation du document dans une stratégie de participation du patient aux décisions qui le concernent	Dans la 2 ^{ème} de couverture du guide figure un encadré « Comment utiliser ce guide ? ». Dans le chapitre « Introduction » figure une partie intitulée « Quel est l'objectif du guide ? » qui précise que le guide « <i>a pour but de faciliter le dialogue entre les patientes et les médecins...Il est là pour aider à mieux poser ses questions. En effet, il est parfois difficile de formuler ce que l'on souhaite dire et de se souvenir de ce que l'on voulait demander. »</i>
Choisir un support pratique, facile à actualiser et peu encombrant	Le guide est disponible en format papier A5 ; format correspondant

	<p>aux préférences exprimées par les patientes participantes aux focus groupes, de pouvoir le glisser dans leur sac à main.</p> <p>Il existe également un format électronique (document pdf).</p>
Définir une stratégie de diffusion avec des canaux de diffusion adaptés à la cible et les modalités de mise à disposition	<p>Une partie « Informations pratiques » en fin de guide précise la liste des guides SSP disponibles et à venir, ainsi que les façons de se les procurer dans un Centre de lutte contre le cancer, ou la Ligue nationale contre le cancer (versions papier et électronique).</p>
Tester la lisibilité, la présentation du document et la compréhension	<p>1 à 3 relectures linguistiques sont planifiées le cadre de l'élaboration du guide (voir aussi la partie 2.2.3.3). Les informations recueillies dans les questionnaires de relectures et validations du document par les patients abordent les questions de lisibilité, de compréhension et de présentation des informations, tout au long du processus d'élaboration du document (voir annexes 3 et 4).</p>
Evaluer l'utilisation du document et la satisfaction des utilisateurs	<p>Un questionnaire de satisfaction « <i>Donnez-nous votre avis sur ce guide</i> » est inséré dans chaque guide SSP (avec enveloppe T pour renvoyer le questionnaire</p>

	gratuitement). Parmi les 19 questions posées figurent des questions sur la présentation, la compréhension et l'utilisation du document. Ce questionnaire figure en annexe 8. Des résultats obtenus par ce type de questionnaire sont présentés dans la partie 2.3.
Planifier la mise à jour périodique du document	Dans la partie « Introduction », il est précisé que le guide est « <i>mis à jour en fonction des nouveaux résultats de la recherche. Ce guide remplace le guide Comprendre le cancer du sein validé et publié en 2000 en version papier et électronique</i> ».

Critères d'évaluation du contenu d'un document écrit d'information (IPDAS, HAS)	Application du critère dans le guide SSP « Comprendre le cancer du sein » (mise à jour 2002)
Prendre en compte les questions que se posent les patients et leurs attentes (questions les plus fréquentes, idées fausses)	Chaque chapitre du guide reprend les principales questions que se posent les patientes au cours de leur prise en charge. Le chapitre 1 « Le cancer du sein » répond aux questions générales sur le cancer du sein (définition, incidence, facteurs de risques). Le chapitre 2 « Le diagnostic » détaille les questions les plus fréquentes sur le dépistage, la façon dont le médecin fait le diagnostic, le déroulement de la

	<p>consultation médicale, les examens complémentaires possibles).</p> <p>Par exemple, il est clarifié la notion « <i>d'examen négatif</i> » parfois interprété par les patientes comme l'indice d'un mauvais pronostic.</p> <p>Le chapitre 3 « Les traitements » explique les différents traitements possibles, comment se fait le choix et l'ordre des traitements, leurs conséquences pour le patient.</p> <p>Le chapitre 4 aborde « La surveillance après le traitement ».</p> <p>Le chapitre 5, dédié au « Mieux vivre la maladie » aborde certaines idées reçues vis-à-vis de soutiens possibles auprès de professionnels ou de son entourage.</p> <p>Cette organisation des contenus du guide a été validée par le groupe de patientes impliquées.</p>
<p>Décrire de façon objective l'information, non biaisée et équilibrée, en particulier sur les bénéfices et les risques, les conséquences des traitements et des soins sur la vie quotidienne, et tous les aspects de la qualité de vie</p>	<p>En fonction des situations médicales possibles, il est précisé pour chaque traitement s'il s'agit d'un standard thérapeutique ou d'une option possible, leurs principaux effets secondaires, ainsi que les séquelles éventuelles. Ces informations figurent dans le chapitre « Les traitements possibles du cancer du sein » ainsi que dans des fiches complémentaires.</p>
<p>Fournir autant que possible des données chiffrées sur la fréquence de la maladie ou</p>	<p>Dans le chapitre 1 « Le cancer du sein » figure une partie « Est-ce un cancer fréquent ? » qui mentionne des</p>

des symptômes	<p>informations chiffrées sur l'incidence des cancers du sein en France en fonction de l'âge.</p> <p>Le guide ne mentionne pas d'autres données chiffrées.</p>
Intégrer une liste de questions que le patient peut poser au professionnel de santé	<p>Le guide ne propose pas dans une page dédiée une liste de questions à poser.</p> <p>Une mention est faite dans le chapitre « Introduction », que ce guide « <i>est là pour aider à mieux poser ses questions</i> ».</p>
Intégrer une rubrique de sources d'informations complémentaires	<p>Cette rubrique ne figure pas dans le guide.</p> <p>Une partie « Informations pratiques » détaille les autres guides SSP disponibles et à venir, ainsi que les modalités d'obtention des documents.</p> <p>Dans le chapitre « Le diagnostic », figurent des liens vers la Ligue Contre le Cancer et l'association Europa Donna.</p>
Appliquer des conseils de rédaction et de présentation d'un document écrit : être concis, simple et compréhensible, utiliser un langage et un ton approprié, non alarmiste et non paternaliste, préférer la forme active à la forme passive dans la forme grammaticale du document, choisir des illustrations pertinentes et	<p>La rédaction du guide a privilégié des phrases concises et simples. Quelques exemples extraits du guide publié :</p> <p>-« <i>Une cellule cancéreuse est une cellule qui a été le lieu de plusieurs modifications. Cette cellule, devenue anormale, se met alors à se multiplier de façon incontrôlée dans un organe ou un tissu du corps humain.</i> »</p> <p>- « <i>Le traitement du cancer du sein est adapté en fonction de chaque situation : chaque cancer du sein est particulier et</i></p>

adaptées	<p><i>nécessite un traitement adapté ».</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - <i>« Le but d'un traitement du cancer du sein est d'enlever la totalité de la tumeur. C'est la raison pour laquelle la chirurgie est le traitement de base du cancer du sein ».</i> - <i>« La chirurgie conservatrice a pour but d'enlever la totalité de la tumeur sans enlever la totalité du sein. On parle aussi de tumorectomie ou encore d'exérèse de la tumeur ».</i> - <i>« Certains effets secondaires peuvent être limités, voire évités par des soins et des prescriptions médicales adaptés. »</i> - <i>« Une chimiothérapie est un traitement qui agit dans l'ensemble du corps à l'aide de médicaments. Ces médicaments ont pour but de détruire les cellules cancéreuses ou de les empêcher de se multiplier. »</i> - <i>« Il est important de parler de ce que l'on ressent avec son entourage ou des professionnels (médecin, psychologue, assistante sociale, etc.). Exprimer ses sentiments permet de mieux les vivre. »</i> <p>En ce qui concerne les illustrations du guide, nous dénombrons 5 schémas explicatifs et 11 photos de patientes en situation d'examens radiologiques ou de traitements. Nous retrouvons une alternative textuelle à chaque illustration, avec le cas échéant, la reprise des termes figurant dans des légendes de</p>
----------	---

	<p>schémas.</p> <p>Par exemple, dans le chapitre 1 « Le cancer du sein » figure un schéma de la structure du sein (glande mammaire) précédé du texte suivant: « <i>Pour mieux visualiser cette structure, on peut imaginer un arbre avec plusieurs branches (les canaux) rattachées à un point central (le mamelon). Aux minuscules extrémités des branches se trouvent les lobules.</i></p>
<p>Mentionner explicitement les rédacteurs, leurs spécialités et les sources de financement</p>	<p>Dans la partie « Introduction » figure la liste des « Membres du groupe de travail », « Relecteurs », « Membres du comité d'organisation des SOR » avec les spécialités de chaque personne et leur appartenance institutionnelle.</p> <p>Les sources de financement sont indiquées indirectement par la mention dans le chapitre « Introduction » que le guide « <i>a été élaboré par la FNCLCC et les centres de lutte contre le cancer en collaboration avec la Ligue Nationale Contre le Cancer, la Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNMATS), la Fédération Hospitalière de France (FHF), la Fédération de Cancérologie des CHU (FCCHU) et la Société Française d'Oncologie Gynécologique (SFOG)</i> ». Les logos de ces partenaires figurent sur la couverture du guide.</p>

	Il est à noter que les financeurs de l'élaboration des guides sont la FNCLCC, les Centres, et la Ligue Nationale Contre le Cancer.
Etre explicite sur les sources d'informations de référence et préciser les niveaux de preuve	<p>Dans le chapitre « Introduction », il est précisé que « <i>Les informations médicales du présent guide sont extraites d'un document scientifique (...) Standards, Options et Recommandations sur Le cancer du sein non métastatique (...) mis à jour en janvier 2001.</i> »</p> <p>Dans le chapitre « Les traitements possibles », les explications sont données entre un traitement standard et une option thérapeutique en fonction des situations.</p>
Indiquer la date d'élaboration du document	En couverture du guide, mention « Mise à jour 2002 ». En 2 ^{ème} de couverture, il est précisé : « <i>Validation juillet 2002 ; Copyright FNCLCC 2002</i> »

Chaque guide d'information SOR SAVOIR Patient sur une localisation cancéreuse propose la même structuration des informations que le guide « *Comprendre le cancer du sein* », avec différents chapitres : informations générales, diagnostic, traitements, surveillance après le traitement, mieux vivre la maladie, des fiches pratiques, et un glossaire ; des résumés, situés à la fin de chaque chapitre, correspondent aux informations clés identifiées et reformulés par les patients. Ils répondent ainsi tous à la quasi-totalité des critères de qualité des documents écrits d'information.

Caractéristiques de l'information écrite : synthèse des préférences des patients

Sur la base de l'expérience des différents projets de guides d'information SSP réalisés de 2000 à 2009, nous avons synthétisé dans le tableau suivant les caractéristiques de l'information les plus appréciées par les patients, anciens patients et proches ayant participé à l'élaboration des documents, et qui, de leur point de vue, sont à respecter en priorité dans les documents écrits qui leur sont destinés.

Caractéristiques de l'information les plus appréciées
<ul style="list-style-type: none">• Informations honnêtes (balance bénéfiques / risques)• Vocabulaire claire, facile à lire et à comprendre• Texte concis, phrases courtes, avec une structure visible des différentes informations• Explications du jargon médical et technique le plus fréquemment entendu par les patients et mentionné dans le guide• Synthèses des informations avec des messages clés / Résumés formulés avec la participation des patients lors des focus groupes• Ton positif, rassurant, encourageant, constructif• Messages personnalisés, impliquer le lecteur, identifier là où il peut avoir un rôle actif dans sa prise en charge• Informations sensibles au vécu et à l'expérience des patients (ex. le déroulement d'une séance de radiothérapie, d'un scanner, d'une mammographie...)• Informations pratiques qui permettent au patient de contacter une association, aller plus loin sur un sujet, et disposer d'une sélection de ressources de référence• Présence d'informations qui incitent le patient à s'approprier le document. Exemples : liste de questions à poser pour préparer une consultation médicale ; notes personnelles ; planning personnalisable de rendez-vous; fiches d'information détachables...• Présentation soignée du document : police de caractères

suffisamment lisible, mise en page professionnelle, équilibre texte et images (explicatives et illustratives).

2.2.5 Discussion

A travers la comparaison du guide SOR SAVOIR Patient « *Comprendre le cancer du sein* » aux critères d'évaluation de la qualité des documents d'information écrits, nous pouvons estimer que l'élaboration de ce guide répond quasiment en tous points aux exigences de qualité.

Néanmoins, le critère lié au processus d'élaboration des informations « Tester la lisibilité, la compréhension du document et sa présentation », recouvre plusieurs dimensions auxquelles le guide SSP ne répond pas totalement. La compréhension et la présentation du document sont testés auprès des patients participants à l'élaboration des guides, soit, comme nous l'avons indiqué précédemment par l'utilisation de questionnaires, d'entretiens individuels ou la conduite de focus groupes. En revanche, pour tester la lisibilité des informations, autrement dit les difficultés de lecture potentielles, les recommandations issues de la littérature (UNESCO, 1982¹⁴³; NHMRC, 2000¹¹⁷; Duman, 2003¹¹⁸ ; NHS, 2007¹²⁰) font principalement référence à l'utilisation des statistiques de lisibilité pour identifier la complexité d'un texte et améliorer sa lisibilité. Ce degré de lisibilité d'un texte peut être estimé par des formules comme le *Fog index (frequency of gobbledygook)* et la formule de Rudol Flesh accessible à partir du logiciel Microsoft-Word®. Bien que plusieurs études aient montré l'intérêt de ces statistiques de lisibilité (HAS, 2008)¹³³, ce type d'outil n'a pas été utilisé dans le processus d'élaboration des guides SSP, privilégiant les interventions linguistiques régulières afin de veiller à ce que les informations soient claires et compréhensibles, et que la structure du texte permette au lecteur de retenir la hiérarchie et la logique des informations proposées dans le document.

De plus, nous avons noté à travers l'exemple du guide SSP « *Comprendre le cancer du sein* » que deux critères en lien avec le contenu du guide n'étaient pas remplis : il s'agit de l'intégration d'une liste de questions que la personne

malade peut poser aux professionnels de santé, ainsi que d'une rubrique dédiée aux sources d'informations complémentaires. En ce qui concerne la liste de questions, ce type de contenu peut être utile au patient et favoriser la communication avec les professionnels de santé, mais le choix effectué dans le guide SSP a été de présenter les différentes parties du document sous forme de questions (voir sommaire détaillé du guide « *Comprendre le cancer du sein* » en annexe 6), qui sont autant de questions que peut se poser le patient à un moment donné de son parcours de soins. Et en introduction de chaque guide, il est clairement précisé que l'objectif d'un guide SSP est « *d'aider à mieux comprendre la maladie et ses traitements, faciliter le dialogue entre les patients et les médecins* », et que « *ce document peut permettre de retenir plus facilement les explications du médecin et de l'équipe soignante. Il est là pour aider à mieux poser ses questions. En effet, il est parfois difficile de formuler ce que l'on souhaite dire et de se souvenir de ce que l'on voulait demander* ». Le guide invite donc le lecteur à s'appuyer sur les différentes questions traitées dans le document pour faciliter les échanges avec son médecin.

Enfin, des sources d'information complémentaires sont manquantes dans le guide SSP, à l'exception de liens vers le site de la FNCLCC et de la Ligue Nationale Contre le Cancer, alors que ce type de contenu est apprécié par les patients et constitue un élément de qualité des documents écrits d'information des patients. Notons qu'une seconde mise à jour du guide « *Comprendre le cancer du sein* » en 2007, a pris en compte cette lacune en ajoutant le paragraphe suivant présent : « *Un site de recherche documentaire en santé à destination des patients et leurs proches, CISMeF-patients, (<http://www.chu-rouen.fr/ssf/patient/cancerologie.html>) permet également de rechercher, à l'aide de mots clés ou par thèmes, des informations de bonne qualité sur les différents cancers et les thèmes associés.* »

Enfin, il nous paraît intéressant de discuter comment le critère « Définir une stratégie de diffusion avec des canaux de diffusion adaptés à la cible et les modalités de mise à disposition », critère d'évaluation de la qualité du processus d'élaboration d'un document écrit d'information, a été appliqué dans le programme SOR SAVOIR Patient. En effet, l'objectif final dans l'élaboration

d'un document d'information des patients est d'être accessible aux personnes concernées au moment où elles en ont besoin, et donc d'être largement diffusé dans les lieux de soins et divers lieux d'information. La stratégie de diffusion d'un guide SSP est élaborée dès le départ du projet : elle implique les différents partenaires impliqués dans l'élaboration du document qui vont s'engager à mettre à disposition des patients des exemplaires du document et d'en faire la promotion, en fonction des moyens disponibles. Chaque guide fait l'objet d'une première édition papier diffusée gratuitement ; les guides supplémentaires ne pouvant être diffusés qu'à prix coûtant, ces considérations économiques ont pu limiter leur diffusion dans les établissements de soins. Afin d'encourager la diffusion et l'utilisation des guides SSP dans les Centres de lutte contre le cancer (CLCC), la FNCLCC a proposé aux Centres de s'engager plus officiellement dans une démarche d'information des patients par la mise à disposition des guides SSP, dans le cadre d'un « consortium des CLCC », voté au Conseil d'Administration de la FNCLCC le 15 décembre 2003, qui a permis d'acter les engagements suivants :

- Les CLCC s'engagent à utiliser les guides SSP comme outil d'information et de dialogue dans la prise en charge des patients atteints de cancer.
- Les CLCC s'engagent à acquérir, par le consortium des CLCC, des guides SSP, sur la base de leur activité, afin de pouvoir distribuer, à chacun, le guide correspondant à sa pathologie.

Cette stratégie globale de diffusion des guides dans les Centres s'est progressivement mise en place en 2004 et systématiser en 2005, avec l'identification dans chaque CLCC d'une personne référente chargée de la diffusion des guides. Une réunion de travail annuelle réunissait l'ensemble des personnes référentes pour améliorer cette stratégie de diffusion, discuter des points forts et des freins potentiels à leur utilisation au sein d'un Centre.

Au total, la collection de guides SOR SAVOIR Patient est constituée de trente-deux documents (guides et fiches d'information) publiés entre 2000 (première

année de publication d'un guide sous l'égide de la FNCLCC) et 2009 (dernière publication sous l'égide de l'INCa), sur des cancers de l'adulte (cancer du sein, cancer de l'ovaire, cancer du poumon, cancer de la prostate, cancer du rectum...) et de l'enfant (neuroblastome, ostéosarcome, néphroblastome), ainsi que des documents transversaux (fiches d'information sur les examens radiologiques, chimiothérapie, radiothérapie, démarches sociales en lien avec un cancer, vivre auprès d'une personne atteinte d'un cancer, fatigue, douleur...). L'annexe 5 présente le catalogue des guides SOR SAVOIR Patient publiés.

La partie suivante s'intéresse plus particulièrement à l'évaluation de la satisfaction des patients vis-à-vis des informations figurant dans les guides en termes de compréhension, clarté, et utilité. Aussi, ces évaluations permettent d'identifier des pistes d'amélioration de contenus des guides intégrables lors de mises à jour, ainsi que d'évaluer les modalités d'obtention des guides dans une perspective d'optimisation des circuits de diffusion au plus près des attentes des personnes malades.

2.3 Evaluation des guides SOR SAVOIR Patient

L'évaluation des guides SOR SAVOIR Patient fait partie intégrante du processus d'élaboration des documents. Comme nous l'avons vu dans la partie 2.2, il s'agit dans un premier temps de veiller à ce que les critères de qualité du document d'information (processus et contenu) soient respectés.

Une fois le guide publié, le lecteur dispose d'un questionnaire standardisé « *Donnez-nous votre avis sur ce guide* », dont l'objectif est d'évaluer la compréhension et la lisibilité du document auprès des publics destinataires, et leur satisfaction vis-à-vis des informations proposées, dans une perspective d'amélioration continue de la qualité du guide. La partie suivante propose l'analyse de ces questionnaires auto-administrés sur l'évaluation de plusieurs guides SSP.

2.3.1 Evaluation de la satisfaction des patients

Au moment de l'élaboration du premier guide SSP en 2000, sur le cancer du sein non métastatique, l'équipe a pré-testé et validé auprès d'utilisateurs cibles un questionnaire de satisfaction « *Donnez-nous votre avis sur ce guide* », qui offre la possibilité au lecteur d'exprimer sa satisfaction et répondre à plusieurs questions en lien avec le document, notamment sur :

- les modalités d'obtention du guide ;
- la présentation du guide (clarté des objectifs, méthode d'élaboration, date de publication)
- l'adéquation des informations délivrées par le guide avec les besoins d'information ;
- la compréhension des informations ;
- l'utilité des illustrations, schémas et du glossaire ;
- les commentaires libres du lecteur.

Un questionnaire « *Donnez-nous votre avis sur ce guide* » est inséré dans chaque guide SSP (voir un exemple en annexe 8).

2.3.1.1 Evaluation du guide SOR SAVOIR Patient « Comprendre le cancer du sein »

Contexte

Le guide d'information SOR SAVOIR Patient « *Comprendre le cancer du sein* » a été le premier guide élaboré dans le cadre du programme SSP, en collaboration avec la Société Française d'Oncologie Gynécologique, à destination des femmes atteintes d'un cancer du sein non métastatique et leurs proches. Ce guide propose des informations détaillées sur les différents aspects de prise en charge d'un cancer du sein : informations générales sur le cancer du sein, diagnostic, traitements, modalités de surveillance, mieux vivre la maladie, fiches pratiques, glossaire (voir aussi le sommaire détaillé du guide en annexe 6). Depuis sa première édition en 2000, il y a fait l'objet de 2 mises à jour, en 2002 et 2007.

Six mois après la diffusion de la première édition du guide « *Comprendre le cancer du sein non métastatique* » aux patientes, une analyse des questionnaires de satisfaction « *Donnez-nous votre avis* » qui ont été complétés et retournés par les lectrices, a été réalisée. Cette analyse porte sur 208 questionnaires reçus : quatre-vingt-six pour cent des patientes ayant répondu au questionnaire jugent que les informations fournies correspondent tout à fait à leur besoin d'information ; 58 % jugent le guide « très utile » et 39 % « utile ». Quatre-vingt-dix-neuf pour cent des répondants ont jugé les informations proposées par le guide « compréhensibles » et 98 % considèrent le document d'une « bonne longueur ». Ces premiers résultats illustrent une expérience jugée positive par les patientes et témoignent d'une satisfaction des patientes ayant choisi de répondre au questionnaire (Fervers, 2002)¹⁴⁴. En 2001, la revue indépendante Prescrire attribue à ce guide le prix Prescrire 2001 du meilleur « livre médical et pharmaceutique ».

En 2009, dans le cadre de l'intégration du programme SOR SAVOIR Patient au sein des missions d'information des patients de l'Institut National du Cancer (INCa), nous avons souhaité traiter et analyser les réponses reçues des

questionnaires de satisfaction sur la dernière version mise à jour du guide « *Comprendre le cancer du sein (mise à jour)* ».

Objectif et méthode

L'objectif principal est d'évaluer par auto-questionnaire la satisfaction des lecteurs vis-à-vis des informations figurant dans le guide « *Comprendre le cancer du sein (mise à jour)* », en termes de compréhension, clarté, et utilité.

Les objectifs secondaires sont d'identifier les modalités d'obtention du guide dans une perspective d'optimisation des circuits de diffusion au plus près des attentes des personnes malades, ainsi que des pistes d'amélioration des guides intégrables lors de mises à jour.

Compte tenu du nombre de réponse, l'analyse repose sur la réalisation de tris à plats des questions fermées et des questions ouvertes sur lesquelles il a été possible (compte tenu des effectifs de répondants et des réponses données) d'établir une codification.

Résultats

Quatre-vingt-deux questionnaires de satisfaction auto-administrés à propos du guide « *Comprendre le cancer du sein* » ont été réceptionnés. Leur analyse met en évidence que 83% des répondants sont des femmes touchées par la maladie. Les lecteurs sont très satisfaits du guide et attribuent une note moyenne de satisfaction de 8.91/10 ; 61 % d'entre eux mettent une note supérieure ou égale à 9/10 ; 96 % le recommanderaient à un proche, le plus souvent un proche concerné par la maladie. Les objectifs du guide sont clairs pour 96 % des répondants ; et 90 % d'entre eux estiment que la méthode d'élaboration du guide apparaît clairement dans le document. La date de publication est pour 77 % des répondants facilement identifiable, 15 % ne l'estiment pas assez identifiable.

La guide aide le lecteur à mieux comprendre la maladie et ses traitements (95 %), et dans une moindre mesure, il l'aide à participer aux choix des traitements (21 %). Les appréciations sur le contenu du guide sont très positives : 94 % des répondants jugent les informations compréhensibles, et 94 % que le langage utilisé est adapté aux patientes. Les illustrations aident à mieux comprendre les

informations du guide pour 90 % et les « informations clés » (messages à retenir) sont utiles pour 86 % des lecteurs.

En ce qui concerne les modalités de diffusion du guide, celui-ci a été très largement obtenu via le circuit médical (34 % via un établissement de soins, 17 % par un membre de l'équipe soignante et 12 % via un réseau de soins en cancérologie). Près d'un quart (21 %) l'a toutefois obtenu par une association et 6% par internet.

Ces résultats positifs sont proches de ceux mis en évidence lors de l'évaluation de la première version du guide mentionnée précédemment. Au final, plus des deux tiers des répondants ont trouvé dans ce document les informations qu'ils souhaitaient. Au final, il s'agit d'un guide d'information très apprécié et jugé satisfaisant aussi bien sur son format que son contenu. L'information qu'il apporte aux lecteurs sur le cancer du sein et les traitements possibles, permet, pour une majorité des personnes (51 %) de dialoguer avec leur entourage médical comme personnel.

2.3.1.2 Evaluation du livret SOR SAVOIR Patient « Le risque familial de cancer du sein et/ou de l'ovaire »

Contexte

Le livret d'information SOR SAVOIR Patient « *Le risque familial de cancer du sein et/ou de l'ovaire* » a été élaboré en 2002 (et réédité en 2004) en collaboration avec le groupe Génétique et Cancer de la FNCLCC. Il est destiné aux patients et familles auxquels une analyse génétique est proposée. Remis au cours d'une consultation d'oncogénétique, ce document aborde l'ensemble des informations données en consultation. Nous étions le méthodologiste référent sur ce document.

Objectif et méthode

L'objectif principal est d'évaluer par auto-questionnaire la satisfaction des lecteurs vis-à-vis des informations figurant dans le livret « *Le risque familial de cancer du sein et/ou de l'ovaire* » en termes de compréhension, clarté, et utilité.

L'objectif secondaire est d'identifier des pistes d'amélioration du document intégrables lors de mises à jour.

Compte tenu du nombre de réponse, l'analyse repose sur la réalisation de tris à plats des questions fermées et des questions ouvertes sur lesquelles il a été possible (compte tenu des effectifs de répondants et des réponses données) d'établir une codification.

Résultats

Deux-cent soixante questionnaires de satisfaction auto-administrés à propos du livret sur « *le risque familial de cancer du sein et/ou de l'ovaire* » ont été réceptionnés. L'analyse de ces questionnaires montrent qu'une grande majorité des personnes qui les ont renvoyés sont des femmes (93 %) ; elles ont en moyenne 55 ans, et 70 % d'entre elles ont été traités pour un cancer (63 % pour un cancer du sein et 6 % pour un cancer des ovaires). 92 % des répondants déclarent qu'un de leur proche est ou a été atteint par un cancer. Ce profil face à la maladie explique assez largement que le livret ait été obtenu quasi-exclusivement via le circuit médical (87 % par un médecin oncogénéticien, 18 % en milieu hospitalier), ce qui est en accord avec la stratégie de diffusion retenue pour ce document.

Avec une note moyenne de 8.74/10, les lecteurs ayant répondu au questionnaire sont très satisfaits du document, et 56 % d'entre eux lui attribuent une note de 9 ou 10/10. Ils justifient leur opinion en citant deux arguments clés : la clarté du livret et des informations transmises (38 % des raisons exprimées). Les objectifs du document sont clairs pour 99 % des répondants ; 97 % d'entre eux jugent que la méthode d'élaboration du livret est claire. La date de publication est clairement identifiable pour 91 % des répondants ; 98 % jugent les informations délivrées sont compréhensibles.

En ce qui concerne le pouvoir informatif du document : 91 % déclarent que leur a permis de répondre à leurs questions ; 93 % que le livret leur a permis de comprendre le rôle des gènes dans le développement d'un cancer sein ou de l'ovaire ; 92 % le juge utile pour comprendre la consultation d'oncogénétique. Une très grande majorité des répondants sont d'accord avec le fait que le livret facilite la communication avec le médecin ou l'équipe soignante (81 %) et aide

à poser ou formuler des questions (82 %) autour de la maladie avec les professionnels de santé ou les proches.

Les critiques émises en commentaires libres portent essentiellement sur des demandes d'informations supplémentaires : disposer de plus d'informations sur l'avancée de la recherche génétique (9 %), l'évolution des traitements (6 %) et plus de détails sur les gènes (4 %).

Au final, ces résultats montrent qu'il s'agit d'un livret d'information très apprécié par les lecteurs et qui par la clarté des informations qu'il contient permet de mieux dialoguer avec les professionnels de santé ou l'entourage.

2.3.1.3 Evaluation du guide SOR SAVOIR Patient « Comprendre le cancer de la prostate »

Contexte

Le guide d'information SOR SAVOIR Patient « *Comprendre le cancer de la prostate* » a été édité en 2005. Il propose des informations détaillées sur les différents aspects de prise en charge d'un cancer de la prostate : informations générales sur le cancer de la prostate, diagnostic, traitements, modalités de surveillance, mieux vivre la maladie, fiches pratiques, glossaire). Nous étions le méthodologiste référent sur ce document.

Objectif et méthode

L'objectif principal est d'évaluer par auto-questionnaire la satisfaction des lecteurs vis-à-vis des informations figurant dans le guide « *Comprendre le cancer de la prostate* », en termes de compréhension, clarté, et utilité.

Les objectifs secondaires sont d'identifier les modalités d'obtention du guide dans une perspective d'optimisation des circuits de diffusion au plus près des attentes des personnes malades, ainsi que des pistes d'amélioration des guides intégrables lors de mises à jour.

Compte tenu du nombre de réponse, l'analyse repose sur la réalisation de tris à plats des questions fermées et des questions ouvertes sur lesquelles il a été possible (compte tenu des effectifs de répondants et des réponses données) d'établir une codification.

Résultats

Cent-treize questionnaires de satisfaction auto-administrés à propos du guide « *Comprendre le cancer de la prostate* » ont été réceptionnés. Leur analyse montre que 87% des répondants sont des patients atteints d'un cancer de la prostate. Les objectifs du guide sont clairs pour 99 % des répondants ; et 97 % d'entre eux estiment que la méthode d'élaboration du guide est claire dans le document. La date de publication est pour 81 % des répondants clairement identifiable, 9 % ne l'estiment pas assez identifiable.

Avec une note moyenne de 8.94/10, la satisfaction des lecteurs à l'égard de ce guide est forte : 70 % d'entre eux attribuent une note supérieure ou égale à 9/10. Les informations délivrées sont compréhensibles pour 96 % des répondants ; 87 % qu'elles répondent à leurs questions (62 % sont « tout à fait d'accord » et 25 % sont « plutôt d'accord »), et 97 % évaluent positivement l'utilité des informations clés du guide (résumés des messages à retenir qui figurent à la fin de chaque chapitre du guide) et la clarté des schémas. Ce guide a un impact positif chez une majorité des lecteurs sur leur compréhension des différents traitements du cancer de la prostate (94 %), leur connaissance de la maladie (symptômes, effets secondaires et complications), et sur la communication avec le milieu médical : 87 % des répondants estiment que ce guide les aide à formuler des questions aux médecins et à l'équipe soignante. Chez 82 % des répondants, le guide les a aidé dans le choix d'un traitement. L'obtention de ce guide passe majoritairement par le circuit médical (43 % par un médecin et 20 % par un établissement hospitalier) ; 28 % des lecteurs l'ont obtenu par la Ligue Nationale contre le cancer.

Toutefois, certains lecteurs mettent en avant quelques lacunes dans le document dans les commentaires libres : 15 % disent spontanément qu'il manque des réponses sur les nouvelles thérapeutiques, 12 % qu'il faudrait plus d'informations sur le suivi du patient.

Au final, il s'agit d'un guide très apprécié par ces lecteurs, et jugé satisfaisant aussi bien sur son format que son contenu.

2.3.2 Synthèse d'autres travaux collaboratifs

Cette partie synthétise des travaux sur l'évaluation de la satisfaction, de la qualité ou de l'impact d'un guide SOR SAVOIR Patient, dans lesquels nous avons eu un rôle d'initiateur ou de collaborateur (recherches bibliographiques, conseils méthodologiques, relectures), même si nous ne les avons pas directement conduit. Il s'agit de deux études initiées dans le cadre de thèses de doctorat en médecine, l'une sur l'évaluation du guide « *Comprendre le cancer du sein (mise à jour 2002)* », l'autre sur le guide « *Comprendre le neuroblastome* ». Ces travaux apportent des résultats complémentaires au regard de l'évaluation des guides SOR SAVOIR Patient.

2.3.2.1 Evaluation de deux guides d'information sur le cancer du sein (thèse de doctorat de médecine d'Emmanuel Jean)

Dans le cadre d'un travail de thèse de doctorat en médecine, Emmanuel Jean (Jean, 2004)¹⁴⁵ s'est intéressé à l'évaluation de deux documents d'information destinés aux patientes atteintes d'un cancer du sein non métastatique.

La méthode mise en œuvre est une étude prospective randomisée en double aveugle par questionnaire et par entretien. L'étude porte sur 45 femmes qui débutent un traitement contre le cancer du sein. Deux documents écrits d'information sur le cancer du sein sont proposés aux femmes : l'un est le guide d'information SOR SAVOIR Patient « *Comprendre le cancer du sein* » (mise à jour 2002, 160 p.), l'autre est un livre « *Cancer du sein* » aux éditions médicales Bash (2000, réédition 2003, 147 p.).

Les résultats de cette enquête mettent en évidence des différences dans les besoins d'information des patientes et les modalités de délivrance des informations en fonction de leur âge. Les patientes de l'enquête âgées de moins de 60 ans souhaitent recevoir une information écrite, complète et détaillée, avec une préférence pour la délivrance de celle-ci lors de la consultation d'annonce de la maladie, alors que les patientes participantes âgées de plus de 60 ans exprimaient une préférence pour une information écrite concise, transmise pendant le traitement. Cette enquête a montré que le guide SOR SAVOIR Patient « *Comprendre le cancer du sein* » répondait aux

attentes des patientes plus jeunes, alors que le guide des éditions Bash, plus concis, répondait aux préférences des femmes plus âgées.

2.3.2.2 Evaluation du guide SOR SAVOIR Patient « Comprendre le neuroblastome » (thèse de doctorat de médecine de Cécile Hoo-Paris)

Le travail de thèse de doctorat de médecine de Cécile Hoo-Paris (Hoo-Paris, 2004)¹⁴⁶ s'est intéressé à l'évaluation du guide SOR SAVOIR Patient « *Comprendre le neuroblastome* » (tumeur rare de l'enfant), document d'information destiné aux parents. Il s'agit d'une étude qualitative dont l'originalité est la triangulation de trois méthodes mises en œuvre pour évaluer la qualité du guide : un questionnaire, des entretiens semi-directifs et l'utilisation de l'instrument Discern (voir la partie 2.1.1).

En effet, l'auteure s'est appuyée sur un questionnaire administré auprès de onze parents ayant lu le guide, treize entretiens semi-directifs avec des familles concernées par la maladie, et l'évaluation du guide au regard des critères de qualité de l'instrument Discern.

Les résultats de ce travail montrent que le guide « *Comprendre le neuroblastome* » répond majoritairement aux besoins d'information des parents ayant un enfant atteint de cette pathologie : le contenu est jugé compréhensible, bien illustré et de bonne longueur. Bien que le guide ait été jugé utile par les parents ayant participé à cette enquête pour compléter les informations orales du médecin, ils estiment néanmoins qu'il manque dans le guide des références aux affects et au retentissement de la maladie sur la qualité de vie de l'enfant et des parents. Aussi, les participants soulignent un manque de sources d'information complémentaires, et des informations sur les soutiens possibles vers lesquels les familles peuvent s'orienter pour mieux vivre la maladie. Nous proposons en annexe 9, un tableau de synthèse des principales conclusions de cette évaluation.

Passé au crible de l'instrument Discern, le guide obtient un score de 3,5/5, ce qui confirme les résultats des questionnaires et des entretiens, et permet de conclure que ce guide est un document écrit de bonne qualité, qui présente de façon claire les options thérapeutiques et les critères de choix, et favorise l'acceptation de la décision médicale par les parents. Néanmoins, certaines

lacunes ont été identifiées, telles que des manques d'informations sur les implications dans la vie quotidienne, qui viennent limiter l'adhésion pleine à la décision thérapeutique.

2.3.3 Discussions

Les résultats obtenus sur les guides « *Comprendre le cancer du sein* », le « *risque familial de cancer du sein et/ou de l'ovaire* » et « *Comprendre le cancer de la prostate* » soulignent que ces documents ont permis aux lecteurs ayant répondu aux auto-questionnaires de mieux comprendre la maladie et ses traitements et répondre à leurs questions, ce qui correspond à l'objectif principal de ces guides. Ils sont globalement appréciés par les lecteurs même si l'interprétation des résultats par ce type de méthode utilisée est limitée.

Les limites propres à ce type d'évaluation résident notamment dans l'absence d'échantillonnage et l'auto-sélection des répondeurs qui restreignent la représentativité des résultats obtenus. En effet, le biais principal de ce type d'évaluation provient du fait que les personnes qui répondent aux questionnaires auto-administrés sont celles qui tiennent à ce que leur avis soit entendu, c'est-à-dire en moyenne les personnes qui ont un avis soit très positif, soit très négatif ; les personnes ayant un avis neutre sont peut-être moins incitées à répondre à ces auto-questionnaires. Il demeure alors un risque de surestimation ou de sous-estimation des résultats.

Néanmoins, les témoignages reçus de patients et professionnels rencontrés au sein des Centres de lutte contre le cancer, dans les lieux d'information des patients, tels que les Espaces de Rencontres et d'Information (ERI), et par l'intermédiaire de la Ligue Nationale contre le cancer, ont régulièrement souligné une appréciation positive à l'égard des guides SSP.

Pour l'un des guides, le livret sur le « *risque familial de cancer du sein et/ou de l'ovaire* », notre analyse peut être confrontée aux résultats d'une étude quasi-expérimentale menée pour mesurer l'impact de ce livret sur la décision de demander un test génétique de prédisposition au cancer du sein et/ou de

l'ovaire (Mancini, 2006)¹⁴⁷. Cette étude s'est déroulée dans onze centres de lutte contre le cancer ayant une activité de consultation d'oncogénétique, répartis sur l'ensemble du territoire français, avec la participation de seize oncogénéticiens. Sur les 644 patientes incluses, 342 ont bénéficié d'une intervention qui consistait en l'offre par le médecin oncogénéticien à la patiente au cours de la consultation du livret d'information ; l'autre groupe de 302 patientes n'a pas reçu le livret au cours de la consultation avec le médecin oncogénéticien. Les patientes incluses sont des femmes avec un antécédent personnel de cancer à qui est proposée une recherche de mutation des gènes BRCA1/2 prédisposant au cancer du sein et/ou de l'ovaire. Plusieurs données ont été recueillies à l'aide d'une fiche d'inclusion remplie par l'oncogénéticien, et par un auto-questionnaire remis au patient afin d'identifier les caractéristiques sociodémographiques des patientes et diverses variables liées à leurs comportements de recherche d'information, leur satisfaction par rapport à l'information donnée, leurs connaissances...L'hypothèse de ce travail est que l'offre d'un livret d'information standardisée, en complément d'une consultation au cours de laquelle les informations médicales à transmettre sont complexes, permet d'améliorer la prise de décision des patientes. La décision est une dimension représentée dans cette étude par plusieurs mesures : la satisfaction par rapport à l'information donnée, le conflit décisionnel lié à un sentiment de manque d'information, l'intention de réaliser le test, les connaissances de la patiente sur les tests génétiques de prédisposition au cancer. Les résultats de cette étude ont mis en évidence que le score de satisfaction par rapport à l'information donnée augmentait de façon significative après l'offre du livret d'information SOR SAVOIR Patient ($p < 0,001$). Avec ce livret, les patientes étaient plus certaines de vouloir faire le test (95,4% sans livret vs. 99,0% avec $p=0,009$). Les différents modèles ajustés montraient tous un impact significatif du livret d'information associé à une plus grande satisfaction par rapport à l'information donnée, et à l'absence de conflit décisionnel lié à un sentiment de manque d'information. Un impact significatif du livret d'information est également associé à de meilleures connaissances des patientes sur les tests de prédisposition génétique au cancer, même si chez les patients âgés ou ayant un faible niveau d'éducation, ces connaissances demeurent imparfaites malgré cette offre d'information écrite.

Partie 3. Implication des patients dans l'élaboration de recommandations pour la pratique clinique en oncologie

3.1 Contexte

La décision thérapeutique en oncologie est une situation où l'implication des patients et l'intégration de leurs valeurs et préférences est une dimension importante à prendre en compte pour l'arbitrage entre les bénéfices et les effets secondaires d'une intervention.

L'élaboration de recommandations pour la pratique clinique (RPC) en tant que « *propositions développées méthodiquement pour aider le praticien et le patient à rechercher les soins les plus appropriés dans des circonstances cliniques données* » (Institute of medicine, 1990)¹⁴⁸, fournissent des documents de référence pour la prise en charge des patients sur la base d'une analyse des données de la littérature scientifique. Leur processus d'élaboration et de validation fait appel à l'expertise professionnelle, et implique différents types de jugement de valeurs. Les jugements de valeurs sont déterminés par les représentations qu'ont les experts de la maladie et des interventions (Raby, 1995)¹⁴⁹. La composition d'un groupe d'experts peut avoir une influence sur la formulation des recommandations (Murphy, 1998)¹⁵⁰.

Plusieurs travaux ont montré que des valeurs et préférences divergentes entre patients et cliniciens peuvent être une raison importante de non suivi des recommandations par les cliniciens (Schers, 2001¹⁵¹; Owens, 1998¹⁵²; Castel, 2005³⁹; Saillour-Glenisson, 2003¹⁵³).

Le développement des RPC en oncologie, en tant que documents d'information et d'aide à la décision à destination des cliniciens, s'inscrit dans une approche moderne de la médecine factuelle (*evidence-based medicine*) qui vise à intégrer aux données actuelles de la science et à l'expertise clinique, les préférences et valeurs des patients. Pour pouvoir baser la décision médicale

sur ces trois dimensions, l'enjeu est de partager avec les patients les données actuelles de la science et d'intégrer leurs préférences dans les RPC.

En réponse à ce constat, les organisations qui élaborent des RPC ont été encouragées à inclure des patients ou représentants de patients dans leurs groupes de travail depuis le premier rapport de l'Institut de Médecine américain, publié en 1990 jusqu'à sa mise à jour récente (Institute of Medicine, 2011)¹⁵⁴. Le *National Institute for Health and Clinical Excellence* (NICE) au Royaume-Uni dispose d'un vaste programme d'implication des patients et du public dans toutes ses productions, et notamment dans l'élaboration des RPC, qui a fonctionné comme un modèle pour les autres organismes développant des recommandations dans le monde entier (<http://www.nice.org.uk>). Une structure dédiée, le *Patient and Public Involvement Programme* (PPIP) - anciennement appelée Patient Involvement Unit - a mis en place une méthodologie qui fonctionne depuis avril 2001 (Jarrett, 2004)¹⁵⁵. Le *Scottish Intercollegiate Network* (SIGN) (<http://www.sign.ac.uk>) a également mis en œuvre à la même époque une méthodologie d'implication des patients dans les RPC.

La collaboration européenne AGREE (*Appraisal of Guidelines REsearch & Evaluation*) qui s'intéresse à la qualité des RPC, et a développé une grille d'évaluation de la qualité des RPC reconnue au niveau international, la grille AGREE (<http://www.agreecollaboration.org>), et définit l'intégration de l'avis et des préférences des patients comme l'un des critères de qualité d'une RPC (Brouwers, 2010)¹⁵⁶.

Cependant, la prise en compte des valeurs et préférences des patients dans le processus d'élaboration d'une RPC est une démarche qui est loin d'être systématique. En 2007, environ 60% des organismes développant des RPC interrogés avaient une politique pour la participation des patients (Topalian, 2007)¹⁵⁷. Les RPC en oncologie intègrent plus souvent les opinions et les préférences des patients que celles d'autres pathologies (Burgers, 2002)¹⁵⁸. Cette situation peut être liée au contexte culturel, mais aussi à l'absence de méthode standardisée et au manque de moyens pour impliquer les patients dans l'élaboration des RPC.

D'autres organisations s'apprêtent à s'inscrire dans cette démarche d'implication des patients dans l'élaboration de recommandations (Krahn, 2008)¹⁵⁹. Plusieurs expériences rapportées dans la littérature décrivent les méthodes, mais aussi les bénéfices et les difficultés d'une démarche d'implication des patients dans l'élaboration de RPC :

- « Il est important d'impliquer les parents dans les choix de traitement et partant de là dans les RPC » (Oppenheim, 1994)¹⁶⁰;

- « Dans notre expérience, les patients ont dû être présents à chaque itération de la méthode pour juger de la forme et du fond de la RPC (focus groupe puis jugements individuels) » (Lanza, 2000)¹⁶¹;

- « La RPC est une démarche systématique et explicite qui aide les cliniciens et les décideurs en santé dans leurs décisions. Intégrer les préférences des patients doit être encouragé pour intégrer les vues, les croyances, les peurs, les attitudes des patients. Les RPC doivent respecter la voix des patients et elles le peuvent. Les méthodes de recueil et d'intégration des préférences doivent être affinées et mûries. » (Owens, 1998)¹⁵²;

- « Il est nécessaire d'impliquer le patient à toutes les étapes de l'élaboration d'une RPC. Plusieurs méthodes, éventuellement combinées sont disponibles mais de nouvelles études sont nécessaires » (Van Wersch, 2001)¹⁶².

En France, le programme « Standards, Options et Recommandations » en cancérologie (SOR) de la Fédération Nationale des Centres de Lutte Contre le Cancer (FNCLCC), qui développe depuis 1993 des RPC basées sur une revue et une analyse critique des données actuelles de la science par un groupe d'experts multidisciplinaire (Fervers, 2008)¹²⁷, a souhaité intégrer la perspective et les valeurs des patients dans le principe même d'élaboration de leurs RPC. En 2001, l'équipe des SOR a mené une étude de faisabilité de l'implication de patients dans la relecture d'une RPC SOR, étude à laquelle nous avons participé en tant que chargé de sa mise en œuvre. Cette étude pilote a consisté en l'implication de cinq patientes dans la relecture de la RPC SOR sur le cancer du sein non métastatique. Les commentaires et points de vue des patientes participantes ont été recueillis lors d'un focus groupe. Cette expérience a été jugée positive par les patientes mais a conclu à la nécessité de mieux définir une approche méthodologique d'implication des patients, et d'envisager

l'implication des patients à tous les niveaux du processus d'élaboration d'une RPC, notamment associer les patients à la définition des questions à aborder dans la RPC (**Carretier, 2005**)¹⁶³.

A partir de cette étude pilote et de notre expérience de méthodologiste dans l'élaboration de documents écrits d'information des patients SOR SAVOIR Patient, nous avons souhaité définir une approche méthodologique d'implication des patients adapté au processus d'élaboration des RPC SOR, et d'évaluer cette approche sur des thématiques différentes.

3.2 Objectifs

Les objectifs de cette recherche sont de définir une méthodologie d'implication des patients dans l'élaboration des RPC SOR, et de l'appliquer et l'évaluer dans le cadre de projets d'élaboration de recommandations de pratique clinique sur le cancer du poumon et le cancer du sein.

3.3 Méthodes

La définition d'une approche d'implication des patients dans l'élaboration des recommandations pour la pratique clinique SOR s'est appuyée sur :

- une analyse bibliographique des expériences et études menées en matière d'implication de patients, de proches et d'utilisateurs dans des programmes de production de RPC ;
- l'observation directe de méthodes d'implication des patients mises en œuvre par le *National Institute for Clinical Excellence* (NICE) et son unité dédiée à l'implication des patients dans leurs productions ;
- la validation d'une approche méthodologique pour le programme SOR auprès d'un comité de pilotage scientifique pluridisciplinaire.

Nous nous sommes ensuite intéressés à deux contextes d'application et d'évaluation de l'approche d'implication des patients préalablement définie :

- l'élaboration de la mise à jour du chapitre « traitement périopératoire du cancer du poumon de stade I à IIIA » de la RPC SOR sur la prise en charge du cancer du poumon non à petites cellules ;
- l'élaboration de la mise à jour des recommandations pour la pratique clinique de 'Saint Paul de Vence' sur la prise en charge des cancers du sein, menée en collaboration avec l'équipe des SOR.

3.4 Résultats

3.4.1 Définition d'une approche méthodologique d'implication des patients dans les recommandations SOR

L'analyse des expériences existantes en matière d'implication des patients dans l'élaboration de recommandations pour la pratique clinique, s'est appuyée sur l'interrogation des principales bases de données bibliographiques (*Medline*[®], *Cochrane Library*[®], *Cochrane Consumers group*, *Cochrane Database of Systematic Reviews*, base CINAHL), sur des sites Internet des structures qui développent des RPC (NICE, SIGN...), ou qui les répertorient au niveau international (Guidelines International Network). Nous avons centré notre recherche bibliographique sur les mots clés '*clinical practice guidelines*' et '*patient, public, consumer involvement*', en nous focalisant dans un premier temps sur les publications présentant les concepts, les comptes rendus d'expériences, les documents méthodologiques des développeurs de RPC et les documents organisationnels d'institutions impliquant des patients, proches ou usagers du système de santé. Nous avons dans un deuxième temps élargi cette recherche documentaire aux thèmes de l'implication des patients dans le champ de la médecine (recherche, politique de santé) (Hubbard, 2007¹⁶⁴; Olivier, 2004¹⁶⁵), de la démocratie sanitaire (Dodier, 2003)¹⁶⁶, de la délibération et de la décision collective (Urfalino, 2000)¹⁶⁷ et des travaux sociologiques sur les recommandations de pratique clinique (Castel, 2002¹⁶⁸; Moreira, 2005¹⁶⁹).

Les données recueillies soulignent les enjeux de la participation des patients dans la recherche clinique et sur les questions qui concernent la prise en charge de leur santé. Des expériences menées, notamment au Royaume Uni, détaillent l'intérêt d'impliquer les patients dans le processus de décision médicale, et notamment dans le développement des RPC, et en décrivent les bénéfices et les difficultés en fonction des approches retenues (les principales références utilisées pour cette étape d'analyse de l'existant figurent dans l'annexe 10).

Pour compléter cet état des connaissances, nous avons rencontré, au titre de chercheur, les équipes du NICE, chargées du dispositif d'implication des patients dans les recommandations de pratique clinique, afin d'observer les méthodes mises en œuvre pour impliquer les patients au sein de leur programme dédié du *Patient and Public Involvement Program* (PPIP). Nous avons observé les actions de formation des patients dispensées, ainsi que des groupes de travail d'élaboration de RPC dans lesquels des patients étaient impliqués. Ces observations participantes ont permis de :

- mieux comprendre le fonctionnement du PPIP et du NICE *in situ* : contexte culturel, méthodologie, acteurs et structures impliquées et actions menées ;
- échanger avec les responsables de projets sur la méthodologie mise en œuvre et les difficultés rencontrées ;
- observer les méthodes d'animation des groupes de formation des patients ;
- recueillir des documents de référence et supports méthodologiques (guide méthodologique, documents types...) utilisés pour l'implication des patients dans l'élaboration des productions du NICE ;
- d'identifier des questions à résoudre pour la transposabilité de la méthodologie mise en œuvre au NICE dans un contexte français.

Au final, cette étape nous a permis d'identifier les thèmes à aborder dans la méthode d'implication des patients en se posant les questions suivantes :

- Contexte général : comment définir un fonctionnement adapté au contexte français ?

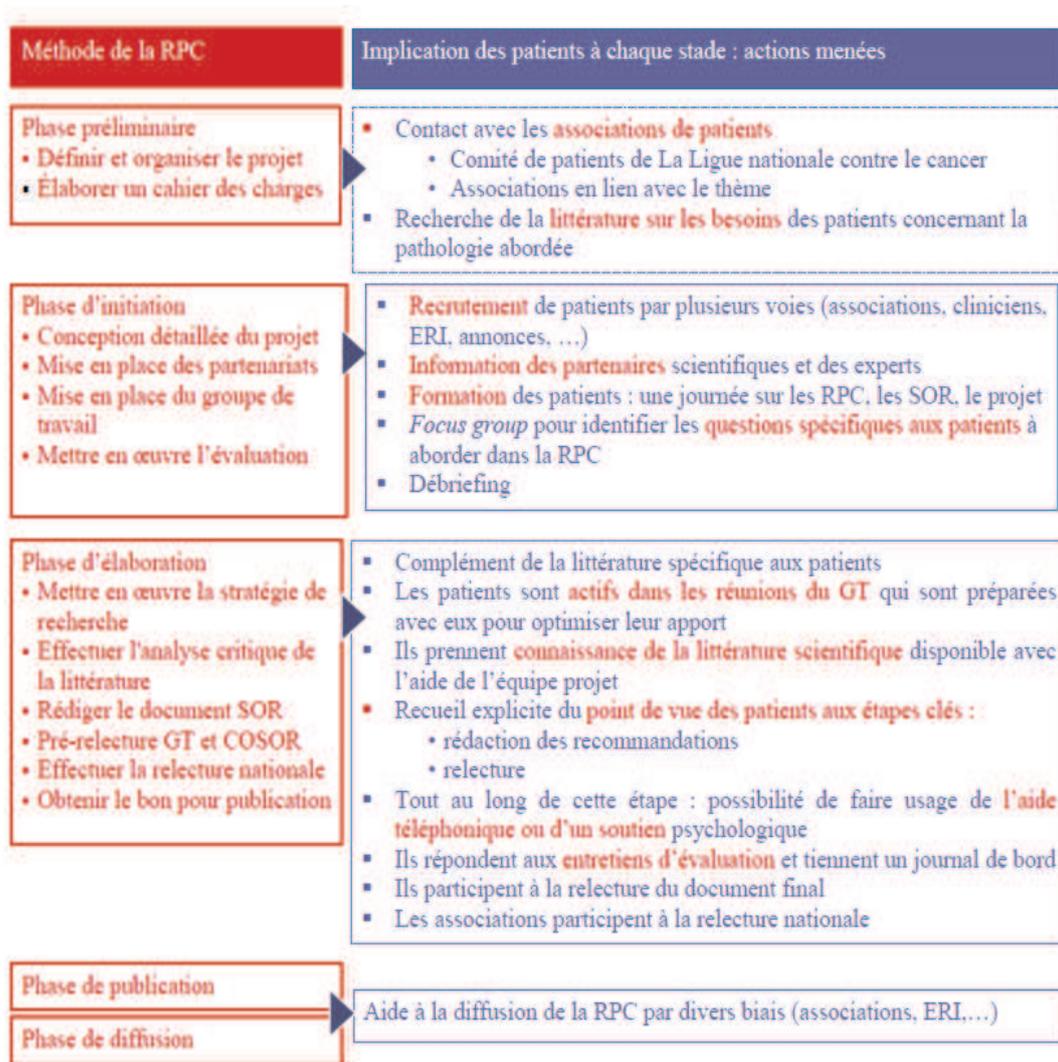
- Les patients : Quels patients ? Comment les recruter ? Quels rôles ? Quelles méthodes d'implication utilisées ? Quelle formation ? Quel encadrement ?
- Les experts et méthodologistes : Quels rôles ? Quelle formation ?

De façon opérationnelle, le comité de pilotage scientifique a été sollicité à trois reprises en deux ans, pour discuter des questions posées par l'élaboration d'une méthode adaptée au programme SOR, valider les propositions faites par l'équipe de recherche, et discuter l'approche retenue. Ce comité est composé de professionnels de santé impliqués dans l'élaboration de recommandations de pratique clinique au niveau national, de cliniciens, patients, proches, représentants de patients, sociologue, économiste et médecin de santé publique. Les choix méthodologiques de notre recherche se sont appuyés sur les expériences croisées et avis des membres du comité. Les principales conclusions du comité sont synthétisées ci-dessous :

- le concept et les méthodes du NICE sont considérés comme transposables au contexte français ;
- un « patient » impliqué peut être un patient en cours de traitement, un patient traité, voire guéri, un proche, un bénévole, un volontaire sain, un membre d'une association d'utilisateurs ;
- le recrutement des patients s'effectue via les associations, les cliniciens, les groupes d'éducation ou par petites annonces déposées, soit par voie de presse, soit dans les lieux dédiés à l'information des patients tels que les Espaces de Rencontre et d'Information (ERI) présents dans certains hôpitaux.
- le rôle du patient dans l'élaboration d'une RPC est d'exprimer son point de vue en participant à la démarche sans se substituer au rôle du médecin-expert.
- le patient est impliqué à toutes les étapes selon des méthodes différentes ; la part la plus importante de son implication est sa participation au sein d'un groupe de travail, au même titre que les experts ;
- les patients sont informés et formés à la méthode d'élaboration des RPC.

- les patients bénéficient d'un soutien psychologique et méthodologique tout au long du processus d'implication.
- les coordonnateurs et membres du groupe de travail sont sensibilisés à la démarche.

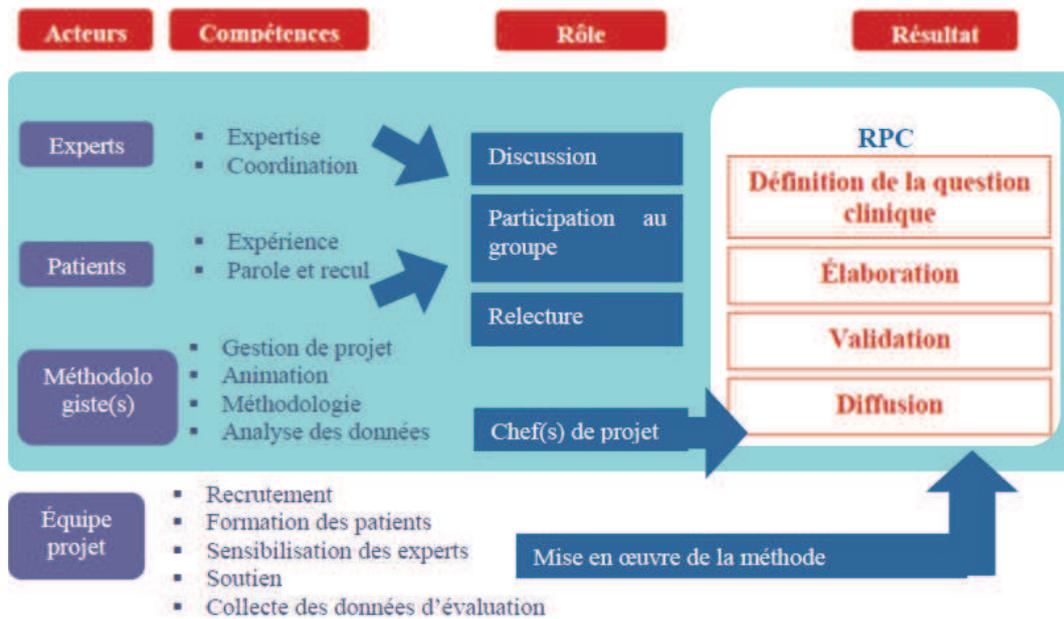
Ces conclusions et recommandations méthodologiques nous ont permis de formaliser les modalités d'implication des patients aux différents stades d'élaboration d'une RPC SOR, dans le schéma ci-dessous :



Processus méthodologique d'implication des patients dans l'élaboration d'une RPC SOR (GT : groupe de travail ; COSOR : comité d'organisation des Standards, Options et Recommandations)

Les patients sont sollicités aux différentes phases d'élaboration de la RPC : de la phase préliminaire de recrutement des patients à la phase d'initiation et d'élaboration de la RPC. La méthodologie nécessite l'intervention d'une équipe projet dédiée à la gestion globale de l'implication des patients et à la collecte des données d'évaluation de la démarche.

Le schéma ci-dessous synthétise le rôle des différents acteurs impliqués :



Acteurs impliqués dans l'élaboration d'une RPC SOR

3.4.2 Mise en œuvre et évaluation de la méthode d'implication de patients dans l'élaboration d'une recommandation pour la pratique SOR sur la prise en charge du cancer du poumon

3.4.2.1 Contexte

Au moment où nous avons souhaité appliquer et évaluer notre méthode d'implication des patients dans une RPC SOR, le programme SOR avait dans son planning d'élaboration la mise à jour du chapitre « Chimiothérapie périopératoire du cancer du poumon non à petites cellules de stades I à IIIA » de la RPC SOR sur la prise en charge du cancer bronchique non à petites cellules.

L'équipe de recherche avait préalablement participé au sein du programme SOR à l'élaboration de la RPC initiale sur la prise en charge du cancer bronchique non à petites cellules, ainsi qu'à l'élaboration du guide d'information des patients SOR SAVOIR Patient « *Comprendre le cancer du poumon* ». Ces projets nous ont permis de collaborer avec des spécialistes de la prise en charge du cancer du poumon, ainsi que des patients, anciens patients et proches concernés. Il nous est ainsi apparu pertinent et opportun de choisir comme terrain d'application de notre méthodologie d'implication des patients, le projet de mise à jour de la RPC SOR sur la prise en charge du cancer bronchique non à petites cellules.

3.4.2.2 Objectif

L'objectif de la recherche est de mettre en œuvre une méthodologie d'implication des patients dans le cadre de la mise à jour de la RPC SOR sur la prise en charge du cancer bronchique non à petites cellules et de l'évaluer.

3.4.2.3 Méthode

Nous étions l'un des deux méthodologistes en charge de la mise en œuvre du projet de mise à jour de la RPC SOR, au côté de deux coordonnateurs

scientifiques. Ces derniers ont désigné une dizaine d'experts participants au groupe de travail. Ces professionnels de santé sollicités sont des spécialistes de la prise en charge des patients atteints de cancer du poumon.

Pour le recrutement des patients au sein du groupe de travail, nous avons contacté la Ligue Nationale Contre le Cancer, la Société de pneumologie de langue française (SPLF), l'Association d'aide psychologique aux patients en oncologie pour et après guérison (Apogée), ainsi que des patients ayant participé à l'élaboration du guide SOR SAVOIR Patient «*Comprendre le cancer du poumon*». Au final, cinq patients ont accepté de participer et trois ont effectivement participé à notre recherche.

Sur le plan pratique, la phase d'élaboration de la RPC s'est construite autour de quatre réunions du groupe de travail, toutes étaient précédées d'une réunion d'information sur le projet et de formation des patients, et suivies d'un contact avec les membres du groupe de travail (patients et professionnels), sous la forme d'un entretien individuel semi-directif ou d'un appel téléphonique.

Le tableau ci-dessous présente le détail des réunions et leurs objectifs :

Planning (M : Mois)	Participants	Objectifs de la réunion
Présentation du projet		
M 1	Patients	Présentation du projet Rencontre entre les participants
M 1	Patients Experts	Présentation du projet
	Équipe projet : J. Carretier A. Bataillard B. Fervers	Contacts téléphoniques et entretiens avec patients et experts
Présentation des données scientifiques		
M 2	Patients	Présentation des statistiques et de la problématique traitée
M 2	Patients Experts	Validation de la bibliographie
	Équipe projet	Contacts téléphoniques et entretiens avec patients et experts
Rédaction des recommandations		
M 3	Patients	Présentation précise des données scientifiques
M 4	Patients Experts	Validation des conclusions Rédaction des recommandations
	Équipe projet	Contacts téléphoniques/entretiens avec patients et experts
A l'issue de la phase de relecture nationale de la RPC-SOR		
M 5	Patients	Présentation des commentaires de la relecture nationale
	Patients Experts	Présentation et discussion des commentaires de la relecture nationale
	Équipe projet	Contacts téléphoniques/entretiens avec patients et experts
M 6	Équipe Projet	Rédaction des résultats
M 7	Équipe Projet	Présentation des résultats au Comité de Pilotage Scientifique
M 8	Équipe Projet	Inclusion des commentaires dans le document final

Notre analyse repose sur les observations de quatre réunions de groupe de travail impliquant patients et experts, quatre observations de réunions avec les patients, onze entretiens (patients et experts), et plusieurs conversations informelles non enregistrées avec les participants.

3.4.2.4 Résultats

Les experts ayant participé à la démarche ont dans l'ensemble un avis critique sur la méthodologie d'implication des patients mise en œuvre. Ils ont mis en avant les quatre arguments suivants :

- le travail scientifique et technique de l'élaboration d'une RPC SOR est inadapté à l'implication des patients ;
- les sujets discutés peuvent être violents pour les patients participants ;
- le manque d'intervention des patients lors des groupes de travail prouve qu'ils s'ennuient ;
- la diminution du nombre de patients présents au fur et à mesure des réunions limite leur implication.

L'inclusion des patients dans le groupe de travail d'élaboration de la RPC SOR n'a pas fait l'objet d'opposition de la part des experts durant la durée de l'étude, même si au final, ils estiment qu'il serait plus efficace et « plus humain » de séparer l'implication des patients de celle des professionnels. Plusieurs suggestions ont été exprimées par les experts :

- élaborer la RPC SOR sans impliquer les patients, puis confier à un des experts du groupe de travail la mission d'aller la présenter et la discuter à une assemblée de patients et représentants associatifs ;
- envoyer le travail des experts aux différentes phases d'élaboration de la RPC à un groupe de représentants d'associations disposant de leurs propres experts pour commenter les orientations prises par le groupe de travail. Ces représentants ont ainsi la possibilité d'influer sur la RPC SOR finale.

Le point commun de ces propositions est la nécessité, du point de vue des experts, de séparer la participation des patients ou de leurs représentants, de la leur. Les experts jugent en effet les débats peu passionnants voire anxiogènes pour les patients, notamment lorsque sont abordés les thèmes liés à la « survie », même s'ils estiment aussi que le sujet de la RPC, le cancer du poumon, reste parmi les cancers de mauvais pronostic, ce qui ne facilitait pas la participation des patients aux discussions.

Sur les cinq patients atteints d'un cancer du poumon initialement recrutés et ayant accepté de participer à l'étude, un seul a participé à la totalité des quatre réunions du groupe de travail. L'un d'entre eux a participé à 2 réunions (réunions 1 et 3), et un autre à une seule réunion du groupe de travail (réunion 1). Deux patients n'ont pu participer à aucune des réunions pour raison médicale.

Du point de vue des patients impliqués dans l'étude, ils ont exprimé des difficultés de compréhension du sujet traité, jugé très technique, et de leur rôle au sein du groupe de travail. Ils se sont néanmoins sentis acceptés par les experts du groupe de travail et impliqués « au cœur des discussions ». L'intégration des patients dans le groupe de travail s'est effectuée progressivement avec des interactions experts-patients sous la forme d'explications directes, et d'échange de regards bienveillants. Une liberté de ton s'est installée dans les deux dernières réunions où les experts menaient leurs discussions scientifiques sans entraves particulières. Les discussions régulières entre les patients impliqués et l'équipe de recherche au cours des différentes étapes d'élaboration de la RPC ont également contribué à ce sentiment d'appartenance des patients, même si un doute sur la légitimité de leur implication a demeuré présent pendant toute la durée de l'étude.

Dans l'ensemble, l'implication des patients a pris la forme d'approbations des décisions prises par les experts du groupe de travail. L'impact direct des patients sur la formulation (contenu et mots employés) de cette RPC SOR a été modeste, et a pris la forme d'une « recommandation relative à la décision thérapeutique », ajoutée dans le document : « *La stratégie thérapeutique doit être définie avant le début du traitement (réunion de concertation*

pluridisciplinaire). Elle doit être proposée au patient, en la replaçant dans le contexte des différentes options possibles (Standard). »

L'impact indirect des patients sur la formulation des recommandations, par la présence au débat et la sensibilisation des experts, est difficilement mesurable.

La barrière majeure rencontrée dans l'application de notre méthodologie d'implication des patients est le sujet de la RPC, dont le choix est lié au programme de production des SOR. La chimiothérapie périopératoire du poumon est un sujet relativement consensuel d'un point de vue scientifique ; l'intervention des patients est limitée aux discussions concernant les effets secondaires et la toxicité du traitement. La forte mortalité liée à ce type de cancer n'a pas favorisé le recrutement des patients et leur implication sur toute la durée du projet. Et l'existence d'un fort tabou lié au cancer du poumon, avec un sentiment de culpabilité des patients tabagiques, a pu être un facteur limitant la prise de parole des patients.

3.4.3 Implication des patientes dans l'élaboration de recommandations pour la pratique clinique sur le cancer du sein (RPC de St-Paul de Vence)

3.4.3.1 Contexte

Depuis plus d'une vingtaine d'année, les experts de la pathologie mammaire se réunissent à St-Paul de Vence pour échanger les nouvelles données scientifiques dans leur domaine d'exercice. En 2003, le groupe a formalisé leurs travaux en RPC, appelées « RPC de Nice-St-Paul de Vence », pour aider les acteurs de soin du cancer du sein dans leur pratique clinique (Namer, 2006¹⁷⁰; Luporsi, 2007¹⁷¹). Le développement de ces recommandations s'appuie sur une revue critique de la littérature et l'avis d'un groupe de travail d'experts pluridisciplinaires. Une mise à jour des recommandations est planifiée tous les deux ans en intégrant de nouvelles questions à traiter.

En 2009, le groupe de travail de St-Paul de Vence a souhaité développer, en collaboration avec l'équipe du programme SOR, en plus de l'actualisation des recommandations, l'élaboration de nouvelles thématiques dans la prise en charge du cancer du sein telles que les soins de support des patientes (prise en charge des nausées et vomissements chimio-induits, nutrition, activité physique...) (St-Paul de Vence, 2009)¹⁷².

Compte tenu de la mise à disposition du programme SOR à l'Institut National du Cancer, il ne nous a plus été possible de poursuivre notre recherche sur une RPC SOR, et avons alors convenu avec les organisateurs des recommandations de St-Paul de Vence de nous permettre d'appliquer et évaluer une méthode d'implication des patients dans le cadre de l'élaboration de leurs recommandations.

3.4.3.2 Objectif

L'objectif de cette recherche est de prendre en compte les jugements et préférences des patients lors du processus d'élaboration et d'actualisation des recommandations de St-Paul de Vence sur la prise en charge du cancer du sein.

3.4.3.3 Méthode

La méthode d'implication des patients mise en place s'est adaptée au contexte collaboratif entre l'équipe de recherche et le groupe de St-Paul de Vence. Avec l'accord du groupe de St-Paul de Vence, nous avons impliqué un groupe de patientes au moment de l'étape de relecture nationale des recommandations de St Paul de Vence. La méthode retenue a consisté en deux réunions avec un groupe de patientes suivies d'un travail de relecture et de validation finale des recommandations des patients par courrier.

Pour constituer ce groupe de patients (femmes atteintes d'un cancer du sein en cours de traitement, ancienne malade, représentant d'une association de patientes ou proches), des contacts ont été pris avec la Ligue Nationale contre le cancer, les Espaces de Rencontres et d'Information des Centres de lutte contre le cancer, et les cliniciens membres du groupe de travail de St-Paul de Vence. Ce recrutement des patients s'est réalisé sur la base du volontariat, sans critère d'exclusion à priori, à l'exception d'une incapacité de la personne à pouvoir s'exprimer et lire un document en français.

Au total, huit personnes âgées de 40 à 67 ans (sept patientes et un proche), d'horizons professionnels différents ont accepté de participer à l'étude en signant un formulaire de consentement. Aucune compensation financière n'a été versée aux participants ; les frais de déplacement leur ont été remboursés.

Les caractéristiques des participants sont présentées dans le tableau ci-dessous :

Groupe de patients		Caractéristiques socio-professionnelles	Commentaires
Mme A	40 ans,	Vétérinaire, mariée, trois enfants	Patiente atteinte d'un cancer du sein, en cours de radiothérapie.
Mme B	64 ans	Infirmière à la retraite	Patiente atteinte d'un cancer du sein en cours de chimiothérapie. Bénévole d'une association de patients au niveau local, et représentante de patients dans une Centre de lutte contre le cancer.
Mr. C	67 ans	Retraité	Bénévole d'une association de patients au niveau national. Proche de patiente atteinte d'un cancer du sein. Mr C a uniquement participé à la 1 ^{ère} réunion en raison d'autres obligations associatives ; il n'a pas eu d'autre implication dans l'étude.
Mme D	60 ans	Biologiste, un enfant	Ancienne patiente. Mme D avait participé aux focus groupes dédiés à l'élaboration du guide SOR SAVOIR Patient « <i>Comprendre le cancer du sein</i> » (même expérience que Mme E et H).
Mme E	55 ans	Sans profession, un enfant	Ancienne patiente. Mme E avait participé aux focus groupes dédiés à l'élaboration du guide SOR SAVOIR Patient « <i>Comprendre le cancer du sein</i> » (même expérience que Mme D et H).
Mme F	56 ans	Infirmière à la retraite	Ancienne patiente. Membre d'une association de patients au niveau local (la même que Mme B).
Mme G	58 ans	En recherche d'emploi ; ancienne responsable de maison d'hôte.	Patiente atteinte d'un cancer du sein, en cours de chimiothérapie ; 2 ^{ème} cancer du sein.
Mme H	50 ans	Infirmière	Patiente atteinte d'un cancer du sein en rémission. Mme H a repris son activité professionnelle. Mme H avait participé aux focus groupes dédiés à l'élaboration du guide SOR SAVOIR Patient « <i>Comprendre le cancer du sein</i> » (même expérience que Mme D et E).

Notre équipe de recherche est composée d'un méthodologiste, un sociologue chargé d'étude, et deux médecins oncologues, dont les missions sont décrites dans le tableau ci-dessous :

Membres de l'équipe de recherche	Missions
Julien Carretier Responsable du programme SOR SAVOIR Patient Méthodologiste, Doctorant	Méthodologie et gestion de projet Observation des groupes de travail Analyse des résultats
Elisabeth Luporsi Oncologue médicale, biostatisticienne Méthodologiste associé SOR,	Coordinatrice des RPC St-Paul de Vence Facilitateur lors du groupe de travail n°1 Participation à l'animation des groupes de travail
Hervé Cazeneuve Sociologue, chargé d'étude	Gestion de projet Facilitateur lors du groupe de travail n°2, observation et analyse des résultats
Béatrice Fervers Oncologue médicale, Directeur-adjoint des SOR	Coordination de projet Participation à l'animation groupes de travail

La première réunion avec les patients a pour but de leur permettre de faire connaissance au sein du groupe, et leur fournir toutes les informations nécessaires à la compréhension du projet d'élaboration des RPC de St-Paul de Vence, les principes de développement de ces documents, et les objectifs de leur implication dans l'étude. A la fin de cette session de formation, une première version des recommandations, en cours relecture nationale par les experts, est transmise aux patients afin qu'ils puissent les relire et les commenter en vue d'une deuxième réunion de travail ; ces recommandations sont accompagnées d'une copie des données de la littérature pour les personnes qui souhaitent y avoir accès. Chaque participant a un délai d'une semaine pour réaliser cette relecture critique avant la deuxième réunion du groupe.

Une deuxième réunion a pour but de recueillir les points de vue des patients et leurs commentaires sur les documents, et formuler et rédiger leurs propres recommandations. Un support par téléphone est proposé aux participants en cas de besoin pendant toute la durée de l'étude.

Une dernière étape d'implication du groupe de patientes consiste à leur envoyer pour relecture et validation finale une synthèse des propositions issues de la deuxième réunion, qui correspondent aux recommandations des patientes.

Au total, la méthodologie mise en œuvre dans notre étude a comporté quatre étapes décrites dans le tableau ci-dessous :

Etapes de l'étude	Actions menées
1. Recrutement des patients	<ul style="list-style-type: none"> - Contact avec la Ligue contre le cancer, cancérologues des Centres de lutte contre le cancer, Espaces de Rencontres et d'Information, professionnels impliqués dans le groupe de travail de la RPC St-Paul de Vence ; - Rencontres avec les patients, signature du consentement à participer à l'étude ; - Planification et organisation des réunions.
2. Première réunion : formation des patients	<ul style="list-style-type: none"> - Tour de table ; - Présentation de l'objectif de l'étude et du rôle attendu des patientes ; - Explications des principaux concepts en lien avec la méthodologie d'élaboration des RPC, la recherche clinique, l'<i>evidence-based medicine</i>, l'épidémiologie du cancer du sein ; - Présentation des RPC de St-Paul de Vence sur la prise en charge des cancers du sein ; - Rappel des objectifs de la 2^{ème} réunion de travail dédié aux commentaires des patients sur les recommandations, et à la prise en compte de leurs avis et préférences en formulant leurs recommandations.
3. Deuxième réunion : recommandations des patientes	<ul style="list-style-type: none"> - Commentaires et discussions des participants suite à leur relecture des RPC St-Paul de Vence ; - Travail de groupe sur les messages clés que les patientes souhaitent formuler en recommandations.
4. Finalisation des recommandations des patientes	<ul style="list-style-type: none"> - Travail d'harmonisation rédactionnelle des recommandations des patientes sur la base de l'enregistrement de la 2^{ème} réunion et des notes prises par l'équipe de recherche ; - Envoi des recommandations au groupe de patientes pour relecture et validation finale avant publication.

3.4.3.4 Résultats

Au cours du premier groupe de travail réunissant huit patients, les présentations de l'équipe de recherche ont permis aux participants d'échanger sur les RPC, leur place dans la prise de décision et leur lien avec l'*evidence-based medicine*. Un travail en sous-groupe a été mené sur les bénéfices, barrières et difficultés potentielles à impliquer les patients concernés dans l'élaboration des recommandations pour la pratique clinique. Cet exercice a permis de clarifier les attentes de chacun vis-à-vis du travail à fournir dans le cadre de l'étude. Les patients ont réagi sur les différents thèmes abordés et ont mis en exergue ce qui, selon eux, étaient la base d'une relation médecin-patient. Les patients ont fait part de leurs expériences personnelles et de la manière dont les thèmes des recommandations faisaient écho à leur propre situation (essais cliniques, difficulté de partager la décision). Les patients du groupe ont bien compris les objectifs et les enjeux de leur implication dans la RPC St-Paul de Vence, en témoignent leurs remarques en fin de réunion de ne pas avoir été impliqués dès le début de l'élaboration des RPC, en particulier en les sollicitant dans le choix des thèmes à aborder.

Une semaine après cette première réunion de formation, le groupe de patientes s'est réunie pour commenter et échanger leurs points de vue sur les recommandations du groupe de St-Paul de Vence en vue d'élaborer leurs recommandations. Toutes les personnes ayant participé à la première réunion étaient présentes, à l'exception de Mr C (proche de patiente), qui n'a plus été disponible pour participer à l'étude. Les avis et recommandations des membres du groupe de patientes se sont focalisées sur quatre thèmes : I) l'information des patients et la relation médecin-patient ; II) le rôle de la nutrition et de l'activité physique ; III) la consultation d'oncogénétique ; et IV) le soutien psychologique.

I. Recommandations sur l'information des patients et la relation médecin-patient

Les patientes souhaitent rappeler aux cliniciens que tenir compte de leurs besoins d'information constitue une priorité dans leur prise en charge. Elles

considèrent que la relation médecin-patient peut être renforcée par la transmission d'informations appropriées aux patientes, et recommandent que les médecins soient plus attentifs aux préférences des patientes, notamment lors des discussions sur des choix thérapeutiques. Pour elles, cette attention portée à leurs préférences et leurs valeurs est un déterminant important d'une bonne communication avec leur médecin. Elles expriment également le désir d'être plus informées sur les possibilités de participer à un essai clinique, et suggèrent que le processus de développement d'un essai clinique puisse mieux intégrer l'avis des patients. Les patientes souhaitent des informations plus claires sur le déroulement des traitements, en particulier en ce qui concerne la décision entre tumorectomie et mastectomie, qui associe dans les deux cas une radiothérapie alors que cela n'est souvent pas suffisamment explicite pour les patientes. Les informations sur les modalités de surveillance du cancer du sein sont également sources d'insatisfaction des patientes, car d'après leurs expériences, les informations transmises peuvent être différentes en fonction des médecins, ce qui génère lors des discussions entre patientes beaucoup de questions et d'inquiétudes. Elles insistent sur l'importance d'être écoutées par leur médecin, et de dialoguer avec un langage approprié et humain. Les recommandations des patientes ne s'adressent pas uniquement aux médecins, mais aussi aux infirmières et autres personnels soignants impliqués dans la prise en charge des femmes atteintes d'un cancer du sein, ainsi qu'aux médecins généralistes.

II. Recommandations à propos de la nutrition et de l'activité physique

Les patientes du groupe recommandent aux médecins d'améliorer l'attention portée lors des consultations à l'égard des possibilités pour les patientes d'être actives pendant et après leurs traitements, notamment en abordant les aspects nutritionnels en lien avec le cancer du sein (suivi diététique et activité physique). Elles font également remarquer qu'une interaction plus forte entre le cancérologue et le médecin généraliste serait utile sur ces questions de surveillance du poids et d'approches nutritionnelles adaptées. Pour les membres du groupe, le médecin devrait être plus explicite sur les recommandations nutritionnelles destinées aux patientes, et proposer aux

patientes une consultation diététique afin de veiller à l'adoption d'une alimentation adaptée et équilibrée, afin de limiter les problèmes de poids (gain ou perte de poids pendant les traitements). Les patientes regrettent le manque d'informations et de conseils pour gérer la perte de goût des aliments générée par certains protocoles de chimiothérapie ; elles suggèrent par exemple le développement d'informations telles que des recettes adaptées aux besoins des patientes.

De plus, les patientes recommandent que les oncologues et les gynécologues mettent davantage en avant les bénéfices de la pratique d'une activité physique pendant et après les traitements du cancer du sein. Elles mentionnent plusieurs bénéfices à la pratique d'une activité physique, tels qu'une diminution de la fatigue, une amélioration de la qualité de vie et du pronostic des patientes. Elles expriment des attentes fortes d'accompagnement par les médecins en ce qui concerne le choix du type d'activité et le niveau d'intensité recommandé en fonction de leur situation médicale, ainsi que de disposer d'exemples d'exercices recommandés. Les patientes souhaitent que se développent des documents d'information de référence sur l'activité physique pendant et après les traitements d'un cancer du sein, et que ces documents soient largement diffusés par les médecins en consultation. Elles recommandent que les médecins notent dans le dossier médical des patientes une indication pour la pratique d'une activité physique régulière, et qu'ils proposent de délivrer un certificat médical de non contre-indication à la pratique de séances supervisées d'activité physique pendant les traitements.

III. Recommandations à propos de la consultation d'oncogénétique

Le groupe de patientes recommande que le cancérologue aborde la question des risques génétiques avec la patiente au plus tôt en consultation, car il s'agit d'une préoccupation importante pour elles. Les patientes souhaitent plus d'informations sur les éléments de décision qui déterminent l'intérêt ou non d'aller consulter un oncogénéticien. Elles recommandent de renforcer l'information sur l'existence de consultations d'oncogénétique auprès des gynécologues et des médecins généralistes. Et les membres du groupe suggèrent d'intégrer la thématique du risque familial de cancer du sein dans les questions à traiter lors de prochaines recommandations de St-Paul de Vence.

IV. Recommandations sur le soutien psychologique

Les patientes impliquées dans le groupe de travail ont longuement discuté du manque de recommandations en lien avec le soutien psychologique des patientes, à l'exception d'un chapitre sur la dépression. Elles recommandent de développer d'autres aspects psychologiques en lien avec la maladie, qui de leurs points de vue sont tout aussi importants à prendre en compte (relations avec les enfants, avec les proches, relations de couple...) ; elles suggèrent que ces thèmes soient abordés lors d'une prochaine mise à jour des recommandations de St-Paul de Vence. Les patientes souhaitent disposer d'informations utiles sur les soutiens possibles, et suggèrent que des supports d'informations dédiés soient largement diffusés au sein des établissements de soins. Certains hôpitaux disposent de lieux d'information pour les patients (tels que les espaces de rencontres et d'information) qui sont, du point de vue des patientes du groupe, insuffisamment mentionnés par les médecins en consultation alors que ce sont des ressources utiles pour les patientes et leurs proches.

Au cours des réunions avec les patientes, nous avons pu identifier plusieurs limites à l'implication des patientes dans l'étude, notamment liées à la complexité du contenu des recommandations sur le cancer du sein. En effet, les patientes ont exprimé des difficultés de compréhension de certains termes

médicaux, et ont souvent demandées à l'équipe de recherche de les clarifier. Plusieurs données scientifiques ou médicales (ex. bénéfices et risques associés aux essais cliniques, prise en charge des cancers du sein invasifs chez les femmes préménopausées, etc.) ont été jugées trop complexes et difficiles à comprendre, ce qui a parfois empêché une évaluation approfondie des recommandations.

De plus, les contraintes de temps liées à l'avancement du processus d'élaboration des RPC de St-Paul de Vence ont eu pour conséquence un délai très court (une semaine), pour la relecture des recommandations par les patientes. Ces dernières auraient préféré avoir plus de temps pour comprendre certaines informations, ou disposer d'autres explications de la part de l'équipe de recherche. Certaines patientes ont également exprimé quelques difficultés émotionnelles lors de la relecture des recommandations, les renvoyant à leur expérience de la maladie, en particulier pour les trois patientes en cours de traitement au moment de leur implication dans l'étude. Toutefois, les sept patientes ont maintenu leur participation à l'étude et aucune n'a eu recours à l'assistance téléphonique que nous avons proposée.

A l'issue de cette étude, les recommandations des patientes ont été publiées dans la version finale des recommandations de St-Paul de Vence (St-Paul de Vence, 2009)¹⁷².

Des entretiens ont ensuite été conduits par l'équipe de recherche avec chaque patiente afin de discuter de leurs perceptions à l'égard de leur implication dans cette étude : toutes les patientes ont été satisfaites de leur participation, et ont particulièrement apprécié que leurs propositions de recommandations des patientes aient été publiées dans les RPC de St-Paul de Vence. Les participantes ont manifesté leurs souhaits de poursuivre leur implication dans les futurs travaux du groupe de travail de travail St-Paul de Vence.

En conclusion, notre méthodologie d'implication des patientes atteintes d'un cancer du sein a permis à un groupe de patientes de partager leurs expériences et attentes sur la prise en charge d'un cancer du sein en leur permettant de commenter et donner leurs avis sur des recommandations de

pratique clinique en cours de relecture nationale, et proposer leurs propres recommandations. Ces dernières ont été intégrées dans la version finale des recommandations de St-Paul de Vence sur le cancer du sein, publiée et diffusée aux médecins au niveau national.

3.5 Discussions

Nous avons défini une approche méthodologique d'implication des patients dans l'élaboration des recommandations pour la pratique clinique SOR, en nous appuyant sur les expériences étrangères existantes, notamment celle du NICE, et formalisé, en collaboration avec un comité de pilotage scientifique, un processus adapté à notre contexte. En l'appliquant dans le cadre de deux projets différents, l'élaboration de la RPC SOR sur le cancer du poumon, et l'élaboration de la RPC St-Paul de Vence sur le cancer du sein, nous avons montré la faisabilité d'impliquer des patients dans ces travaux, tout en mettant en évidence des freins et des facteurs qui facilitent leur participation active.

La complexité des contenus abordés dans la RPC a constitué un frein majeur pour l'implication des patients dans les réunions. En effet, tous les patients impliqués ont évoqué des difficultés à comprendre les données scientifiques et médicales qui figurent dans les recommandations, malgré les réunions de formations réalisées en amont qui visaient à clarifier les concepts utilisés et fournir les principales clés de compréhension aux patients participants. Dans l'étude sur le cancer du poumon, même si les patients sollicités se sont sentis soutenus et impliqués avec les réunions de travail animées par l'équipe de recherche, ces réunions n'ont pas été suffisantes pour leur permettre de s'exprimer et contribuer aux échanges avec les experts du groupe de travail : les patients ont globalement douté de leur légitimité et de leur compétence pour contribuer aux discussions au sein du groupe de travail. Ce résultat est concordant avec d'autres travaux montrant que les patients ont tendance à ne pas intervenir dans les discussions scientifiques entre experts (Moreira, 2005)¹⁶⁹. La complexité des propos échangés par les experts sur la « chimiothérapie périopératoire du cancer du poumon non à petites cellules de stades I à IIIA », n'a pas facilité la prise de parole des patients. De plus, nous avons observé le peu d'opportunités laissées aux patients de s'exprimer pendant les réunions du groupe de travail : les coordonnateurs et les autres membres du groupe de travail n'ont pas explicitement sollicité la prise de parole des patients, cela a probablement limité leur participation au sein du groupe. Cette sensibilisation par l'équipe de recherche des coordonnateurs avant les

réunions du groupe de travail a été insuffisante. En comparaison avec l'étude sur le cancer du sein qui a réuni un groupe de patientes sans interaction directe avec des experts, même s'il n'y a pas eu de difficultés de prise de parole au sein du groupe, la compréhension des contenus des recommandations a été également évoquée comme une limite à la participation des patientes à la relecture de la RPC. Mais, malgré ces difficultés partiellement résolues par la première réunion de formation, les patientes ont été plus contributives que les patients de la RPC SOR Poumon.

La diversité des thèmes de la RPC St-Paul de Vence, notamment ceux en lien avec les soins de support (nutrition, activité physique...) ont permis aux patientes de s'exprimer davantage sur les questions d'information, de communication et d'éducation de la patiente ; cela a été également constaté par van Wersch dans ses travaux sur l'implication d'utilisateurs pour l'élaboration de recommandations (van Wersch, 2001)¹⁶².

Le recrutement des patients constitue une autre difficulté dans l'implication des patients, en particulier si le thème de la RPC concerne une pathologie grave de mauvais pronostic, qui limite le nombre de participants dans les réunions. Tel a été le cas dans notre étude sur la RPC SOR sur le cancer du poumon où même si globalement les patients acceptent volontiers de participer à l'étude, leur état de santé n'a pas permis de garantir une présence constante aux réunions, ce qui a limité leur implication dans l'étude. Sur les cinq patients atteints d'un cancer du poumon qui avaient accepté de participer, trois ont pu effectivement participer à l'étude, et un seul patient a participé à toutes les réunions du groupe de travail. Alors que pour l'étude sur le cancer du sein, nous avons pu solliciter un nombre plus important de patientes : sur les huit personnes sollicitées, sept ont effectivement été impliquées. Des difficultés similaires de recrutement et de participation des patients ont été décrites lors de l'élaboration des RPC sur le cancer du poumon en Angleterre (NICE, 2005)¹⁷³. Pour répondre à cette limite, les données de la littérature suggèrent également d'impliquer autant que possible des représentants de patients ou représentants d'associations concernées pour porter la voix des patients.

De plus, nos observations des groupes de patients impliqués dans nos études suggèrent un lien entre niveau de participation et caractéristiques socioprofessionnelles, alors que nous n'avons pas de critère de sélection à priori des patients, excepté leur capacité à pouvoir lire et comprendre le français. Nous avons observé que les personnes les plus impliquées lors de nos études avaient un niveau de diplôme élevé, une profession médicale ou paramédicale, ou une expérience importante dans une association de patients. Ces résultats posent la question du profil des patients qu'il est possible d'impliquer dans l'élaboration d'une RPC, et de la nécessité d'adapter les contenus de la formation qui leur ait proposée en fonction de ces caractéristiques. Par exemple, au sein du programme d'élaboration des recommandations du NICE, le patient qui souhaite s'impliquer au sein d'un groupe de travail doit être en capacité de comprendre un article scientifique, (Jarret, 2004)¹⁵⁵. Mais pour favoriser l'implication de patients d'horizons socio-professionnels différents, il nous paraît important d'améliorer le volet formation et préparation des patients dans leurs missions en l'adaptant aux profils des personnes. La plupart des auteurs concluent que les patients qui participent à ce type de démarche devraient être plus entraînés, préparés et éduqués pour faciliter et mener à bien les missions qui leur sont confiées (Van de Bovenkamp, 2009)¹⁷⁴.

La comparaison de nos observations des deux études suggère une satisfaction plus importante des patientes impliquées dans la méthodologie mise en œuvre pour la RPC sur le cancer du sein, par rapport à celle de la RPC SOR sur le cancer du poumon, principalement du fait que pour la RPC St-Paul de Vence, il a été proposé aux patientes de se réunir entre elles, de commenter des recommandations, et de formuler leurs propres recommandations. Cet objectif de valorisation de leurs attentes et préférences sur la prise en charge du cancer du sein, sous la forme de « recommandations des patientes » destinées à être publiées dans le document final, a été une source de satisfaction et de motivation importante au sein du groupe de patientes. Alors que dans l'étude sur la RPC SOR sur le cancer du poumon, l'objectif de l'implication des patients s'est focalisé sur leur participation au sein d'un groupe de travail « hybride » et

l'observation de leurs interactions avec les experts, sans qu'une production particulière soit attendue de la part des patients impliqués.

Nous avons également noté que bien qu'elles aient jugé leur implication satisfaisante, les patientes de la RPC St-Paul de Vence ont exprimé une certaine frustration d'avoir été impliquées uniquement à l'étape de relecture nationale des recommandations, et auraient souhaité s'impliquer dès le début du processus d'élaboration de la RPC, dans la définition des questions à traiter et leur priorisation. Ces attentes des patientes sont en accord avec les données de la littérature d'expériences étrangères à propos de méthodes qui améliorent la participation effective des patients dans l'élaboration des RPC (Burgers, 2004¹⁷⁵; Schünemann, 2006¹⁷⁶).

La diversité des contextes de mise en œuvre de l'implication des patients rend difficile l'évaluation d'une méthode la plus efficace (Lehoux, 2009¹⁷⁷; Wait, 2006¹⁷⁸), et contribue à renforcer l'idée que le succès et la qualité d'une méthode d'implication des patients dans les recommandations de pratique clinique dépendent intrinsèquement du contexte local de sa mise en œuvre. Le choix d'une méthode spécifique de participation des patients ne relève pas seulement d'une décision méthodologique sur « ce qui fonctionne le mieux », mais reflète également de choix et objectifs fixés par les décideurs et organisations qui développent des RPC. C'est dans cette perspective qu'un groupe de travail au sein de la collaboration internationale sur les recommandations de pratique clinique, le Guidelines International Network (G-I-N), a récemment publié un guide pratique, « *G-I-N PUBLIC Toolkit: Patient and Public Involvement in Guidelines* » (G-I-N PUBLIC Steering Committee, 2012)¹⁷⁹, écrit par les principaux acteurs engagés dans ces démarches ; ce document propose des conseils méthodologiques à l'usage des organisations qui élaborent et diffusent des RPC, afin de les encourager à clarifier leurs attentes en matière d'implication des patients, identifier les barrières potentielles et choisir les méthodes d'implication des patients les plus adaptées.

Discussion générale et perspectives de recherche

Un impact positif des documents écrits d'information auprès des patients atteints de cancer

Les résultats présentés dans la partie 2 soulignent que les guides SOR SAVOIR Patient répondent aux principaux critères de qualité en matière d'élaboration de documents écrits d'information des patients, et aux besoins d'information des patients en leur apportant des informations utiles, claires et compréhensibles pour mieux comprendre leur maladie. Il s'agit de la première initiative d'intégration des critères méthodologiques d'élaboration de documents écrits d'information des patients menée en cancérologie.

Au-delà de l'acquisition de connaissances par les patients, nos résultats ont montré que les objectifs fixés de développer des outils de dialogue entre le patient, ses proches, le médecin et les différents professionnels de santé au service du patient, étaient atteints, comme en témoigne une grande majorité de lecteurs ayant répondu aux questionnaires de satisfaction. Mais ces lecteurs ont principalement obtenus les guides par le circuit médical, ce qui peut constituer un biais et renforcer la position des guides comme outil de communication dans la relation médecin-patient. La stratégie de diffusion des guides SOR SAVOIR Patient va en effet conditionnée la façon dont le lecteur va les utiliser ; en privilégiant une diffusion des documents par les médecins et autres professionnels de santé, nous augmentons la probabilité qu'ils soient utilisés en consultation.

De plus, à travers l'exemple du document SOR SAVOIR Patient sur le « *risque familial de cancer du sein et/ou de l'ovaire* », l'offre d'un livret d'information standardisée, en complément d'une consultation au cours de laquelle les informations médicales à transmettre sont complexes, a permis d'améliorer la prise de décision des patientes. L'impact positif des documents écrits d'information des patients de qualité, c'est-à-dire qui respectent un ensemble de critères de qualité rédactionnel réfléchis et standardisés, est aujourd'hui

admis au niveau international. En effet, ils améliorent les connaissances des patients atteints de cancers et leur souvenir des informations transmises oralement, contribuent à diminuer leur anxiété, améliorent la gestion de leurs symptômes (McPherson, 2001)¹⁸⁰, et leur satisfaction en comblant les limites inhérentes à la communication orale d'information (Kenny, 1998¹⁸¹; Rees, 2002¹⁸², Moul, 2004¹⁸³, Harris, 2005¹⁸⁴); bien que leur impact seul soit modeste, leur combinaison avec l'information orale transmise en consultation médicale améliore l'expérience des patients et, dans certains cas, va réduire l'utilisation par les patients de certains services de santé (Coulter, 2007)¹⁸⁵. L'information écrite peut être moins facilement oubliée que l'information orale (Lee, 1984)¹⁸⁶. Les conclusions de la méta-analyse de Devine *et al.* sur 116 études d'interventions psycho-éducatives auprès de patients atteints de cancer, confirment également que l'utilisation de documents écrits améliore significativement la connaissance des patients sur leur maladie (Devine, 1995)¹⁸⁷.

En France, à l'exception des données présentées dans cette thèse, les études sur l'évaluation de documents d'information des patients atteints de cancer sont rares. Une seule étude française, déjà ancienne, a été identifiée dans la littérature à propos de l'évaluation d'un livret d'information à destination des patients devant être traités par radiothérapie, élaboré par la Société Française de Radiothérapie Oncologique (Bonnet, 2000)¹⁸⁸. Cette étude, menée dans huit services de radiothérapie, a impliqué 162 patients pour lesquels une radiothérapie était proposée. Ce document a été jugé nécessaire par 97 % des malades interrogés, et a satisfaisait la majorité de leurs attentes : acquérir des connaissances techniques et pratiques sur ce qui leur arrive ; 62 % des patients se disent rassurés grâce au document et 55 % mieux préparés au traitement à venir. Les résultats de cette étude soulignent également l'importance que ce livret soit remis par l'oncologue-radiothérapeute afin de respecter une continuité dans la transmission d'information. Cette évaluation a montré qu'un support écrit, remis dès la première consultation, peut permettre au patient d'intégrer à son rythme les explications sur sa maladie et son traitement, grâce à la possibilité de le lire ces informations autant de fois que nécessaire et à « tête plus reposée », une fois le choc de l'annonce passé.

Nos travaux sur les guides SOR SAVOIR Patient ont insisté sur la faisabilité et l'effet positif d'associer les patients à leur élaboration, notamment en permettant d'identifier les caractéristiques les plus appréciées par les patients et d'adapter les contenus au plus près de leurs préférences, ce qui renforce les conclusions de l'étude qualitative de référence de Moumjid (Moumjid, 2003)¹⁸⁹. Nous ajoutons à ces réflexions méthodologiques la dimension linguistique de la production de textes destinés aux patients. Le langage étant partie prenante dans la façon dont les connaissances se structurent, la linguistique trouve une place centrale au sein d'un processus d'élaboration d'informations écrites destinées aux patients et à leurs proches, en proposant une évaluation des productions et des remédiations discursives qui visent à leur optimisation (Carretier, 2009)⁷.

Dans le cadre de la mise en application récente 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* », le programme SOR SAVOIR Patient a été intégré aux missions d'informations des publics de l'Institut National du Cancer (INCa). Les guides d'information SOR SAVOIR Patient s'inscrivent désormais au sein d'une nouvelle collection de guides d'information à destination des personnes malades, la collection de guides patients Cancer Info (www.e-cancer.fr/diffusion). D'un point de vue méthodologique, nous pouvons regretter que la participation des patients se limite à la phase de relecture des documents avant leur publication (relecture par des membres du Comité des malades, des proches et des usagers de l'INCa, et membres d'associations de patient), mais nous notons néanmoins le maintien d'une intervention linguistique dans les groupes de travail d'élaboration des documents, dans la continuité de l'expérience des SOR SAVOIR Patient.

Cette nouvelle configuration institutionnelle est propice à une diffusion nationale élargie de documents écrits, avec fin 2012, 28 références et plus de 240 000 guides Cancer info commandés gratuitement à l'INCa (Ligue nationale contre le cancer, 2013)⁵⁶. Cette diffusion s'opère en synergie avec le développement d'une pluralité de canaux de diffusion des informations aux patients (site internet et ligne téléphonique), ce qui offre de notre point de vue, une

perspective unique pour approfondir l'évaluation de l'impact des guides auprès des patients atteints de cancer par des enquêtes d'usage et de satisfaction (observations, entretiens, questionnaires) et contribuer à l'amélioration continue des informations proposées aux patients, mais aussi des modes et des formats de diffusion (internet, applications pour téléphone ou tablettes, etc.).

La participation des patients dans l'élaboration des recommandations pour la pratique clinique contribue-t-elle à améliorer leur qualité ?

Il existe une littérature hétérogène sur la participation des patients et du public à l'élaboration de RPC, y compris des articles prônant l'importance de leur participation (Kelson, 2001¹⁹⁰; Boivin, 2010¹⁹¹). La littérature grise fournit des conseils pratiques sur différentes méthodes d'implication des patients (CBO, 2009¹⁹²; Van de Bovenkamp, 2008¹⁹³). Les données disponibles sont marquées par « un manque de clarté conceptuelle », un caractère abstrait, vague et contradictoire, ce qui représente un obstacle important à la mise en pratique de ses méthodes pour la participation des patients ou du public (Church, 2002)¹⁹⁴. Certains articles se concentrent sur un type très spécifique de participation des patients (Van Wersch, 2001¹⁶²; Boivin, 2009¹⁹⁵; Chong, 2009¹⁹⁶; Van der Weijden, 2010¹⁹⁷); tandis que d'autres mentionnent une grande variété d'avantages et de méthodes de participation du patient et du public, mais qui manquent de clarté conceptuelle sur qui, comment, pourquoi et dans quel but impliquer les patients ou le public. En l'absence de consensus dans la littérature sur les méthodes les plus appropriées pour impliquer les patients dans le processus d'élaboration des RPC, nos travaux ont montré la faisabilité d'impliquer des patients dans des projets de RPC à deux niveaux d'implication différents (participation des patients dans un groupe de travail, consultation des patients) tout en mettant en évidence des freins et des facteurs qui facilitent leur participation active (modalités de recrutement des patients, formations, éducation, ressources importantes nécessaires...). Le manque de ressources (financières, compétences, temps) dédiées à la mise en œuvre de la participation des patients dans l'élaboration de RPC est souligné par les principaux chercheurs impliqués sur cette problématique (Boivin, 2010)¹⁹¹.

Nos deux expériences françaises d'implication de patients dans l'élaboration de recommandations pour la pratique clinique en cancérologie, sont des premières réponses au critère n°5 de la grille d'évaluation de la qualité des recommandations AGREE (*Appraisal of Guidelines REsearch & Evaluation*) reconnue au niveau international, qui considère la « prise en compte des points de vue et préférences de la population concernée » comme un critère de qualité à intégrer dans l'élaboration de RPC. Il n'en demeure pas moins qu'il ne nous est pas possible d'évaluer dans quelle mesure nos démarches d'implication des patients ont amélioré la qualité de ces recommandations. Cette conclusion est partagée au niveau international : les études actuellement disponibles ne peuvent pas conclure à l'amélioration de la qualité des RPC par l'implication des patients (Van de Bovenkamp, 2009¹⁷⁴; Légaré, 2011¹⁹⁸). Mais, il ne faut pas confondre absence de preuve avec absence d'effet (Crawford, 2002)¹⁹⁹. A travers nos deux terrains d'études, nous avons permis à des patients de participer à des travaux qui étaient jusqu'à présent réservés aux experts (Castel, 2005)³⁹, de les impliquer à certaines étapes d'élaboration de documents destinés aux médecins, et de sensibiliser les acteurs à cette démarche.

Ces approches participatives concourent à rendre plus sensibles les dispositifs d'information et d'aide à la décision à destination des patients et des spécialistes aux attentes et préférences des patients. Mais les effets de la participation de patients à l'élaboration de recommandations de pratique clinique et de documents d'information du patient demeurent largement non évalués. Une revue de la littérature de la Cochrane a montré que la mise en place d'essais contrôlés randomisés sur ces questions était faisable (Nilsen, 2006)¹²¹. Les variations de pratique et l'incertitude sur la meilleure façon de réaliser une implication effective des patients sont en faveur du développement d'essais randomisés pour réduire cette incertitude, et évaluer les effets de différentes méthodes d'implication des patients utilisées pour leur recrutement, leur soutien et formation, et leur degré d'implication avec les professionnels...

Le transfert du programme d'élaboration de recommandations SOR à l'INCa, au sein de la Direction des recommandations et de la qualité de l'expertise, fournit opportunément un cadre pour s'engager dans ce type d'essais randomisés en

collaboration avec les autres organisations européennes et internationales. Des recherches sont nécessaires pour poursuivre le développement de méthodes d'implication des patients dans les RPC, évaluer leur impact en pratique clinique, et adapter ou étendre le critère de la grille AGREE pour mieux évaluer la qualité de l'implication des patients dans les RPC existantes.

Nous pouvons regretter l'absence d'engagement du département des recommandations professionnelles de l'INCa dans une politique d'implication des patients ou des usagers dans le processus d'élaboration des RPC, en dehors par exemple de la mention de la participation d'une représentante de patiente à une réunion plénière de finalisation de recommandations relatives au « cancer du sein infiltrant non métastatique » sans qu'il ressorte clairement l'apport de cette relecture dans le document publié (INCa, 2012)²⁰⁰.

Perspectives de recherche

Intégration des points de vue et attentes des patients et des professionnels dans la mise en œuvre d'une action clinique

Nos travaux se sont intéressés à l'implication de patients dans l'élaboration de documents qui leur sont destinés, puis dans des documents destinés aux professionnels de santé. Un niveau supplémentaire d'implication des acteurs consiste à intégrer les perspectives des patients et des professionnels de santé dans la mise en œuvre d'une action clinique de prévention des cancers.

Dans ce contexte, nous nous sommes intéressés à la prise en compte des points de vue et attentes de patientes atteintes de cancer du sein et de professionnels de santé dans le cadre de la mise en place d'un programme nutritionnel novateur au Centre Léon Bérard combinant suivi diététique et séances d'activité physique. Le Centre Léon Bérard a démarré en 2011 une étude pilote évaluant la possibilité de combiner un programme diététique et d'exercice physique proposé aux femmes atteintes d'un cancer du sein bénéficiant d'un traitement adjuvant, sous la forme d'un essai contrôlé randomisé. Puisque peu d'études se sont intéressées aux barrières et facilitateurs à la participation des patientes à ce nouveau type d'intervention

proposée pendant la phase active des traitements, il nous a paru intéressant de recueillir et analyser les points de vue des patients et des cliniciens au sein d'une approche qualitative participative. La méthodologie mise en œuvre repose sur l'utilisation de focus groupes (*focus groups*), ou groupes de discussion, pour faire émerger et stimuler les discussions sur un programme nutritionnel (suivi diététique et activité physique) proposé aux patientes pendant la phase active de la maladie. Cette méthode permet de recueillir et analyser les connaissances, attitudes, perceptions et expériences des participants (Babour, 1999²⁰¹; Britten, 1995²⁰²; Markova, 2003²⁰³; Kitzinger, 1995²⁰⁴).

Nous avons développé un guide d'entretien afin de structurer les discussions au sein de chaque groupe, en présentant les objectifs du focus groupe, les grandes lignes du programme nutritionnel du CLB et les thèmes de discussions principaux (rôle de la diététique et de l'activité physique pendant la prise en charge d'un cancer du sein, barrières et facilitateurs au suivi d'un tel programme).

Les participants ont été recrutés grâce à des invitations diffusées dans les services du CLB et au sein des associations de patients (Ligue contre le cancer du Rhône, Europa Donna), sur la base du volontariat. Les participants ont en commun une expérience personnelle ou professionnelle avec le cancer du sein ; ils ont signé un formulaire de consentement, conformément aux procédures éthiques en vigueur. Cette étude a été soumise pour avis au Comité de Protection des Personnes (CPP) Sud-Est IV qui l'a qualifiée le 8 mars 2011 de non interventionnelle et ne nécessitant pas l'avis d'un CPP pour être conduite en France.

Deux groupes ont été constitués : un groupe « patientes » (groupe A) et un groupe de « professionnels » (groupe B). Le groupe A est composé de 9 femmes (âgées entre 36 et 70 ans ; moyenne d'âge 52 ans) ; 6 patientes sont en cours de traitement (chimiothérapie ou radiothérapie) ; 3 sont d'anciennes patientes (c'est-à-dire que le traitement de leur cancer du sein a eu lieu il y a plus de 5 ans), et 2 d'entre elles sont bénévoles au sein d'une association de patients. Le groupe B est composé de 10 professionnels de santé (âgés entre 25 et 60 ans ; moyenne d'âge 44 ans) qui représentent les principales spécialités impliqués dans la prise en charge des femmes atteintes d'un cancer du sein au Centre Léon Bérard : chirurgien, oncologue médical,

kinésithérapeute, infirmière, diététiciennes, professeur d'activité physique adaptée, psychiatre, médecin généraliste, ainsi qu'un médecin coordonnateur de réseau régional de cancérologie. Le choix de ces participants vise à assurer la crédibilité de l'ensemble des données recueillies et faciliter la pertinence de leur interprétation (Kuzel, 1992)²⁰⁵.

Nous avons organisé et animé chaque focus groupe, qui a duré en moyenne 2 heures, en présence d'un observateur, qui a pu prendre des notes sur le déroulement de la réunion, les interactions verbales et non verbales. Nous avons veillé au respect de la parole de l'ensemble des participants, à la confidentialité des échanges, à la neutralité et l'empathie de l'animateur vis-à-vis des participants. Aucune compensation financière n'a été versée aux participants ; un repas était offert à l'issue de chaque réunion. Chaque réunion a fait l'objet, avec l'accord des participants, d'un enregistrement numérique. A l'issue de la deuxième réunion des groupes A et B, les données recueillies sont devenues redondantes, ce qui nous a amené à considérer que nous avons atteint un niveau de saturation des informations à analyser pour notre étude (Fossey, 2002)²⁰⁶.

Nos analyses se sont appuyées sur les prises de notes lors des groupes de discussion, l'écoute répétée des enregistrements et la retranscription de données spécifiques. Nous avons effectué l'analyse des contenus en binôme avec une collègue chercheur en psychologie sociale afin de comparer et discuter nos catégorisations des différents points de vue des participants. Des témoignages ont été sélectionnés et utilisés pour mettre en exergue des arguments clés, raisonnements croisés et interactions en lien avec notre recherche.

Les participants partagent une vision commune en ce qui concerne les avantages d'un suivi diététique et de la pratique d'une activité physique, ainsi que l'importance d'une bonne communication sur le sujet. Pour les patients, les connaissances et l'expérience liée aux bénéfices de l'activité physique favorisent leur engagement dans un programme nutritionnel. Les patients et les professionnels de santé ont identifié des barrières physiques,

organisationnelles et psychosociales en lien avec leur participation à un programme nutritionnel. En outre, les professionnels ont souligné une gêne pour aborder en consultation les questions liées à la prise de poids et l'obésité des patientes, et déclarent ne pas disposer de connaissances suffisantes sur la façon de discuter de ces sujets de manière appropriée avec les patients.

Ces résultats sont en accord avec d'autres travaux qui suggèrent que les patientes atteintes d'un cancer du sein perçoivent d'une manière générale que l'activité physique peut être bénéfique pour elles, en particulier pour réduire la fatigue (Sander, 2012)²⁰⁷ et leur fournir une opportunité de s'occuper d'elles-mêmes. Cet argument est plus fréquent chez les patientes qui ont déjà fait l'expérience d'une activité physique. Des attentes divergentes ont été observées à l'égard du suivi diététique : certaines patientes s'attendent à ce que ces interventions leur permettent de prévenir une prise de poids, d'autres estiment qu'elles sont destinées à la gestion d'une malnutrition ou d'une perte de poids (Barber, 2002²⁰⁸; Mattox, 2005²⁰⁹). Les patientes et les professionnels partagent un point de vue commun vis-à-vis du rôle bénéfique d'un programme nutritionnel. Cependant, les patientes estiment qu'une meilleure connaissance des bénéfices de la pratique d'une activité physique favoriserait leur participation ; alors que les professionnels de santé mettent en avant la dimension du plaisir et du bien-être de la pratique.

Une des composantes de la communication médecin-patient lors des traitements d'un cancer consiste à faciliter la capacité des patients à être actifs et à encourager le développement de compétences d'auto-soins, ce qui peut contribuer à une gestion adaptée de leur santé au quotidien (Street, 2009)²¹⁰. À cet égard, le groupe de patients a souligné l'importance du rôle de l'information obtenue par le médecin pour faciliter leur engagement dans la pratique d'une activité physique ; le manque d'information est perçu comme un obstacle majeur à leur participation à un programme nutritionnel. Nos conclusions sont en accord avec les données de la littérature internationale qui ont mis en évidence l'importance de mettre à disposition des patients des informations sur la promotion de l'activité physique (Courneya, 2006)²¹¹. Les professionnels de santé participants au groupe de discussion ont exprimé une gêne pour aborder

les questions de prise de poids et d'obésité avec les patientes atteintes d'un cancer du sein, et ont mentionné leur manque de connaissances sur la façon de discuter convenablement de ce sujet. Ces difficultés n'ont pas encore été identifiées dans la littérature sur le cancer, mais ont été retrouvées dans des études menées auprès de femmes obèses (Campbell, 2011²¹²; Hebl, 2001²¹³).

Les patientes ont exprimé leur désir d'être informées au moment du diagnostic des interventions nutritionnelles possibles et de disposer d'informations adaptées sur les bienfaits de l'alimentation et de l'activité physique (AP) pendant et après les traitements d'un cancer du sein. Ces résultats confirment des données recueillies lors d'une recherche en psychosociologie menée en France auprès de femmes traitées pour un cancer du sein (Durif-Bruckert, 1999)²¹⁴. Nos résultats soulignent que les professionnels de santé devraient informer des avantages et des risques des programmes nutritionnels dès le début du parcours de soins de la patiente. Jones et al. ont souligné l'importance de l'information des patients et des conseils du médecin pour faciliter la pratique d'une AP chez les patientes atteintes d'un cancer du sein (Jones, 2004)²¹⁵. Dans cette étude impliquant 450 patientes, les auteurs ont constaté qu'une simple recommandation de l'oncologue vis-à-vis de l'exercice physique a donné lieu à une augmentation significative de la pratique d'une AP. En outre, Midtgaard et al. ont constaté que les patients qui se considéraient comme informés étaient plus enclins à s'engager dans une AP pendant les traitements (Midtgaard, 2009)²¹⁶.

La fatigue liée au traitement a été identifiée comme un obstacle important à la pratique d'une AP chez les patientes. Ceci est cohérent avec d'autres résultats publiés montrant que les effets secondaires liés au traitement du cancer, et notamment la fatigue, représentaient un obstacle important pour les patientes atteintes d'un cancer du sein (Midtgaard, 2009²¹⁶; Schwartz, 1998²¹⁷). Augmenter les temps de repos demeure la recommandation la plus fréquente pour faire face à la fatigue, alors que paradoxalement il a été montré que cela aggravait le processus de déconditionnement du patient (Evans, 2007)²¹⁸. Même si les avantages de l'AP sur la survie des patientes atteintes d'un cancer du sein BC restent à démontrer concrètement, il existe des preuves suffisantes provenant d'essais contrôlés randomisés en faveur du rôle de l'AP dans la

réduction de la fatigue et l'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de cancer. Les autres facteurs identifiés comme barrières à la pratique de l'exercice physique sont l'inconfort au niveau du bras, des nausées et vomissements (Courneya, 2008²¹⁹; Sander, 2012²⁰⁷); ces facteurs n'ont pas été identifiés dans notre recherche. Les obstacles liés aux traitements du cancer pourraient expliquer pourquoi les perceptions de l'AP diffèrent entre les patients en cours de chimiothérapie et ceux ayant été traités (Nelson, 1991)²²⁰. En cohérence avec d'autres données de littérature (Courneya, 2008)²¹⁹, le groupe de patients a souligné l'importance du soutien social et de l'appui du groupe de pratique pour l'AP. Bien que les patients aient rapporté que plusieurs obstacles organisationnels pourraient interférer avec leur motivation à suivre un programme nutritionnel à long terme, et générer un risque d'abandon, le fait de partager les séances avec d'autres patientes joue un rôle déterminant pour le suivre dans le temps. Du point de vue des patientes, la dynamique de groupe est très importante et constitue un facilitateur pour surmonter leur manque de volonté, et augmenter leur sentiment d'auto-efficacité. Ces résultats sont en accord avec les conclusions de Ottenbacher *et al.* qui montrent que pour les patientes atteintes d'un cancer du sein, le fait de ne pas pouvoir pratiquer en groupe ou de disposer d'une forme de soutien représentait des obstacles à la pratique d'une AP (Ottenbacher, 2011)²²¹.

Il ressort de façon explicite que la dimension du plaisir lié à la situation du partage de buts communs fonctionne comme un régulateur du sentiment de contrainte et de l'anxiété qui peut lui être lié. Effectivement, l'efficacité collective a de fortes chances d'influer la quantité d'effort investi, l'aptitude à persévérer et à rester orienté vers la tâche prescrite (Bandura, 2007, 2010)²²². Ce type de climat qui soutient l'autonomie, favorise des sentiments de compétence et également renforce par réciprocité la valeur accordée à l'activité.

Alors que les patientes évoquent l'importance du soutien du groupe, les professionnels de santé ont souligné le rôle des proches, qui a été suggéré comme un obstacle à la pratique d'une AP par certains auteurs (Rogers, 2010)²²³. Deci et Ryan ont décrit l'importance du soutien familial pour les patientes atteintes d'un cancer du sein, en montrant que les plus motivées étaient celles qui avaient bénéficié d'un soutien familial (Deci, 1985)²²⁴.

Dans notre étude, les professionnels de santé ont identifié comme barrière à la participation des patientes au programme nutritionnel, un manque d'accès à des lieux de pratique après la période de traitement. Ce résultat est similaire à ce que retrouve Ottenbacher et al. dans son étude, où 25% des patientes estiment qu'un accès limité à des lieux de pratique est un obstacle à la poursuite d'un programme d'AP (Ottenbacher, 2011)²²¹. Ainsi, une fois que les traitements du cancer sont initiés, il paraîtrait important d'aider les patientes à identifier des lieux et structures relais pour poursuivre un programme nutritionnel.

L'interprétation de nos résultats doit tenir compte des limites potentielles de notre étude. Les patientes et les professionnels de la santé ont été recrutés sur la base de leur pertinence vis-à-vis du thème de la recherche (Kuzel, 1992)²⁰⁵. Cependant, nous ne pouvons pas exclure le fait qu'il puisse s'agir de participants plus engagés que d'autres participants ; ils ne sont pas représentatifs de l'ensemble des patientes atteintes d'un cancer du sein et des professionnels de santé exerçant en oncologie. Bien que nous considérions que nos résultats qualitatifs se soient basés sur une diversité d'arguments, ceux-ci pourraient être améliorés grâce à une plus large collecte de données et l'utilisation d'approches quantitatives.

Ces données qualitatives peuvent être utiles pour l'interprétation des futurs résultats de l'essai clinique en cours au Centre Léon Bérard. Les données préliminaires de cette étude pilote ont déjà mis en évidence une diminution significative du niveau d'AP, avec une augmentation concomitante des activités sédentaires, entre les périodes de pré-diagnostics et les pré-chimiothérapies (article sous presse). Cela confirme la nécessité de faire participer les patientes à des programmes d'AP peu après le diagnostic de cancer du sein afin de prévenir le déconditionnement physique et les co-morbidités.

Une étude plus approfondie des facteurs psychosociaux qui peuvent influencer l'adoption et le maintien par les patientes atteintes d'un cancer du sein des recommandations nutritionnelles (diététique et activité physique) devrait être encouragée. Ces facteurs devront être pris en compte lors de la conception de

programmes nutritionnels adaptés aux patientes. Comme l'AP, l'alimentation représente un facteur de risque modifiable intentionnellement. Nous proposons de réfléchir plus en profondeur sur l'analyse des logiques psychosociales supposées influencer les décisions et les actions de patients dans le domaine de la nutrition lorsqu'elles traversent la situation de maladie, en nous référant à plusieurs niveaux de problématisation : la structuration des stratégies alimentaires, le rapport au plaisir et le partage de la convivialité. Ces réflexions permettraient ainsi de contribuer aux évolutions du Programme National Nutrition Santé au plus près du terrain (Durif-Bruckert, 2007)²²⁵. De façon plus spécifique, il nous apparaîtrait intéressant d'approfondir certains aspects jusqu'alors moins explorés dans la littérature, tels que les représentations des aliments et du corps bien au-delà de leurs dimensions caloriques

Une étude récente de Rock et al. a identifié des stratégies efficaces pour aider les patients ayant eu un cancer à adopter et maintenir un mode de vie physiquement actif, telles que des groupes de soutien, des conseils par téléphone, l'entretien motivationnel, et l'utilisation de documents écrits d'informations spécifiques (Rock, 2012)²²⁶.

Cette recherche qualitative, qui est liée aux résultats de l'étude « PASAPAS » du Centre Léon Bérard, a amélioré notre compréhension des facteurs positifs et négatifs qui influencent les interventions nutritionnelles du point de vue des patientes et des professionnels de la santé. Nos résultats devraient faciliter la mise en œuvre de programmes nutritionnels en pratique clinique. Par ailleurs, notre étude a révélé des difficultés dans la capacité des professionnels de santé à communiquer avec les patientes sur des sujets impliquant l'alimentation et l'AP. Par conséquent, il pourrait être utile d'élaborer des recommandations pour la pratique clinique et des documents écrits d'information des patientes spécifiquement dédiés à la place du suivi diététique et à la pratique d'une AP chez les patientes atteintes d'un cancer du sein en cours de traitement.

Adaptation, implantation et évaluation d'un dispositif d'information et d'aide à la décision sur le dépistage du cancer de la prostate

Une autre perspective de recherche s'intéresse aux dispositifs d'information et d'aide à la décision du consommateur de soins, qui s'avère particulièrement pertinente et quasi incontournable pour les questions de dépistage, le consommateur étant le décideur en dernier ressort. Les outils d'information et d'aide à la décision s'inscrivent dans le processus de prise de décision informée. Ils permettent au consommateur de prendre une décision fondée sur les données actuelles de la science et conforme à ses préférences. Ces outils permettent également au consommateur de soins de préparer ses échanges avec le professionnel de santé, d'améliorer la communication entre professionnel de santé et consommateur soins et de comprendre leur rôle dans le choix d'options et d'apprécier l'incertitude inhérente à tout choix (Elwyn, 2006)¹²³. Les preuves montrant l'efficacité et la faisabilité des outils d'information et d'aide à la décision sont désormais substantielles (Lee, 2013)²²⁷.

Le projet auquel nous collaborons consiste à adapter, implanter et évaluer un dispositif informationnel innovant sur le dépistage des cancers de la prostate, dans trois contextes francophones (Suisse, Québec, France). Ce dispositif repose sur trois outils d'information et d'aide à la décision, un site internet, un DVD et un livret d'information, initialement développés par la Foundation for Informed Medical Decision-Making (Boston) et relatifs au dépistage du cancer de la prostate par dosage des PSA (*Prostate Specific Antigen*, taux d'antigène prostatique spécifique de la prostate) dans le sang. La situation choisie est particulièrement propice à une démarche de prise de décision informée car il s'agit d'un dépistage pour lequel on ne sait pas s'il a ou non un impact significatif sur la mortalité en l'état actuel des connaissances disponibles. En outre, la question se pose de savoir si les bénéfices du dépistage sont supérieurs aux risques de suivi des tests diagnostic et des traitements du cancer. Cette recherche bénéficie d'un financement OncoStarter du canceropôle Lyon Auvergne Rhône-Alpes.

Conclusion

Dans nos sociétés contemporaines, l'évolution de la relation médecin-patient et de l'organisation des soins ont rendu progressivement légitime le développement de démarches d'information et d'aide à la décision structurées à destination des professionnels de santé et des patients afin de rendre accessible les résultats de la recherche en pratique clinique. La question de la qualité des recommandations pour la pratique clinique et des documents écrits d'information des patients est au cœur des processus d'élaboration des documents.

En ce qui concerne le développement de documents d'information des patients, nos résultats apportent une contribution méthodologique à l'amélioration de la qualité des documents écrits. Le contenu de ces documents doit intégrer plusieurs perspectives complémentaires, celle du savoir médical qui combine les données scientifiques actuelles et l'expérience interdisciplinaire des professionnels, celle du savoir profane et des préférences des patients, ainsi que le contexte organisationnel et culturel dans lequel s'inscrit la production du document.

Parmi les critères de qualité de l'information, l'implication des personnes concernées (patients, anciens patients, proches, représentants de patients) dans le processus d'élaboration des informations, permet une meilleure prise en compte de leurs attentes et préférences en matière d'information, et une reformulation des informations dans un langage le plus adapté possible. A travers l'exemple de la méthodologie mise en œuvre dans le programme SOR SAVOIR Patient, nous avons souligné que le langage est partie prenante dans la façon dont les connaissances médicales sont véhiculées et se structurent. En cancérologie, l'enjeu de l'information réside dans la reformulation d'un savoir complexe sur la maladie et les traitements, associé à un langage technique spécialisé difficile à appréhender pour des profanes, afin de permettre une prise en charge participative où le patient, et ses proches, sont à même de s'approprier l'information transmise et en saisir la portée. Guidé par un principe de pertinence et un ajustement mutuel, il s'agit d'aller au-devant des

connaissances et des méconnaissances des patients, pour remédier au discours médical et offrir les informations dont ils ont besoin. La linguistique apporte son assistance dans l'optimisation des documents. A travers l'élaboration et la validation des différents guides d'information SOR SAVOIR Patient, le défi méthodologique principal a été d'intégrer les points de vue des patients participants : la prise en compte de cette « expertise expérientielle » (Ghadi, 2006)²²⁸, qui diffère par essence de l'expertise professionnelle, constitue la colonne vertébrale de la qualité des guides d'information ainsi élaborés.

En ce qui concerne la prise en compte des valeurs et préférences des patients dans le processus d'élaboration d'une recommandation pour la pratique clinique, nous avons montré la faisabilité d'une approche méthodologique participative, avec ses atouts et ses difficultés de mise en œuvre. Nos résultats apportent des premiers éléments méthodologiques en lien avec les orientations de recherche proposées dans la thèse de Béatrice Fervers (Fervers, 2008)¹²⁷. Les résultats de l'expérience d'implication de patientes dans la RPC de St-Paul de Vence sur le cancer du sein a permis l'expression des patientes et l'élaboration de leurs propres recommandations publiées dans le document final. L'individualisation des recommandations des patientes dans la RPC est susceptible d'en favoriser la lisibilité par les lecteurs cliniciens. Mais il serait intéressant d'évaluer dans quelle mesure le lecteur va s'intéresser aux recommandations des patients.

A travers nos différents projets de recherche, nous pouvons distinguer trois stratégies d'implication des patients différentes et complémentaires les unes des autres : la consultation d'un groupe de patients (informations collectées des patients), la participation des patients (informations échangées entre patients et professionnels au sein d'un groupe de travail) et la communication d'information au patient (à travers l'élaboration de documents d'information des patients). Chaque stratégie comporte des forces et des limites, et leur utilisation doit être adaptée au contexte organisationnel et aux objectifs spécifiques de l'implication des patients. Ces démarches d'implication des patients dans l'élaboration de RPC et de documents écrits d'information témoignent du développement d'un

nouveau modèle d'intégration des patients et usagers dans la sphère publique, fondé sur une forme de légitimation des connaissances des patients et leur participation aux décisions médicales qui les concernent au sein du système de santé (Letourmy, 2009)²²⁹.

Mais, il reste à considérer le devenir des informations mises ainsi à disposition des patients et des professionnels et des dispositifs mis en œuvre en oncologie. Si nous possédons d'ores et déjà quelques éléments sur l'impact de certains guides d'information, il conviendrait d'aller au-delà et savoir où nous en sommes de l'implémentation des guides d'information des patients aujourd'hui : y-a-t-il réellement un changement dans la relation entre le patient et le médecin ?

Le Plan cancer et le transfert des SOR SAVOIR Patient à l'INCa fournissent opportunément un cadre pour renforcer la mise en œuvre des guides d'information en les intégrant de façon plus formelle et opérationnelle dans le dispositif de prise en charge des patients atteints de cancer, notamment en les diffusant au moment de l'établissement du programme personnalisé de soins de chaque patient, au plus près des besoins du patient. Ceci nous paraît particulièrement important dans un contexte où le patient peut accéder à de nombreuses sources d'information de qualité hétérogènes durant tout son parcours de soins. Cette « massification de l'information », terme emprunté au sociologue Gérald Bronner, notamment par l'internet, soulève inévitablement la question de la qualité des informations disponibles pour les patients, et des échanges d'information dans la relation médecin-malade. Cette exigence de qualité doit permettre l'appréciation critique des informations et garantir aux patients un accès à des informations de qualité.

Enfin, il nous paraît fondamental de renforcer par des recherches interdisciplinaires nos connaissances à l'égard des patients ayant un faible niveau d'alphabétisation, pour lesquels les documents d'information écrits disponibles se révèlent inadaptés. En effet, l'un des enjeux actuels est de mieux prendre en compte ce qu'on appelle la « littératie en santé », ou compétences en matière de santé, traduction du terme anglo-saxon « *health literacy* », dimension liée à l'alphabétisation, et qui implique « la connaissance,

la motivation et les compétences pour accéder, comprendre, évaluer et utiliser l'information de santé en vue de porter des jugements et prendre des décisions dans la vie de tous les jours en ce qui concerne sa santé, la prévention des maladies et la promotion de la santé, pour maintenir ou améliorer sa qualité de vie » (Sorensen, 2012)²³⁰. Il s'agit là d'un défi majeur pour la qualité des documents d'information des patients et la lutte contre les inégalités sociales de santé.

Bibliographie

1. Evidence-Based Medicine Working Group. Evidence-based medicine. A new approach to teaching the practice of medicine. JAMA 1992; 268: 2420-25.
2. Sackett DL, Strauss SE, Richardson WS. Evidence-Based Medicine: how to practice and teach EBM. Edimbourg: Churchill Livingstone; 2000.
3. Greenhalgh T. How to read a paper : the basics of evidence-based medicine. London : BMJ Publishing group, 1997. Edition française : Broclain D, Dowbovetsky J. Savoir lire un article médical pour décider. Meudon :Rand ; 2000.
4. Institute of Medicine. Committee on clinical practice guidelines, division of health care services. In: Field MJ, Lohr KN, editors. Clinical practice guideline. Directions for a new program. Washington D.C.: National Academy Press; 1990.
5. Eddy D. Standards, guidelines and options. Designing a practice policy. J Am Med Assoc 1990; 263:3077-84.
6. Epstein RM, Street RL Jr. Patient-Centered Communication in Cancer Care: Promoting Healing and Reducing Suffering. National Cancer Institute, NIH Publication No. 07-6225. Bethesda, MD, 2007.
7. Carretier J., Delavigne V., Fervers B., Du langage expert au langage patient : vers une prise en compte des préférences des patients dans la démarche informationnelle entre les professionnels de santé et les patients, Sciences-Croisées, n° 6 : Le langage, 2009.
8. Burgers J, Fervers B, Haugh M, Brouwers M, Browman G, Philip T, Cluzeau F, The AGREE Collaboration. International assessment of quality of clinical practice guidelines in oncology using the Appraisal of Guidelines and Research and Evaluation Instrument. Journal of Clinical Oncology 2004;22(10):2000-7.
9. Ray-Coquard I, Philip T, Lehmann M, Fervers B, Farsi F, Chauvin F. Impact of a clinical guidelines program for breast and colon cancer in a French cancer center. JAMA 1997;278:1591-5.
10. Ray-Coquard I, Philip T, de Laroche G, Froger X, Suchaud J-P, Voloch A et al. A controlled "before-after" study: impact of a clinical guidelines programme and regional cancer network organization on medical practice. Br J Cancer 2002;86 (3): 313-21.
11. Hébert-Croteau N, Brisson J, Latreille J, Rivard M, Abdelazia N, Martin G. Compliance with consensus recommendations for systemic therapy is

associated with improved survival of women with node-negative breast cancer. *J Clin Oncol* 2004;22:3685-3693.

12. Fervers B. Evidence-based medicine et Recommandations : traduire les résultats de la recherche clinique dans leur contexte d'utilisation, Douleur et Analgésie, Volume 20,N°2, 2007 , pp. 73-77(5).

13. Bélot A, Velten M, Grosclaude P, Bossard N, Launoy G, Remontet L, Benhamou E, Chérié-Challine L et al. Estimation nationale de l'incidence et de la mortalité par cancer en France entre 1980 et 2005. Saint-Maurice (Fra) : Institut de veille sanitaire, décembre 2008, 132 p. Disponible sur : www.invs.sante.fr

14. Bunge M, Mühlauer I, Steckelberg A. What constitutes evidence-based patient information? Overview of discussed criteria. *Patient Educ Couns*. 2010 ; 78 : 316-28.

15. Fervers B, Bonichon F, Demard F, Heron JF, Mahoulin S, Philip T et al. Méthodologie de développement des standards, options et recommandations diagnostiques et thérapeutiques en cancérologie. *Bull Cancer* 1995 ; 82(10) :761-7.

16. Fervers B, Hardy J, Philip T. « Standards, Options and Recommendations ». *Clinical Practice Guidelines for cancer care from the French National Federation of Cancer Centres (FNCLCC)*. *Br J Cancer* 2001; 84(Suppl2):1-92.

17. Fervers B, Burgers JS, Haugh MC et al. Predictors of high quality clinical practice guidelines: examples in oncology. *Int J Qual Health Care*. Apr 2005 ;17(2) :123-132.

18. Fervers B, Leichtnam-Dugarin L, Carretier J, Delavigne V, Hoarau H, Brusco S et al. The SOR SAVOIR PATIENT project – an evidence-based patient information and education project. *Br J Cancer* 2003; 89 Suppl 1:S111-S116.

19. Article R. 4127-35 du Code de la santé publique (ancien article 35 du Code de déontologie médicale). Mise à jour du 8 mai 2012 – Décret 2012-694 du 07/05/2012.

20. Durand-Zaleski I. L'information du patient : du consentement éclairé à la décision partagée. Paris: IEPS; 1999.

21. Loi n°2002-3003 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

22. Anaes (Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé). Information des patients – Recommandations destinées aux médecins. Service des recommandations professionnelles. Paris, 2000.

23. Loi n° 88-1138 du 20 décembre 1988 relative à la protection des personnes qui se prêtent à des recherches biomédicales.
24. Circulaire n° DHOS/E1/DGS/SD1B/SD1C/SD4A/2006/90 du 2 mars 2006 relative aux droits des personnes hospitalisées et comportant une charte de la personne hospitalisée.
25. Ordonnance n° 96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée.
26. Décret n°97-311 du 7 avril 1997 relatif à l'organisation et au fonctionnement de l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé instituée à l'article L. 791-1 du code de la santé publique et modifiant ce code.
27. Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé, Manuel d'accréditation des établissements de santé, février 1999 http://www.utc.fr/~farges/textes_off/accreditations/ANAES/Manuel_v1_fr.pdf.
28. Camhi B, Moumjid N, Brémond A. Connaissances et préférences des patients sur le droit à l'information médicale : enquête auprès de 700 patients d'un centre régional de lutte contre le cancer, Bull Cancer 2004, vol. 91,n°12, 977-84.
29. Brücker G, Caniart E. Les Etats généraux de la santé, une démarche innovante pour plus de démocratie, Actualités de la santé publique, N°27, p. 6-9, 1999.
30. Moutel G. Evolution générale du devoir d'information vis-à-vis des patients, Etudes et Synthèses, 2004/05.
31. Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.
32. Rabeharisoa V, Callon M. Le pouvoir des malades, l'Association française contre les myopathies et la Recherche. Paris : Presses de l'École des mines, 1999.
33. Barbot J. Les malades en mouvements. La médecine et la science à l'épreuve du sida. Paris : Balland, 2002.
34. Silverman D, Bloor M. Patient centred medicine, some sociological observations on its constitution, penetration, and cultural assonance, Advances in medical sociology, JAI Press 1990, vol 1 : 3-25.
35. Pinell P. Naissance d'un fléau. Histoire de la lutte contre le cancer en France, 1890-1940, Paris : Ed. Métailié, 1992.
36. Ligue Nationale Contre le Cancer, Les malades prennent la parole. Le Livre Blanc des premiers Etats généraux des malades contre le cancer. Paris : Ramsay, 1999.

37. Site internet du Plan cancer : <http://www.plan-cancer.gouv.fr>.
38. Discours du Président Hollande, Lancement d'un troisième plan cancer, Journée annuelle de l'INCa, 4 décembre 2012 : <http://www.plan-cancer.gouv.fr/accueil/actualites/43-actualites/1190-le-president-de-la-republique-francois-hollande-annonce-le-lancement-dun-troisieme-plan-cancer.html> (site consulté le 2 janvier 2013).
39. Castel P. Le médecin, son patient et ses pairs. Une nouvelle approche de la relation thérapeutique. *Rev Fr Sociol* 2005; 46:443-67.
40. Butow PN, Macclean M, Dunn SM et al. The dynamics of change: cancer patients' preferences for information, involvement and support. *Ann Oncol* 1997 ; 8 : 857-63.
41. Mills ME, Sullivan K. The Importance of information giving for patients newly diagnosed with cancer: a review of the literature. *J Clin Nurs* 1999 ; 8 (6): 631-42.
42. Siminoff LA, Ravdin P, Colabianchi N et al. Doctor-patient communication patterns in breast cancer adjuvant therapy discussions. *Health Expect* 2000 ; 3 (1): 26-36.
43. Rutten LJ, Arora NK, Bakos AD, Aziz N, Rowland J. Information needs and sources of information among cancer patients: a systematic review of research (1980-2003). *Patient Educ Couns* 2005 Jun;57(3):250-61. Review. PubMed PMID: 15893206.
44. Moumjid N, Protière C, Morelle M. et al. La prise de décision partagée dans la rencontre médecin-patient : évolution récente et état des lieux dans le cancer du sein en France. *Journal d'économie médicale* 2009,n°3,134-45.
45. Demma F, Douiller A, Fervers B, Sandrin-Berthon B, Saltel P, Farsi F, Philip T. Les besoins d'information et de communication des personnes atteintes de cancer, *La santé de l'homme* 1999, vol 341, 245-75.
46. Leydon G-M, Boulton M, Moynihan C, Jones A, Mossman J, Boudioni M, McPherson K. Cancer patients' information needs and information seeking behaviour: in depth interview study. *BMJ* 2000, vol. 320, 909-13.
47. Nagler RH, Gray SW, Romantan A, Kelly BJ, DeMichele A, Armstrong K, Schwartz JS, Hornik RC. Differences in information seeking among breast, prostate, and colorectal cancer patients: results from a population-based survey. *Patient Educ Couns.* 2010 ; 81 Suppl:S54-62. Epub 2010 Oct 8.
48. Vennin P, Hecquet B, Marcuzzi I et al. Breast neoplasms: information in question(s). A survey of patients and physicians at a cancer treatment center. *Bull Cancer* 1995; 82:698-704.

49. Butow PN, Tattersall MH, Goldstein D. Communication with cancer patients in culturally diverse societies. *Ann N Y Acad Sci* 1997;809:317-29.
50. Hadlow J, Pitts M. The understanding of common health terms by doctors, nurses and patients. *Soc Sci Med* 1991; 32:193-6.
51. Razavi D. Psycho-oncology and supportive care: an interview with Darius Razavi. *Support Care Cancer* 1998; 6:194.
52. Fallowfield MG. Evidence-based assessment? *Br Dent J* 1996; 180:281-2.
53. Guilbert P, Peretti-Watel P, Beck F, Gautier A (sous la dir.). *Baromètre cancer 2005*. coll. *Baromètres santé*, Saint-Denis: INPES ; 2006, 208 p.
54. Le Corroller-Soriano A-G, Malavolti L, Mermilliod C. *La vie deux ans après le diagnostic de cancer : une enquête en 2004 sur les conditions de vie des malades*, Paris : La Documentation Française, 2008.
55. Le Corroller-Soriano A-G, Malavolti L, Mermilliod C, Cancer Group [Daily conditions of cancer patients two years after diagnosis]. Paris: DREES Etudes et résultats 2006 mai 2006. Report N° 486.
56. Ligue nationale contre le cancer, *Rapport 2012 de l'Observatoire sociétal des cancers*, mars 2013 :
<http://www.ligue-cancer.net/article/publications/observatoire-societal> (site consulté le 10 janvier 2013)
57. Oken D. What to tell cancer patients: a study of medical attitudes. *Journal of the American Medical Association* 1961; 175, 1120-28.
58. Fainzang S. *La relation médecins-malades. Information et mensonge*. Paris : Presses Universitaires de France, 2006.
59. Barbot J. (a) Agir sur les essais thérapeutiques. L'expérience des associations de lutte contre le sida en France. *Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique* 1998 ; 46 : 305-15.
60. Barbot J. (b) Science, marché et compassion. L'intervention des associations de lutte contre le sida dans la circulation des nouvelles molécules. *Sciences Sociales et Santé* 1998 ; 16 (3) : 67-95.
61. Hoerni B. Participation des patients à la décision en cancérologie. *Bull Cancer* 2002 ; 89 : 904-07.
62. Jaulin M. *La décision partagée en médecine générale. Quelle représentation en ont les praticiens ? Enquête auprès de 40 médecins généralistes*. Nantes: Université de Nantes; 2004.
63. Brémond A, Moumjid N, Carrère MO. *Décision médicale et révélation des préférences des patients : de l'expérimentation à la routine*. Événements de

l'année 2006 en Économie Médicale - Paris, 13 janvier 2006. Journal d'économie médicale 2006;24(5):203-12.

64. Adam P, Herzlich C. Sociologie de la maladie et de la médecine. Paris: Armand Colin, 2007.

65. Charles C, Gafni A, Whelan T. (a) Decision-making in the physician-patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model. Social Science and Medicine 1999; 49(5) : 651-61.

66. Moumjid N. La relation d'agence médecin-patient : expérimentation d'un outil de révélation des préférences des patients sous la direction du Pr. Marie-Odile Carrère (Université Claude Bernard, Lyon 1) et du Pr. Pierre Garrouste (Université Lumière, Lyon 2). Thèse de Doctorat en Sciences Économiques, 2000.

67. Charles C, Whelan T, Gafni A. (b) What do we mean by partnership in making decisions about treatment? BMJ 1999; 319(7212):780-2.

68. Llorca G. Du raisonnement médical à la décision partagée. Introduction à l'éthique en médecine. Paris: Editions Med-line; 2003.

69. Pirollet A. Analyse de la décision médicale partagée : à propos d'une étude pilote en milieu hospitalier. Villeurbanne: Université Claude Bernard Lyon 1, 2004.

70. Solomon J, Raynor DK, Knapp P, Atkin K. The compatibility of prescribing guidelines and the doctor-patient partnership: a primary care mixed-methods study. Br J Gen Pract 2012;62(597):e275-e281.

71. Hamann J., Neuner B, Kasper J, Vodermaier A, Loh A, Deinzer A et al. Participation preferences of patients with acute and chronic conditions. Health Expect 2007 ;10 :358-63.

72. Moumjid N, Protière C, Morelle M et al. La prise de décision partagée dans la rencontre médecin-patient : évolution récente et état des lieux dans le cancer du sein en France. Journal d'économie médicale 2009, N°3,134-45.

73. Bruera E, Willey JS, Palmer JL, Rosales M. Treatment decisions for breast carcinoma: patient preferences and physician perception. Cancer 2002; 94: 2076-80.

74. Janz NK, Wren PA, Copeland LA et al., Patient-physician concordance: preferences, perceptions, and factors influencing the breast cancer surgical decision. J Clin Oncol 2004; 22: 3091-98.

75. Moumjid-Ferdjaoui N, Carrère M.-O. La relation médecin-patient, l'information et la participation des patients à la décision médicale : les enseignements de la littérature internationale. Revue Française des Affaires Sociales 2000; 2:73-88.

76. Cassileth B-R, Zupkis R-V, Sutton-Smith K, March V. Information and participation preferences among cancer patients. *Ann Intern Med* 1980, vol. 92, 832-6.
77. Sutherland H-J, Llewellyn-Thomas H-A, Lockwood G-A, Tritchler D-L, Till J-E. Cancer patients: their desire for information and participation in treatment decisions. *J R Soc Med* 1989, vol. 82, 260-3.
78. Blanchard C-G, Labrecque M-S, Ruckdeschel J-C, Blanchard E-B. Physician behaviors, patient perceptions, and patient characteristics as predictors of satisfaction of hospitalized adult cancer patients. *Cancer* 1990, vol. 65, 186-92.
79. Fallowfield L-J. et al. What are the psychological factors influencing attendance, non-attendance at a breast screening centre », *Journal of the Royal Society of Medicine* 1990, vol. 83, 547-51.
80. Serin D, Dilhuydy JM, Romestaing P et al. Parcours de Femme 2001: a French opinion survey on overall disease and everyday life management in 1870 women presenting with gynaecological or breast cancer and their caregivers. *Ann Oncol* 2004;15:1056-64.
81. Roter D.L. Patient participation in the patient-provider interaction: the effects of patient question asking on the quality of interaction, satisfaction and compliance. *Health Education Monograph* 1977; Winter : 281.
82. Beisecker A.E., Beisecker T. Patient information-seeking behaviors when communicating with doctors. *Medical Care* 1990 ; 28 : 19-28.
83. Guadagnoli E, Ward P. Patient participation in decision-making. *Social Science and Medicine* 1998 ; 47 : 329-39.
84. Szaz T.S, Hollender M.H. A contribution to the philosophy of medicine. *Archives of Internal Medicine* 1956 ; 97 : 585-92.
85. Comité Consultatif National d'Ethique. Consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soin ou de recherche. Rapport n°58, Paris : CCNE, 1998.
86. National Collaborating Centre for Primary Care (NCCPC, UK). Medicines Adherence: involving patients in decisions about prescribed medicines and supporting adherence. London: RCP; 2009.
87. National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE). Patient experience in adult NHS services: improving the experience of care for people using adult NHS services. NICE clinical guideline 138. London: NICE; 2012.
88. King's Fund. Patients' preferences matter. Stop the silent misdiagnosis. London: King's Fund; 2012.

89. Roter DL, Hall JA, Katz NR. Patient-physician communication: a descriptive summary of the literature. *Patient Educ Couns*. 1988;12:99-119.
90. Arora NK. Interacting with cancer patients: the significance of physicians' communication behavior. *Soc Sci Med*. 2003;57:791-806.
91. Bensing J. Bridging the gap. The separate worlds of evidence-based medicine and patient centered medicine. *Patient Educ Couns*. 2000;39:17-25.
92. Bensing J, Dronkers J. Instrumental and affective aspects of physician behavior. *Med Care* 1992;30:283-98.
93. Mancini J, Geneve J, Dalenc F, Genre D, Monnier A, Kerbrat P, et al. Decision-making and breast cancer clinical trials: how experience challenges attitudes. *Contemp Clin Trials* 2007; 28: 684-94.
94. Bartlett EE, Grayson M, Barker R, Levine DM, Golden A, Libber S. The effects of physician communications skills on patient satisfaction, recall, and adherence. *J Chron Dis* 1984; 37:755-64.
95. DiMatteo R. Variations in patients' adherence to medical recommendations: a quantitative review of 50 years of research. *Med Care* 2004; 42:200-9.
96. Allen SM. Satisfaction with the breast cancer treatment decision-making process and women's use of alternative therapies. In: Annual Meeting of American Public Health Association, 2000.
97. Venetis MK, Robinson J D, LaPlant Turkiewicz K, Allen M. An evidence base for patient-centered cancer care: A meta-analysis of studies of observed communication between cancer specialists and their patients. *Patient Educ Couns*. 2009 ; 77: 379-83.
98. Bialor BD, Gimotty PA, Poses RM, Fagan MJ. The effect of primary care training on patient satisfaction ratings. *J Gen Intern Med* 1997; 12:776-80.
99. Stewart M, Brown JB, Hammerton J, Donner A, Gavin A, Holliday RL, et al. Improving communication between doctors and breast cancer patients. *Ann Fam Med* 2007; 5:387-94.
100. Maguire P, Faulkner A. How to improve the counseling skills of doctors and nurses in cancer care. *Brit Med J* 1988; 297:847-9.
101. McWilliam CL, Brown JB, Stewart M. Breast cancer patients' experience of patient-doctor communication: a working relationship. *Patient Educ Couns*. 2000; 39:191-204.
102. Hagerty RG, Butow PN, Ellis PM et al. (a) Communicating with realism and hope: incurable cancer patients' views on the disclosure of prognosis. *J Clin Oncol* 2005; 23:1278-88.

103. Hagerty RG, Butow PN, Ellis PM, Dimitry S, Tattersall MH. (b) Communicating prognosis in cancer care: a systematic review of the literature. *Ann Oncol* 2005; 16:1005-1053.
104. Lichtenstein S, Slovic P. *The Construction of Preference*. New York, NY: Cambridge University Press, 2006.
105. Hesse BW. Cancer communication: status and future directions. *J Health Commun* 2009 ;14 Suppl 1:109-27.
106. Protière C, Moumjid N, Bouhnik A.-D, Le Coroller Soriano A.-G, Moatti J.-P. Heterogeneity of cancer patient information-seeking behaviors. *Med Decis Making* 2012 ;32(2):362-75.
107. Renahy E, Parizot I, Chauvin P. *Internet et santé : les enseignements de l'enquête permanente sur les conditions de vie des ménages, France, 2005*. *Rev Epidemiol Sante Publique* 2008, 56 :117-25
108. Haute Autorité de Santé (HAS). *Le patient internaute*. Revue de la littérature, Service de la qualité de l'information médicale, mai 2007. http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/patient_internaute_revue_litterature.pdf
109. Chen X, Siu L.-L. Impact of the Media and the Internet on Oncology: survey of Cancer Patients and Oncologists in Canada. *J Clin Oncol*. 2001; Vol 19, 23 : 4291-97.
110. HINTS (Health Information National Trends Survey) database, National Cancer Institute, Behavioral Research Program, Health Communication and Informatics Research Branch. Data collection January-May, 2008; Public data release February 2009.
111. Hesse BW, Moser RP, Rutten LJ. Surveys of physicians and electronic health information. *N Engl J Med*. 2010 ; 4;362(9):859-60.
112. Sondage IPSOS Public Affairs, Avril 2010. <http://www.conseil-national.medecin.fr>
113. Recommandation du Comité des Ministres aux Etats membres sur le développement d'une méthodologie dans l'élaboration de lignes directrices pour de meilleures pratiques médicales, adoptée par le Comité des Ministres, le 10 octobre 2001.
114. Coulter A (a) , Entwistle V, Gilbert D. *Informing patients, an assessment of the quality of patient information materials*, King's fund, 1998.
115. Coulter A (b). Evidence based patient information. is important, so there needs to be a national strategy to ensure it. *BMJ* 1998, vol. 317, 225-6.
116. Carretier J, Leichtnam-Dugarin L, Delavigne V, Hoarau H, Philip T, Fervers B. *L'information du patient en cancérologie et sa participation à la*

décision: les SOR SAVOIR Patient. In. Bully C, Auray J, ed. Accessibilité aux soins et nouvelles technologies. Paris : Lavoisier ; 2002; 209-21.

117. National Health and Medical Research Council (NHMRC). How to present the evidence for consumers: preparation of consumer publications. Handbook series on preparing clinical practice guidelines. Canberra: NHMRC, 2000.

118. Duman M. Producing patient information. How to research, develop and produce effective information resources. London: King's Fund, 2003.

119. National Health Service (NHS). Toolkit for producing patient information. London: NHS, 2003.

120. National Health Service (NHS), Camden Primary Care Trust. User and community involvement: guidance for providing written information for service users and the community. London: NHS, 2007.

121. Nilsen ES, Myrhaug HT, Johansen M, Oliver S, Oxman AD. Methods of consumer involvement in developing healthcare policy and research, clinical practice guidelines and patient information material. *Cochrane Database Syst Rev* 2006; 3:CD004563.

122. Shepperd S, Charnock D, Needham G, Gann R. The DISCERN handbook. Quality criteria for consumer health information on treatment choices. Abingdon: Radcliffe Medical Press, 1998.

123. Elwyn G, O'Connor A, Stacey D, Volk R, Edwards A, Coulter A et al. Developing a quality criteria framework for patient decision aids: online international Delphi consensus process. *British Medical Journal* 2006 ; 26;333(7565):417.

124. Rees CE, Ford JE, Sheard CE. Evaluating the reliability of DISCERN: a tool for assessing the quality of written patient information on treatment choices. *Patient Educ Couns.* 2002; 47: 273-75.

125. Moulton B, Franck LS, Brady H. Ensuring quality information for patients: development and preliminary validation of a new instrument to improve the quality of written health care information. *Health Expect* 2004; 7:165-75.

126. Charnock et al., DISCERN: an instrument for judging the quality of written consumer health information on treatment choices, *J Epidemiol Community Health.* 1999; 53: 105-11.

127. Fervers B. La qualité des Recommandations pour la pratique Clinique : A propos des Recommandations en cancérologie et du programme Standards, Options et Recommandations (SOR), Université Claude Bernard, Lyon 1, Thèse de doctorat, 2008.

128. Stacey D, Bennett C.L, Barry M.J, Col N.F, Eden K.B, Holmes-Rovner M. et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database Syst Rev.* 2011; Oct 5;(10):CD001431.
129. O'Connor A, Stacey D, Entwistle V, Llewellyn-Thomas H, Rovner D, Holmes-Rovner M. et al. DAs for people facing health treatment or screening decisions (Cochrane Review). In: *The Cochrane Library*, Issue 2 2003. Oxford: Update Software. <http://www.cochrane.org/cochrane/revabstr/ab001431.htm> (site consulté le 2 avril 2011)
130. Elwyn G, O'Connor A, Bennett C, Newcombe R.G. et al. Assessing the quality of decision support technologies using the International Patient Decision Aid Standards instrument (IPDASi). *Plos One* 2009 ; Vol 4, 3 ; e4705-e4705.
131. International Patient Decision Aid Standards. 2012 Update of the IPDAS Collaboration Background Document. IPDAS; 2012. <http://ipdas.ohri.ca/resources.html> (site consulté le 5 février 2013)
132. ANAES (Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé), Information des patients. Recommandations destinées aux médecins. Paris: ANAES; 2000.
133. Haute Autorité de Santé. Guide méthodologique, Élaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé. Service des recommandations professionnelles, Juin 2008.
134. Carretier J, Leichtnam-Dugarin L, Delavigne V, Brusco S, Philip T, Fervers B. Les SOR SAVOIR PATIENT, un programme d'information et d'éducation des patients atteints de cancer et de leurs proches. *Bull Cancer* 2004; 91(4):351-3.
135. Fervers B, Leichtnam-Dugarin L, Carretier J, Delavigne V, Hoarau H, Brusco S, Philip T. The SOR SAVOIR PATIENT project-an evidence-based patient information and education project [editorial]. *British Journal of Cancer* 2003; 89(Suppl 1):S1-S3.
136. Carretier J, Leichtnam-Dugarin L, Delavigne V, Hoarau H, Philip T, Fervers B. L'information du patient en cancérologie et sa participation à la décision: les SOR SAVOIR Patient. In: Bully C, Auray J, ed. *Accessibilité aux soins et nouvelles technologies*. Paris : Lavoisier, 2002 ; 209-21.
137. Blanchet A. *Les techniques d'enquête en sciences sociales*. Dunod, Paris, 1987.
138. Babour R., Kitzinger J. *Developing focus group research : Politics, theory and practice*. Londres : Sage, 1999.
139. Linell P. A dialogical conception of focus groups and social representations, dans Sätterlund Larsson (U.); *Socio-cultural theory and methods: an anthology*, Uddevalla, Université de Trollhättan, 2001.

140. Markova I. Les focus groups In. Serge Moscovici et Fabrice Buschnini, Les méthodes des sciences humaines, Eds. Puf, 2003, p.221-42.
141. Kitzinger J, Marková I, Kalampalikis N. Qu'est-ce que les focus groups ? Bulletin de psychologie, tome 57 (3) / 471 / mai - juin 2004.
142. Delavigne V, Carretier J, Brusco S, Leichtnam-Dugarin L, Déchelette M, Philip T. Comprendre les mots du cancer : Lexonco, dictionnaire d'oncologie SOR SAVOIR PATIENT pour les personnes malades et leurs proches. Aspects méthodologiques, Bull Cancer 2007 ; 94(4) : 405-10.
143. United Nations Educational Scientific and Cultural Organization (UNESCO). Guidelines for textbook writing. Paris: UNESCO, 1982.
144. Fervers B, Sor Savoir Patient GT. Le projet SOR SAVOIR PATIENT, un projet d'éducation et d'information du patient. Bull Cancer 2002;89(12) : 1075-78.
145. Jean Emmanuel. A propos de l'information écrite, étude sur 45 femmes atteintes d'un cancer du sein non métastatique, sur le type d'information et sur le moment de délivrance de celle-ci. Thèse doctorat médecine, Faculté mixte de médecine et de pharmacie de Rouen, 2004.
146. Hoo-Paris Cécile. Evaluation du guide d'information à destination des parents et familles intitulé « Comprendre le neuroblastome », issu du projet SOR SAVOIR PATIENT, de la Fédération Nationale des Centres de Lutte contre le Cancer. Etude qualitative auprès de parents et médecins spécialistes utilisateurs du guide et application de l'instrument anglophone « Discern » de mesure de la qualité des documents d'information écrite destinés aux parents. Extension à l'évaluation de la bande-dessinée « Dessine-moi un neuroblastome » de la Société Française d'oncologie pédiatrique. Thèse doctorat médecine générale, Université Joseph Fournier, Faculté de médecine de Grenoble, 2004.
147. Mancini J, Noguès C, Adenis C, Berthete P, Bonadona V, et al. Impact of an information booklet on satisfaction and decision-making about BRCA genetic testing. European Journal of Cancer 2006, 42, 871-81.
148. Institute of Medicine, Committee on Clinical Practice Guidelines, Division of Health Care Services. Field MJ, Lohr KN, eds. Clinical practice Guideline. Washington, D.C.: National Academy Press, 1990.
149. Raby B, Pater J, Mackillop WJ. Does knowledge guide practice? Another look at the management of non- small-cell lung cancer, J Clin Oncol. 1995; 13 (8)1904-11.
150. Murphy E, Dingwall R, Greatbatch D, Parker S., Watson P. Qualitative research methods in health technology assessment: a review of the literature, Health Technology Assessment 1998; Vol. 2: No. 16.

151. Schers H, Wensing M, Huijsmans Z, van Tulder M, Grol R. Links Implementation barriers for general practice guidelines on low back pain a qualitative study. *Spine* 2001;1;26(15):E348-53.
152. Owens DK. Spine update. Patient preferences and the development of practice guidelines. *Spine* 1998; 23(9):1073-9.
153. Saillour-Glenisson F, Michel P. Facteurs individuels et collectifs associés à l'application des recommandations de pratique clinique par le corps médical. *Revue de littérature. Rev Epidemiol Sante Publique* 2003;(51):65-80.
154. Institute of Medicine. *Clinical Practice Guidelines We Can Trust* ; Washington, DC: National Academies Press, 2011.
155. Jarrett L. and the Patient Involvement Unit. A report on a study to evaluate patient/carer membership of the first NICE guideline Development Groups, NHS, 2004.
156. Brouwers MC, Browman GP, Burgers JS, Cluzeau F, Davis D, Feder G, et al. Agree II: advancing guideline development, reporting and evaluation in healthcare. *CMAJ* 2010; 182:E839-42.
157. Topalian J, Pagliari C. Exploring international variation in consumer involvement in guideline development. Presentation at Annual G-I-N Conference 2007, Toronto, Canada.
158. Burgers JS, Bailey JV, Klazinga NS, Van Der Bij AK, Grol R, Feder G, AGREE COLLABORATION. Inside guidelines: comparative analysis of recommendations and evidence in diabetes guidelines from 13 countries. *Diabetes Care* 2002; 25(11):1933-9.
159. Krahn M, Naglie G. The next step in guideline development. Incorporating patient preferences. *JAMA* 2008; 300: 436-8.
160. Oppenheim PI, Sotiropoulos G, Baraff LJ. Incorporating patient preferences into practice guidelines: management of children with fever without source [Comment in: *Ann Emerg Med.* 1995 Aug;26(2):240-1. PMID: 7618795]. *Ann Emerg Med* 1994; 24(5):836-41.
161. Lanza ML, Ericsson A. Consumer contributions in developing clinical practice guidelines. *Journal of Nursing Care Quality* 2000; 14(2):33-40.
162. van Wersch A, Eccles M. Involvement of consumers in the development of evidence based clinical guidelines: practical experiences from the North of England evidence based guideline development programme. *Qual Health Care* 2001; 10(1):10-6.
163. Carretier J, Bataillard A, Kelson M, Fervers B. Involving patients into clinical practice guidelines (CPGs) process: a study by French guidelines

developers in the field of oncology [poster]. International Shared Decision Making; 14-16 June 2005 ; Ottawa.

164. Hubbard G, Kidd L, Donaghy E, Mac Donald C, Kearney N. A review of literature involving people affected by cancer in research, policy and planning and practice. *Patient Educ Couns*. 2007;65(1):21-33.

165. Olivier S, Clarke-Jones L, Rees R, Milne R, Buchanan P, Gabbay J et al. Involving consumers in research and development agenda setting for the NHS: developing an evidence-based approach. *Health Technology Assessment* 2004;8(15).

166. Dodier N. Leçons politiques de l'épidémie de sida. Paris, Editions de l'EHESS, 2003.

167. Urfalino P. La délibération et la dimension normative de la décision collective. In *La juridicisation du politique*. Commaille J, Dumoulin L, Robert C, eds. LGDJ. 2000.

168. Castel P, Merle I. Quand les normes de pratiques deviennent une ressource pour les médecins. Le cas de la cancérologie. *Sociologie du Travail* 2002 ; 44, 337-55.

169. Moreira T. Diversity in Clinical Guidelines: The role of repertoires of Evaluation. *Social Science & Medicine* 2005; 60(9): 1975-85.

170. Namer M: International Consensus-Based Guidelines for Breast Cancer Treatment. ASCO 2006.

171. Luporsi E. Méthodologie des recommandations de Saint-Paul de Vence 2007. In: *Cancer du sein*. Paris: Springer; 2007, Part 10:501-6.

172. Saint-Paul de Vence. Recommandations pour la pratique clinique : Nice-Saint-Paul-de-Vence 2009 « cancers du sein » et « soins de support » Partie I - Cancers du sein. *Oncologie* 2009, 11:497-505; Partie II - Soins de support. *Oncologie* 2009, 11:612-793.

173. NICE. Lung cancer: diagnosis and treatment. February 2005, p.147.

174. van de Bovenkamp HM, Trappenburg MJ. Reconsidering patient participation in guideline development. *Health Care Anal* 2009; 17 (3):198-216.

175. Burgers J, Fervers B, Haugh M, Brouwers M, Browman G. International assessment of the quality of clinical practice guidelines in oncology using the appraisal of guidelines and research and evaluation instrument. *J Clin Oncol* 2004; 22:2000-7.

176. Schünemann HJ, Fretheim A, Oxman AD. Improving the use of research evidence in guideline development, 10: integrating values and consumer involvement. *Health Res Policy Syst* 2006, 4:22.

177. Lehoux P, Daudelin G, Demers-Payette O, Boivin A. Fostering deliberations about health innovations : What do we want to know from the publics? *Social Science and Medicine* 2009; 68(11): 2002-09.
178. Wait S, Nolte E. Public involvement policies in health: exploring their conceptual basis. *Health Economics, Policy and Law* 2006, 10(2): 149-62.
179. G-I-N PUBLIC Steering Committee. G-I-N PUBLIC Toolkit: Patient and Public Involvement in Guidelines. 2012. www.g-i-n.net (site consulté le 05 janvier 2012).
180. McPherson CJ, Higginson IJ, Hearn J. Effective methods of giving information in cancer: a systematic literature review of randomized controlled trials. *Journal of Public Health Medicine* 2001; 23(3):227-34.
181. Kenny T, Wilson RG, Purves IN et al. A PIL for every ill? Patient information leaflets (PILs): a review of past, present and future use. *Fam Pract* 1998; 15: 471-79.
182. Rees CE, Ford JE, Sheard CE. Evaluating the reliability of DISCERN: a tool for assessing the quality of written patient information on treatment choices. *Patient Educ Couns.* 2002; 47: 273-75.
183. Moulton B, Franck LS, Brady H. Ensuring quality information for patients: development and preliminary validation of a new instrument to improve the quality of written health care information. *Health Expect* 2004; 7: 165-75.
184. Harris M, Smith B, Veale A. Printed patient education interventions to facilitate shared management of chronic disease: a literature review. *Intern Med J* 2005; 35: 711-16.
185. Coulter A, Ellins J. Effectiveness of strategies for informing, educating, and involving patients. *BMJ* 2007; Jul 7;335(7609):24-7.
186. Lee P, Morris LA, Rachman S, ed. Psychological aspects of written information for patients. Oxford: Pergamon; 1984. Contributions to medical psychology, vol 3.
187. Devine EC, Westlake SK. The effects of psychoeducational care provided to adults with cancer: meta-analysis of 116 studies. *Oncol Nurs Forum* 1995;22(9):1369-81.
188. Bonnet V, Couvreur C, Demachy P, Kimmel F, Milan H, Noel D et al. Evaluating radiotherapy patients' need for information: a study using a patient information booklet. *Cancer Radiotherapie* 2000;4(4):294-307.
189. Moumjid N, Morelle M, Carrère M-O, Bachelot T, Mignotte H, Brémond A. Elaborating patient information with patients themselves: lessons from a cancer treatment focus group. *Health Expectations* 2003; 6(2):128-39.

190. Kelson M. Patient involvement in clinical guideline development - where are we now? *Journal of Clinical Governance* 2001 ; 9: 169-74.
191. Boivin A, Currie K, Fervers B, Garcia J, James M, Marshall C et al. Patient and public involvement in clinical guidelines: international experiences and future perspectives. *Qual Saf Health Care* 2010, 19(5):e22.
192. CBO, NPCF. Blauwdruk patiëntenparticipatie in richtlijnontwikkeling. Leidraad voor richtlijnontwikkelaars en werkgroepleden. [Blueprint patient participation in guideline development. Guideline for guideline developers and working group members]. Utrecht: CBO 2009. <http://www.cbo.nl/thema/Richtlijnen/Patientenparticipatie-voor-richtlijnontwikkelaar> (site consulté le 26 septembre 2012).
193. van de Bovenkamp H.M, Grit K.J, Bal R.A. Inventarisatie patiëntenparticipatie in onderzoek, kwaliteit en beleid. Rotterdam: Instituut Beleid en Management Gezondheidszorg, 2008.
194. Church J, Saunders D, Wanke M, Pong R, Spooner C, Dorgan M. Citizen participation in health decision-making: past experience and future prospects. *Journal of Public Health Policy* 2002 ; 23: 12-32.
195. Boivin A, Green J, Van Der Meulen J, Légaré F, Nolte E. Why consider patients' preferences? A discourse analysis of clinical practice guideline developers. *Medical Care* 2009; 47: 908-15.
196. Chong CAKY, Chen I, Naglie G, Krahn MD. How well do guidelines incorporate evidence on patient preferences? *Journal of General Internal Medicine* 2009; 24(8): 977-82.
197. Van der Weijden T, Légaré F, Boivin A, Burgers JS, van Veenendaal H, Stiggelbout AM, Faber M, Elwyn G. How to integrate individual patient values and preferences in clinical practice guidelines? A research protocol. *Implementation Science* 2010; 5:10.
198. Legaré F, Boivin A, van der Weijden T, Pakenham C, Burgers J, Legare J, et al. Patient and Public Involvement in Clinical Practice Guidelines: A Knowledge Synthesis of Existing Programs. *Med Decis Making* 2011;31:E45-74.
199. Crawford MJ, Rutter D, Manley C, Weaver T, Bhui K, Fulop N, et al. Systematic review of involving patients in the planning and development of health care. *BMJ* 2002 ; 325: 1263-7.
200. Institut National du Cancer (INCa). Cancer du sein infiltrant no métastatique – Questions d'actualités – Synthèse. Collection Avis & Recommandations, Boulogne-Billancourt, juillet 2012.
201. Babour R, Kitzinger J. Developing focus group research: Politics, theory and practice. Londres: Sage, 1999.

202. Britten N. Qualitative research: qualitative interviews in medical research. *British Medical Journal* 1995; 22;311(6999):251-3.
203. Markova I. Les focus groups In. Moscovici S, Buschnini F. *Les méthodes des sciences humaines* (ed.) Paris: Puf, 2003, 221-42.
204. Kitzinger J. Qualitative research. Introducing focus groups. *British Medical Journal* 1995; 29;311(7000):299-302.
205. Kuzel AJ. Sampling in qualitative enquiry. In: Crabtree BF & Miller WL (ed.) *Doing Qualitative Research*. Newbury Park, CA: Sage, 1992, 31-44.
206. Fossey E, Harvey C, McDermott F, Davidson L. Understanding and evaluating qualitative research. *The Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*. 2002; 36(6):717-32.
207. Sander AP, Wilson J, Izzo N, Mountford SA, Hayes KW. Factors that affect decisions about physical activity and exercise in survivors of breast cancer: a qualitative study. *Physical Therapy* 2012; 92(4):525-36.
208. Barber MD. The Pathophysiology and Treatment of Cancer Cachexia. *Nutrition in Clinical Practice* 2002; 17:203-9.
209. Mattox TW. Treatment of Unintentional Weight Loss in Patients with Cancer. *Nutrition in Clinical Practice* 2005; 20:400-10.
- 210 Street RL Jr, Makoul G, Arora NK, Epstein RM. How does communication heal? Pathways linking clinician-patient communication to health outcomes. *Patient Educ Couns*. 2009; 74(3):295-301.
211. Courneya, KS, Jones LW, Mackey JR, Fairey AS. Exercise beliefs of breast cancer survivors before and after participation in a randomized controlled trial. *International Journal of Behavioral Medicine* 2006;13:259-64.
212. Campbell F, Johnson M, Messina J, Guillaume L, Goyder E. Behavioural interventions for weight management in pregnancy: a systematic review of quantitative and qualitative data. *BMC Public Health* 2011;11:491.
213. Hebl MR, Xu J. Weighing the care: physicians' reactions to the size of a patient. *Int J Obes Relat Metab Disord*. 2001;25:1246-52.
214. Durif-Bruckert C. Problématique de l'information dans le domaine de la santé et des soins. In. Faure O. *Les thérapeutiques : savoirs et usages*, Fondation Marcel Mérieux, 1999: 395-406.
215. Jones LW, Courneya KS, Fairey AS, Mackey JR. Effects of an oncologist's recommendation to exercise on self-reported exercise behavior in newly diagnosed breast cancer survivors: a single-blind, randomized controlled trial. *Annals of Behavioral Medicine* 2004;28:105-13.

216. Midtgaard J, Baadsgaard MT, Møller T, Rasmussen B, Quist M, Andersen C et al. Self-reported physical activity behaviour; exercise motivation and information among Danish adult cancer patients undergoing chemotherapy. *European Journal of Oncology Nursing* 2009;13:116-21.
217. Schwartz AL. Patterns of exercise and fatigue in physically active cancer survivors. *Oncology Nursing Forum* 1998;25:485-91.
218. Evans WJ, Lambert CP. Physiological basis of fatigue. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation* 2007;86:S29-46.
219. Courneya KS, Segal RJ, Gelmon K, Reid RD, Mackey JR, Friedenreich CM et al. Predictors of supervised exercise adherence during breast cancer chemotherapy. *Medicine and science in sports and exercise* 2008;40(6):1180-7.
220. Nelson JP. Perceived health, self-esteem, health habits, and perceived benefits and barriers to exercise in women who have and who have not experienced stage I breast cancer. *Oncology Nursing Forum* 1991;18:1191-7.
221. Ottenbacher AJ, Day RS, Taylor WC, Sharma SV, Sloane R, Snyder DC et al. Exercise among breast and prostate cancer survivors-what are their barriers? *Journal of Cancer Survivorship: research and practice* 2011; 5(4):413-9.
222. Bandura A. Auto-efficacité, le sentiment d'efficacité personnelle. (ed.) De Boeck, Paris, Bruxelles: 2007, 2010.
223. Rogers LQ, Vicari S, Courneya KS. Lessons learned in the trenches: facilitating exercise adherence among breast cancer survivors in a group setting. *Cancer Nursing* 2010;33:E10-7.
224. Deci EL, Ryan RM. Intrinsic motivation and self-determination in human behaviour. New-York: Plenum Publishing Co, 1985.
225. Durif-Bruckert C. La nourriture et nous, Imaginaire du corps et normes sociales. (ed.) Armand Colin. Paris: 2007.
226. Rock CL, Doyle C, Demark-Wahnefried W, Meyerhardt J, Courneya KS, Schwartz AL et al. Nutrition and physical activity guidelines for cancer survivors. *CA: A Cancer Journal for Clinicians* 2012;62:242-74.
227. Lee EO, Emanuel EJ. Shared decision making to improve care and reduce costs. *N Engl J Med* 2013;368 (1):6-8.
228. Ghadi V, Naiditch M. Comment construire la légitimité de la participation des usagers à des problématiques de santé ?, *Santé Publique*, 2006/2, Vol 18, 171-86.

229. Letourmy A., Naiditch M., L'émergence de la démocratie sanitaire en France, Santé, Société et Solidarité, n°2, 2009, 15-22.

230. Sorensen K. Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models, BMC Public Health 2012, 12(80).

Sommaire des annexes

Annexe 1 : Articles publiés dans le cadre des travaux de thèse

Annexe 2 : Traduction française de l'instrument Discern et de son manuel d'utilisation

Annexe 3 : Questionnaire relecture du document de travail SOR SAVOIR Patient par les patients

Annexe 4 : Questionnaire validation finale du document SOR SAVOIR Patient par les patients

Annexe 5 : Catalogue des guides SOR SAVOIR Patient

Annexe 6 : Sommaire détaillé du guide SOR SAVOIR Patient « Comprendre le cancer du sein »

Annexe 7 : Comprendre les mots du cancer : Lexonco, dictionnaire d'oncologie SOR SAVOIR Patient pour les personnes malades et leurs proches

Annexe 8 : Questionnaire de satisfaction « Donnez-nous votre avis sur ce guide »

Annexe 9 : Tableau de synthèse des principales conclusions de l'évaluation du guide SOR SAVOIR Patient « Comprendre le neuroblastome »

Annexe 10 : Liste de références - étape d'analyse de l'existant sur l'implication des patients dans les recommandations pour la pratique clinique

Annexe 11 : IPDAS Checklist

Annexe 1 : Articles publiés dans le cadre des travaux de thèse

Carretier J., Bataillard A., Fervers B. La place du patient dans la médecine factuelle. *Journal de Chirurgie* 2009 ;146, 537-544

Journal de Chirurgie (2009) 146, 537–544



Disponible en ligne sur
ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France
EM|consulte
www.em-consulte.com



MISE AU POINT

La place du patient dans la médecine factuelle

The patient's role in evidence-based medicine

J. Carretier^{a,*}, A. Bataillard^b, B. Fervers^a

^a EA 4129 santé, individu, société, centre Léon-Bérard, université Lyon-1, 28, rue Laennec, 69373 Lyon cedex 08, France

^b Office de lutte contre le cancer, 12, rue de la Grenouillère, 01000 Bourg-en-bresse, France

Disponible sur Internet le 12 novembre 2009

MOTS CLÉS

Médecine factuelle ;
Décision médicale
partagée ;
Information au
patient ;
Oncologie

Résumé Les pratiques médicales ont connu ces dernières années deux évolutions importantes : d'une part, le développement du concept de l'evidence-based medicine (EBM) et, d'autre part, une modification de la relation entre les professionnels de santé et les malades ou usagers du système de santé. Dans cette mise au point, sont discutées, l'hétérogénéité et la variabilité des préférences des patients ainsi que l'importance de la relation médecin-malade qui devrait correspondre à un modèle de décision partagée plutôt que celui de décision paternaliste ou même de décision informée. Ainsi selon le concept moderne, l'EBM ne s'intéresse plus à la seule maladie mais aussi et surtout au malade. L'information est un droit et permet de faire participer le patient à la décision médicale ainsi qu'à la rédaction de recommandations pour la pratique clinique. Ces aspects du rôle du patient sont illustrés par un exemple en oncologie qui permet aux patients de participer à la décision arrêtée lors des réunions de concertation pluridisciplinaire.

© 2009 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

KEYWORDS

Evidence-based
medicine;
Share-decision
making;
Patient information;
Oncology

Summary Medical practice has undergone a significant evolution over the last decade due to two important factors: (1) the theory and practice of Evidence-Based Medicine (EBM) has become widely established; (2) the relationship between health-care professionals and patients or clients has been profoundly modified. In this review, we discuss the heterogeneity and variability of patient preference and the need to develop a doctor-patient relationship, which facilitates shared decision-making in preference to previous models based on patient information without choice and paternalistic attitudes. Thus, this modern concept of care based on EBM shifts the focus of interest from the disease entity itself to that of the patient suffering from a disease. The patient has a right to information concerning his illness; this information helps the patient to participate in medical decisions through the laying out of clinical practice guidelines. These aspects of the patient's role in care

management are illustrated by a national program in the field of oncology which empower the patient in the decisions arrived at by a multi-disciplinary oncology team.
© 2009 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

Le concept d'evidence-based medicine (EBM), développé au cours des années 1980, vise à aider le clinicien à mieux identifier, analyser et intégrer les résultats pertinents de la recherche clinique dans sa pratique quotidienne. Sackett et al. ont défini l'EBM comme une combinaison des « meilleures résultats de la recherche de l'expertise professionnelle et des valeurs des patients » (Fig. 1) [1]. Autrement dit, l'EBM ou médecine fondée sur les données factuelles de la science, désigne l'utilisation judicieuse de résultats de la recherche scientifique, systématiquement rassemblés, lors de la prise de décision pour des patients individuels.

Sur la base de ce concept, plusieurs outils ont été développés pour faciliter la prise en compte des données factuelles de la science dans le choix thérapeutique, dont les recommandations pour la pratique clinique (RPC). Les RPC sont « des propositions développées méthodiquement pour aider le praticien et le malade dans leur décision concernant le caractère approprié des soins dans des circonstances cliniques données » [2]. L'élaboration des RPC repose généralement sur la méthode dite mixte qui combine la revue systématique des résultats de la recherche clinique et le jugement argumenté d'experts [3,4].

Afin de prendre en compte, a priori, les valeurs des patients dans la définition des RPC, Eddy a proposé une définition des RPC qui tient compte des préférences des patients [5]: « Un traitement peut être considéré comme un standard, si les conséquences sont connues et si les préférences des patients sont connues et unanimes ». La transposition de l'EBM dans la pratique implique (Fig. 1) d'intégrer l'expertise clinique ainsi que les preuves scientifiques disponibles et les préférences du patient qui jouent un rôle important [6].

Le processus de décision médicale est un processus multidimensionnel complexe qui ne peut plus exclusivement

reposer sur l'expérience et le jugement du clinicien, pour deux raisons principales:

- l'accroissement constant de la quantité et de la complexité des données scientifiques médicales publiées et le manque de formation des cliniciens à leur analyse critique. Plus de 3000 publications concernant le cancer sont indexées tous les mois sur Medline dont une centaine d'essais randomisés;
- les deux composantes de la décision médicale partagées par les deux partenaires de la relation médecin-patient, la connaissance chez le médecin et les préférences chez le patient [7,8].

Dans ce contexte, les résultats de la recherche clinique, l'information du patient et ses préférences dans le choix du traitement deviennent des éléments primordiaux indispensables de la décision médicale.

Nous aborderons donc dans cet article ces trois dimensions de la place du patient dans l'EBM: les préférences des patients et le processus de décision partagée; l'information aux patients et la relation médecin-patient; l'implication des patients dans les RPC, l'exemple de la cancérologie.

Evidence-based medicine (EBM) et préférences des patients

De tout temps, les patients ont su manifester leurs préférences en matière de soins, en demandant un second avis, en choisissant des traitements alternatifs, en se pliant ou non au traitement prescrit [9]. En pratique, cette approche d'intégration des préférences des patients se trouve limitée par l'hétérogénéité des préférences entre les individus (question de la représentativité des valeurs des personnes consultées pour la définition d'une recommandation) et par la non-persistance des préférences chez un même individu au cours du temps. En effet, la décision d'entreprendre un traitement lourd ou de longue durée avec des effets secondaires importants pour un bénéfice individuel incertain, est un choix complexe et pas forcément rationnel.

Les choix et préférences de l'individu sont déterminés par ses valeurs et ses expériences et sont en conséquence inconstants dans le temps. Certaines personnes se décident en faveur d'un traitement agressif, même si les bénéfices sont faibles afin de mettre « toutes les chances de leur côté » et « de ne prendre aucun risque », d'autres attribuent plus d'importance aux contraintes immédiates même en perdant un bénéfice statistique futur [10,11].

Citons aussi à titre d'exemple, la problématique de l'intégration des préférences des patients dans les projets thérapeutiques de médecine intensive. Un nombre croissant de patients entrés dans la phase terminale de leur maladie sont admis en soins intensifs durant lesquels des décisions de limitation thérapeutique ou de traitement palliatif doivent souvent être prises pour éviter l'acharnement thérapeutique. Le principe d'autonomie veut que le patient – ou à défaut ses proches – prennent ces décisions de fin de vie après une information la plus compréhensible possible.

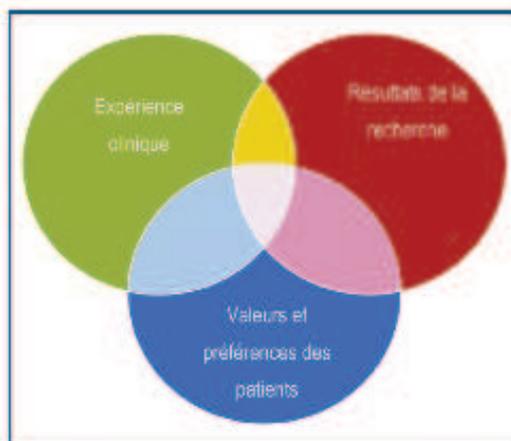


Figure 1. Le processus multidimensionnel de la décision médicale.

L'exercice de l'autonomie se heurte, en soins intensifs, à des difficultés liées à l'état des patients, aux traitements invasifs, mais aussi aux barrières liées à l'organisation et à la communication. Ces dernières sont surmontables par une approche proactive du patient et de ses proches pour informer des perspectives parfois limitées mais agressives qu'offrent les traitements de médecine intensive, et intégrer la possibilité d'un traitement palliatif, afin de prendre en compte au mieux les préférences des patients dans la définition des projets thérapeutiques [12].

Une décision médicale fondée sur la science et partagée avec le patient ?

Dans cette prise de conscience de la complexité de la décision médicale, se pose la question de la compatibilité de l'EBM avec une prise en charge globale de l'individu appelée aussi *patient centered medicine* [13–15]. La pratique de l'EBM s'éloigne-t-elle du dialogue médecin-patient ?

Le reproche souvent fait à l'EBM est que ce concept est davantage orienté sur la maladie et ses symptômes et attribue un trop grand poids aux résultats de la recherche clinique, au détriment de l'individu et de ses préférences [16]. L'EBM et ses outils, notamment les RCP, ont été considérées comme une approche normative de la décision médicale ayant tendance à se substituer à l'expertise professionnelle et au colloque individuel avec le patient.

La relation médecin-patient dans la décision médicale peut prendre différentes formes [17]. Sur un plan théorique, les auteurs distinguent trois modèles :

- dans le modèle « paternaliste », la décision est prise par le médecin sur la base de l'hypothèse qu'il choisit le meilleur traitement pour son patient. Celui-ci a un rôle passif dans le processus de décision. L'échange d'informations est réduit et essentiellement unilatéral, du médecin au patient ;
- dans le modèle de la « décision informée » (*informed decision-making model*), la décision est prise par le patient sur la base des informations qui lui ont été transmises par le médecin. Le rôle du médecin est de fournir au patient une information suffisante pour permettre à celui-ci d'effectuer un choix éclairé en fonction de ses préférences ;
- dans le modèle de la « décision partagée » (*shared decision-making model*), le choix du traitement le plus approprié repose sur une décision prise en commun entre le médecin et le patient. Ce modèle implique un véritable dialogue et un échange bilatéral d'informations et de préférences.

Dans le processus de prise de décision, Charles et al. distinguent trois étapes : l'échange d'information (direction, nature et quantité d'information), la discussion sur les préférences et la prise de décision [17]. Dans un rapport remis au ministre de la Santé en 1998, le Conseil consultatif national d'éthique (CCNE) a déclaré que « la décision partagée reste la forme de décision la plus souhaitable ». Cependant, ce rapport souligne qu'il existe une rupture importante entre les obligations légales et la pratique réelle et que le partage de la décision, tel qu'il est défini par le CCNE, est loin d'être généralisé. La « décision partagée » tend désormais à constituer un modèle alternatif de référence [18, 19]. Une bonne relation médecin-patient passe par la reconnaissance de la place des patients dans la détermination de certains aspects de la décision thérapeutique sur la base de

leurs préférences et de leur expérience [20–22]. La prise en compte de l'avis du patient devient ainsi l'enjeu de la médecine, tenant compte aussi de la « vie » du patient plutôt que du « corps ». L'implication des patients dans la décision médicale peut contribuer à améliorer leur connaissance des possibilités thérapeutiques, les aider à mieux accepter et suivre les traitements, et leur permettre ainsi de retirer une plus grande satisfaction des soins reçus [23].

En pratique clinique, la participation du patient à la prise de décision peut prendre plusieurs formes intermédiaires. Le rôle que les patients eux-mêmes souhaitent réellement avoir dans la prise de décision a été peu étudié. Dans une étude récente sur le sens à donner aux concepts d'implication et de participation du patient, Thompson met notamment l'accent sur le fait que les différents degrés d'implication possibles dépendent autant des patients que des médecins [24]. Il apparaît aussi que la recherche d'information et la volonté d'implication peuvent évoluer dans le temps, et que la demande d'information ne signifie pas toujours que le patient souhaite être impliqué dans la décision médicale. Cette étude montre également que cette demande d'implication varie selon plusieurs facteurs, comme la connaissance ou l'expérience de la pathologie, la personnalité et aussi, le degré de confiance du patient envers l'équipe médicale.

La présentation des résultats de l'enquête française coordonnée par la DREES et l'Inserm¹, menée en 2004, sur les conditions de vie des malades, deux ans après le diagnostic de cancer, montrent des résultats qui corroborent cette hétérogénéité des préférences des patients en matière d'implication et donc la nécessité pour les professionnels de s'y adapter. Cette enquête, qui fait référence à la situation des malades avant le lancement du plan cancer, fait ressortir la nécessité d'améliorer les échanges d'informations [25].

Evidence-based medicine (EBM) et prise en charge informationnelle des patients

Les informations transmises aux patients ne sont souvent pas conformes aux données factuelles de la science et ont tendance à présenter des points de vue subjectifs, avec une accentuation des bénéfices et une atténuation des risques et effets indésirables [21, 26]. La majorité des patients souhaitent être informés sur les avantages et inconvénients des traitements. La satisfaction des patients concernant leur prise en charge est liée à la réponse apportée à ce besoin et constitue un critère important de l'observance thérapeutique [27]. En revanche, l'absence d'information semble jouer un rôle important dans les difficultés d'adaptation psychologique associées à l'annonce du diagnostic et aux traitements [28].

Une revue de la littérature internationale réalisée par Moumjid-Ferdjaoui et Carrere a montré que les besoins d'information des patients concernent la nature de la maladie, les causes, le pronostic, les modalités de prise en charge, les résultats, les bénéfices et les effets secondaires des traitements [29]. Le type et le niveau de détail des informations souhaitées évoluent en fonction des étapes de la prise en charge et de l'acceptation de la maladie [30, 31]. Chez certaines personnes malades, plus elles se sentent

¹ Présentation de l'enquête au ministère de la Santé le 27 mars 2008.

angoissées, plus elles souhaitent des informations. D'autres ne souhaitent pas recevoir une information détaillée et adoptent une position passive [32]. Une information qui va au-delà de ce que le patient sollicite peut avoir un effet anxiogène.

L'information des patients constitue non seulement un besoin mais un droit pour les personnes malades et une obligation pour le médecin. Elle fait l'objet de plusieurs textes juridiques et réglementations (par exemple, loi Huriet 1988, Code de déontologie médicale 1995, loi du 4 mars 2002 relative au droit des malades et à la qualité du système de santé). Cependant, le désir des patients atteints de cancer d'être informés sur le diagnostic, les traitements et le pronostic, est souvent sous-estimé par les praticiens [33–38]. À ces réticences, s'ajoutent le pronostic particulièrement sombre d'un grand nombre de cancers et l'incertitude des résultats au niveau individuel. Il n'est pas rare que le patient, en consultant différents médecins, se trouve confronté à des informations divergentes. Celles-ci correspondent en réalité à l'expression de préférences des cliniciens consultés vis-à-vis des options thérapeutiques dans cette situation clinique.

Les cliniciens ne sont pas toujours suffisamment formés pour s'inscrire dans une démarche d'information médicale au patient au sens pédagogique du terme, c'est-à-dire expliquer au patient et ses proches la maladie et les différents aspects de la prise en charge, en tenant compte des connaissances préalables du patient, de son niveau de compréhension et de ses représentations de la maladie. De plus, les conditions matérielles des consultations ne favorisent pas toujours une transmission d'informations de qualité : consultations trop brèves, surcharge de travail, manque de disponibilité du médecin, succession d'intervenants différents ; locaux mal adaptés, etc.

Le langage utilisé et le manque de temps des médecins constituent souvent des obstacles à l'acquisition d'un savoir par le patient.

Pour améliorer cette démarche, une des réponses est la mise à disposition de guides d'information conformes aux données factuelles de la science (*evidence-based patient information*), associant les patients à toutes les étapes de l'élaboration de cette information [39,40]. C'est ce que propose le programme Standards, options : recommandations (SOR) Savoir Patient³ pour les patients atteints de cancer et leurs proches [41], en proposant des informations validées, compréhensibles et accessibles aux personnes malades et à

leurs proches, ainsi qu'une base d'information synthétique pour les professionnels de santé.

De plus, la mise en place dans le cadre du plan national de lutte contre le cancer³, du dispositif d'annonce, s'inscrit dans cette volonté d'instaurer dès le début de la maladie des moments d'information, de discussion et de soutien avec différents professionnels de santé en fonction des besoins de la personne malade et de ses proches. Même si ce dispositif n'est pas encore opérationnel partout et que son organisation varie selon les établissements de soins, il tend à se généraliser au sein des établissements de soins et, souhaitons-le, à être étendu aux annonces de toutes pathologies graves.

Le désir d'être informé n'est pas nécessairement synonyme de vouloir décider de son traitement. Le désir des patients de participer à la décision médicale est très variable selon les études [29]. En cancérologie, une étude de Blanchard et al. a montré que sur 89 patients hospitalisés pour cancer, 92 % souhaitaient recevoir une information complète et seulement 69 % d'entre eux souhaitaient participer au processus de décision [42]. Une enquête française menée en 2001 auprès de 1870 patientes dans 85 centres de soins a révélé ainsi que 63 % d'entre elles se sont vu offrir la possibilité de choisir entre différentes options de traitements, mais 18 % d'entre elles seulement ont effectivement participé à la décision thérapeutique [43]. Certains malades souhaitent une information sur les raisons qui expliquent le choix d'un traitement, plutôt qu'une participation à la décision thérapeutique [44]. Prendre la décision du traitement pourrait signifier pour le malade devoir en assumer le résultat et se sentir responsable d'un mauvais choix en cas d'échec ou de complications.

Quel que soit le degré de participation souhaité par le patient, le dialogue médecin-patient est au cœur du processus de prise de décision afin d'identifier les besoins du patient et d'adopter une approche individualisée concernant l'information et la participation à la décision. Le choix du langage et la prise en compte de la perception qu'a le patient de la maladie et de ses traitements, constituent des éléments fondamentaux du dialogue. La façon de présenter l'information a, en effet, un impact important sur le choix du patient. Une enquête française, auprès de 3820 personnes, rapporte que 60 % d'entre elles considèrent que « souvent, les médecins ne disent pas tout au malade sur son cancer » et que « en général, les malades du cancer subissent les traitements prescrits par les médecins sans pouvoir donner leur avis » (61,7 %) [45]. Cette opinion contraste avec celle des 226 personnes soignées au cours de leur vie pour un cancer – 5,6 % de l'échantillon – qui expriment le sentiment d'avoir disposé de suffisamment d'informations sur la maladie (81,2 %). L'opinion des personnes ayant un proche soigné pour un cancer est proche de celle des patients avec une régression des opinions favorables selon l'état de santé du proche. Ainsi 76,4 % des personnes dont le proche est guéri ou en rémission affirment que leur proche a disposé de suffisamment d'information sur la maladie contre 50 % des personnes dont le proche est décédé des suites de son cancer. Une enquête réalisée en 2003 auprès de 1002 malades dans les 20 centres de lutte contre le cancer montre que les patients les personnes interrogées jugent leur niveau d'information suffisant, que ce soit sur leur prise en charge (84 %), leur maladie (81 %)

³ Le programme « Standards, options : recommandations » (SOR) en cancérologie a été initié par la Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer (FNCLCC) en 1993. L'Institut national du cancer (INCa), notamment chargé par la loi du 9 août 2004 de produire les recommandations nationales en cancérologie et l'information destinée à tous les publics, est en charge, depuis mai 2008, des productions SOR et SOR Savoir Patient et est cessionnaire des droits de propriété intellectuelle y afférents. L'Institut national du cancer créé en mai 2005, est l'agence sanitaire chargée de coordonner la politique nationale de lutte contre le cancer dans les domaines de la recherche, de l'organisation des soins, de la prévention, du dépistage et de l'information des publics. Le programme SOR Savoir Patient et les productions correspondantes, s'inscrivent depuis mai 2008 dans le cadre du développement d'une plateforme d'information médicale de référence sur les cancers, à destination des patients et de leurs proches, la plateforme Cancer Info, réalisée en partenariat avec la Ligue nationale contre le cancer, en collaboration avec les associations et les institutions qui produisent ou diffusent des informations sur les cancers.

³ <http://www.e-cancer.fr>.

ou ses traitements (80%). Qu'ils se sentent ou non suffisamment bien informés, presque la moitié des patients interrogés (48%) recherchent des informations complémentaires sur leur maladie. Les moyens d'information les plus fréquemment cités sont les médias (38%), les médecins (15%) et les proches (8%). Dans une étude canadienne, 71% (de 191 patients) cherchaient activement une information complémentaire et 50% utilisaient Internet pour cette recherche. Pour 83% des patients, le médecin restait la principale source d'information [46].

Ces échanges d'informations entre le médecin et le patient vont concourir à des discussions sur les préférences du médecin, celles du patient et son degré d'implication dans la décision médicale et soulèvent plusieurs questions concernant le type d'information à donner et la façon de la communiquer au patient. Les patients à qui on propose un traitement en cancérologie n'ont généralement que peu ou pas d'expérience concernant ses conséquences, bénéfiques et effets indésirables. L'attribution de valeurs aux choix proposés reste donc forcément abstraite, malgré les informations fournies. De plus, le domaine de la cancérologie est caractérisé par des schémas thérapeutiques lourds et compliqués, associés à un langage technique spécialisé difficile à appréhender pour des non-experts [47]. Dans cette situation, le choix du langage et la prise en compte de la perception qu'a le patient de la maladie et de ses traitements, constituent des éléments fondamentaux du dialogue. La façon de présenter l'information a, en effet, un impact important sur le choix du patient [29].

Enfin, le contexte pronostique variable et l'incertitude des résultats au niveau individuel accroissent la complexité de l'information à donner et rendent cette communication difficile. La peur de l'incertain et les éléments de la vie quotidienne (horaires, règlements, prix) amènent à raisonner sans cesse selon le mode du certain. Comment alors expliquer à l'individu la science de l'incertain, le mode de pensée statistique qui raisonne en termes de collectif (et non de l'individu), de probabilités et de risques d'erreur. L'incertitude, même chiffrée, reste incertitude. Le processus de prise de décision médicale, jusqu'alors essentiellement fondé sur l'expertise et le jugement clinique du médecin, connaît ces dernières années une transformation importante, du fait de l'évolution du rôle du patient et de l'augmentation exponentielle de la quantité de données médicales publiées. La complexité des choix thérapeutiques et l'incertitude des résultats au niveau individuel soulignent l'importance d'associer pour une situation donnée, l'expertise du clinicien, les résultats de la recherche clinique et les préférences du patient afin de choisir le meilleur traitement pour le patient individuel.

Évolution de la décision médicale : l'exemple de l'implication des patients atteints de cancer

La décision thérapeutique en cancérologie est un exemple où la participation des patients à l'arbitrage entre les bénéfices et les effets secondaires d'une intervention est importante. Les bénéfices, parfois faibles, et l'importance des effets secondaires des traitements en cancérologie, rendent la prise de décision clinique parfois difficile. Cette situation confère une importance particulière à une bonne connaissance des bénéfices et des risques des interventions d'une part, et aux préférences des patients et valeurs qu'ils

attribuent aux conséquences des interventions, d'autre part [40].

Les RCP fournissent des recommandations pour la prise en charge des patients sur la base d'une analyse de la littérature scientifique. La formulation de recommandations fait appel à l'expertise professionnelle et implique différents types de jugements. Toute évaluation a une part de subjectivité et la composition du groupe peut avoir une influence sur la formulation des recommandations [48]. Les jugements de valeur sont déterminés par les représentations qu'ont les experts de la maladie et des interventions [49]. Plus rarement, le processus d'élaboration des RPC tient compte des expériences et préférences des patients. Plusieurs travaux ont montré que des valeurs et préférences divergentes des patients peuvent être une raison importante de non-suivi des recommandations par les cliniciens [50–53]. Cependant, bien qu'il ait été montré que les RPC en cancérologie intègrent plus souvent les opinions et les préférences des patients que les RPC d'autres pathologies, cette démarche est loin d'être systématique [54]. Cela est lié au contexte culturel mais aussi à l'absence de méthode et de manque de moyens pour impliquer les patients dans le processus d'élaboration.

Un travail mené par la collaboration européenne *Appraisal of guidelines research & evaluation* (AGREE) a défini l'intégration de l'avis des patients et de leurs préférences comme l'un des critères de qualité des RPC (<http://www.agreecollaboration.org/>). Dans la littérature, plusieurs expériences ont été rapportées décrivant les méthodes, mais aussi les bénéfices et les difficultés d'une telle démarche [55]. De ces publications, il ressort que les patients et leurs proches doivent être impliqués dans l'élaboration des RPC à tous les stades du processus et que plusieurs approches sont possibles.

En Angleterre et au Pays de Galles, le National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) (<http://www.nice.org.uk/>) a mis en place un programme d'implication des patients, de leurs proches ou des représentants de patients dans toutes ses productions, et notamment dans l'élaboration des RPC depuis avril 2001. Le Scottish Intercollegiate Network (SIGN) (<http://www.sign.ac.uk/>) utilise également une méthodologie d'implication des patients dans les RPC.

Le programme SOR² en cancérologie, a proposé dès 1993, des RPC fondées sur une revue et une analyse critique des données factuelles de la science par un groupe d'experts multidisciplinaire, dans le but d'améliorer la qualité et l'efficacité des soins aux patients atteints de cancer [56]. Tout en poursuivant le développement de guides SOR Savoir Patient, d'information et de dialogue à l'usage des patients atteints de cancer et de leurs proches et élaborés avec leur participation active [41], le programme SOR a souhaité intégrer la perspective et les valeurs des patients dans le principe même d'élaboration des recommandations à destinations des professionnels de santé afin de renforcer le caractère explicite des recommandations nationales produites. En 2001, une première étude a évalué la faisabilité de l'implication de patientes dans la relecture d'une RPC-SOR. Cette étude a été positive mais a conclu à la nécessité, d'une part, de définir l'approche méthodologique et les modalités de mise en œuvre et, d'autre part, d'envisager l'implication des patients à tous les niveaux du processus d'élaboration d'une RPC, et pas uniquement au moment de la relecture, notamment en associant les patients au moment de la constitution de la liste des questions à aborder dans la recommandation.

Les premières expériences dans le cadre des SOR montrent que les experts s'intéressent davantage à l'évaluation des bénéfices des interventions au détriment des effets secondaires, sur lesquels les patients souhaitent voir figurer plus d'informations. Les patients souhaitent également une information plus précise sur leurs possibilités d'implication dans les choix thérapeutiques.

Chaque patient est unique. Néanmoins, le clinicien rencontre dans sa pratique quotidienne des questions récurrentes. Tout en prenant en considération les circonstances cliniques propres à chaque patient, les recommandations peuvent lui apporter une réponse critique et actualisée sur les stratégies diagnostiques et thérapeutiques à proposer à son patient. Les recommandations ne fournissent pas un avis définitif. Il ne s'agit pas d'une norme, applicable sans tenir compte de l'avis des patients. Bien que ces documents d'aide à la décision attribuent une plus grande importance aux résultats de la recherche clinique, ceux-ci ne peuvent pas se substituer à l'expérience et au jugement du clinicien et aux préférences du patient.

Cela est également valable pour les RPC. Il s'agit de réunions régulières entre professionnels de santé, au cours desquelles se discutent la situation d'un patient, les traitements possibles en fonction des dernières études scientifiques, l'analyse des bénéfices et les risques encourus, ainsi que l'évaluation de la qualité de vie qui va en résulter. Ces réunions, qui rassemblent au minimum un chirurgien, un oncologue médical et un radiothérapeute, n'ont pas pour objectif de prendre une décision a priori, mais de préciser les choix thérapeutiques et de réunir tous les éléments et arguments nécessaires à la prise de décision dans le cadre d'un dialogue individuel entre le médecin et le patient. Le médecin en informe le patient et lui remet son programme personnalisé de soins. L'utilisation des RPC confère ainsi une importance particulière au dialogue avec le patient dans la décision médicale en cancérologie.

Cette participation du patient à la décision s'applique particulièrement aux situations pour lesquelles il existe plusieurs options. Néanmoins, même lorsqu'il existe un traitement de référence, cela ne signifie pas qu'il ne faut pas discuter avec le patient des avantages et inconvénients de cette intervention et prendre en compte ses préférences dans la décision thérapeutique. Il est cependant souhaitable que le médecin conserve trace des motifs expliquant la non-conformité de la décision thérapeutique aux recommandations dans le dossier du patient.

D'autres travaux sont nécessaires afin de développer une approche plus explicite et d'éclaircir la prise en compte des valeurs des patients dans la définition des RPC et d'améliorer la communication aux patients sur les bénéfices et inconvénients des interventions. En effet, alors que l'évaluation clinique et l'analyse des preuves concernant les interventions font l'objet de fréquentes publications, le domaine des préférences des patients est beaucoup moins souvent l'objet de publications dans la littérature internationale, notamment en ce qui concerne l'impact du vécu du patient avec ses désirs et ses peurs dans l'expression de ses préférences. Par exemple, dans une publication de 2004 [57] sur les 660 interrogés aux États-Unis, deux tiers n'avertissent pas, au départ, le médecin de leurs difficultés financières et de leur intention de ne pas prendre le traitement médicamenteux prescrit, s'il est trop cher pour elles. Parmi ces personnes, 35 % n'abordent jamais ce problème avec leur médecin. Dans 66 % des cas, elles mentionnent qu'aucun soignant n'a abordé cette question avec elles et 58 % estiment que les services de santé ne peuvent pas les aider pour cela.

Encadré 1 Points essentiels

- Le concept moderne de la médecine factuelle associe aux données probantes de la littérature et à l'expertise clinique, les préférences et les choix des patients informés.
- La décision médicale tenant compte des données factuelles doit être partagée avec le patient, c'est-à-dire commune aux deux à la suite d'un véritable dialogue et d'un échange bilatéral d'informations et de préférences.
- La décision partagée (ou processus de décision partagée) devrait remplacer la décision informée où le patient ne prend pas une part active à la décision, ou le modèle paternaliste où le patient a un rôle passif.
- L'implication des patients dans la décision médicale permet d'améliorer leurs connaissances et de les aider à mieux accepter et suivre le traitement, ainsi qu'à retirer une plus grande satisfaction des soins reçus.
- Quel que soit le degré de participation du patient (qui peut varier selon les patients), le dialogue médecin-patient est au cœur du processus de prise de décision afin d'adopter une approche individualisée.

En revanche, les personnes qui abordent ce problème avec leur médecin se disent très satisfaites de cette discussion, même si celle-ci n'aboutit pas toujours à des traitements moins coûteux ou à une recherche d'autres possibilités de financement des traitements. Leur satisfaction reposerait donc sur le fait d'avoir pu exposer leur difficulté. Ces résultats, non transposables tels quels dans le contexte français, doivent nous questionner néanmoins sur le problème d'accès à des soins de qualité pour tous, en fonction des barrières financières possibles pour les personnes malades.

Une pratique réelle de l'EBM est donc une activité quotidienne qui conjugue l'expérience clinique, les données factuelles de la science et le dialogue avec le patient pour un partage des savoirs et la construction d'une nouvelle relation soignant-soigné. Encadré 1.

Références

- [1] Sackett DL, Strauss SE, Richardson WS. Evidence-Based Medicine: how to practice and teach EBM. Edimbourg: Churchill Livingstone; 2000.
- [2] Institute of Medicine. Committee on clinical practice guidelines, division of health care services. In: Field WJ, Lohr KN, editors. Clinical practice guideline. Directions for a new program. Washington D.C.: National Academy Press; 1990.
- [3] Browman GP, Levine MN, Mohide EA, et al. ENGLISH The practice guidelines development cycle: a conceptual tool for practice guidelines development and implementation. [Ontario Cancer Treatment and Research Foundation, Canada.]. *J Clin Oncol* 1995;13:502-12.
- [4] Fervers B. Les recommandations pour la pratique clinique: l'exemple des Standards, options et recommandations de la FNCLCC. In: Giraud A, Boissel JP, Fervers B, Grenier B, Laignois R, Lépêche A, editors. Nouvelle évaluation médicale. Paris: Economica; 2000.

- [5] Eddy D. Standards, guidelines and options. Designing a practice policy. *J Am Med Assoc* 1990;263:3077-84.
- [6] Van Driel M. *Minerva*. Glossaire des termes utilisés en evidence-based medicine. 1^{re} édition en français Minerva; 2004.
- [7] Sebban C, Browman G, Gafni A, et al. Design and validation of a bedside decision instrument to elicit a patient's preference concerning allogeneic bone marrow transplantation in chronic myeloid leukemia. *Am J Hematol* 1995;48:221-7.
- [8] Surbone A. Truth-telling, risk and hope. *Ann N Y Acad Sci* 1997;809:72-9.
- [9] Haynes RB, Taylor DW, Sackett DL, editors. *Compliance in health care*. Baltimore: Johns Hopkins University Press; 1979.
- [10] Bromnes RM, Andersen K, Wist EA. Cancer patients, doctors and nurses vary in their willingness to undertake cancer chemotherapy. *Eur J Cancer* 1995;31A:1955-9.
- [11] Sievin ML, Stubbs L, Plant HJ, et al. Attitudes to chemotherapy: comparing views of patients with cancer with those of doctors, nurses and general public. *Br Med J* 1990;300:1458-60.
- [12] Zuercher-Zenklaus R, Chiolero R. Intégrer les préférences des patients dans les projets thérapeutiques de médecine intensive. *Rev Med Suisse* 2005;1:2912-5.
- [13] Stewart M. Towards a global definition of patient centred care. *Br Med J* 2001;322:444-5.
- [14] Vennin P. Evidence-based medicine (EBM)... an evidence? *Bull Cancer* 1998;85:358-9.
- [15] Bensing J, Verhaak PF, van Dulmen AM, et al. Communication: the royal pathway to patient-centered medicine. *Patient Educ* 2000;39:1-3.
- [16] Straus SE, McAlister FA. Evidence-based medicine: a commentary on common criticisms. *Can Med Assoc J* 2000;163:837-41.
- [17] Charles C, Whelan T, Gafni A. What do we mean by partnership in making decisions about treatment? *Br Med J* 1999;319:780-2.
- [18] Lui G, Franssen E, Fitch WL, et al. Patient preferences for oral versus intravenous palliative chemotherapy. *J Clin Oncol* 1997;15:110-5.
- [19] Moumjid N, Gafni A, Brémont A, et al. Shared decision making in the medical encounter: are we all talking about the same thing? *Med Decisions Making* 2007;27:539-46.
- [20] Prolière C, Moatti JR, Maraninchi D, et al. Choix et révélation des préférences, vers le partage de la décision thérapeutique en cancérologie : de la théorie économique à la pratique médicale. *Bull Cancer* 1998;85:173-9.
- [21] Coulter A, Entwistle V, Gilbert D. Sharing decisions with patients: is the information good enough? *Br Med J* 1999;318:318-22.
- [22] Prolière C, Viers P, Genre D, et al. Patients' participation in medical decision making: a French study in adjuvant radio-chemotherapy for early breast cancer. *Ann Oncol* 2000;11:39-45.
- [23] O'Connor AM, Stacey D, Entwistle V, et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions (Cochrane Review). In: *The Cochrane Library Issue 4, 2003*. Oxford: Update software.
- [24] Thompson AGH. The meaning of patient involvement and participation in health-care consultations: a taxonomy. *Soc Sci Med* 2007;64:1297-310.
- [25] Moumjid N, Bouhnik AD, Prolière C. L'implication des patients dans la décision médicale. In: *DREES-Inserm, La vie deux ans après le diagnostic de cancer, une enquête en 2004 sur les conditions de vie des malades*. Collection Études et Statistiques, 2008. La Documentation française, Paris.
- [26] Bensing J. Bridging the gap. The separate worlds of evidence-based medicine and patient-centered medicine. *Patient Educ* 2000;39:17-25.
- [27] Razavi D. Psycho-oncology and supportive care: an interview with Darius Razavi. *Support Care Cancer* 1998;6:194.
- [28] Fallowfield MG. Evidence-based assessment? *Br Dent J* 1996;180:281-2.
- [29] Moumjid-Ferdjaoui H, Carrière MD. La relation médecin-patient, l'information et la participation des patients à la décision médicale: les enseignements de la littérature internationale. *Rev Fr Aff Soc* 2000;2:73-88.
- [30] Demma F, Doullier A, Fervers B, et al. Les besoins d'information et de communication des personnes atteintes de cancer. *La Santé de l'Homme* 1999;341:245-75.
- [31] Leydon GM, Boulton M, Moynihan C, et al. Cancer patients' information needs and information seeking behaviour: in depth interview study. *Br Med J* 2000;320:909-13.
- [32] Leydon GM, Boulton M, Moynihan C, et al. Faith, hope, and charity: an in-depth interview study of cancer patients' information needs and information-seeking behavior. *West J Med* 2000;173:26-31.
- [33] Vennin P, Hecquet B, Marcuzzi I, et al. Breast neoplasms: information in question(s). A survey of patients and physicians at a cancer treatment center. *Bull Cancer* 1995;82:698-704.
- [34] Negrier S, Lanier Demma F, Lacroix-Kante V, et al. Evaluation of the informed consent procedure in cancer patients candidate to immunotherapy. *Eur J Cancer* 1995;31A:1650-2.
- [35] Degner LF, Kristjanson LJ, Bowman D, et al. Information needs and decisional preferences in women with breast cancer. *J Am Med Assoc* 1997;277:1485-92.
- [36] Degner LF, Sloan JA, Venkatesh P. The Control Preferences Scale. *Can J Nurs Res* 1997;29:21-43.
- [37] Butow PN, Tattersall MH, Goldstein D. Communication with cancer patients in culturally diverse societies. *Ann N Y Acad Sci* 1997;809:317-29.
- [38] Butow PN, Maclean M, Dunn SW, et al. The dynamics of change: cancer patients' preferences for information, involvement and support. *Ann Oncol* 1997;8:857-63.
- [39] Coulter A, Entwistle V, Gilbert D. Informing patients, an assessment of the quality of patient information materials. King's Fund, 1998.
- [40] Coulter A. Paternalism or partnership? Patients have grown up and there's no going back. *Br Med J* 1999;319:719-20.
- [41] Carrelier J, Leichnam-Dugarin L, Delavigne V, et al. Les 50R Savoir Patient, un programme d'information et d'éducation des patients atteints de cancer et de leurs proches. *Bull Cancer* 2004;91:351-3.
- [42] Blanchard CG, Labrecque MS, Ruckdeschel JC, et al. Physician behaviors, patient perceptions, and patient characteristics as predictors of satisfaction of hospitalized adult cancer patients. *Cancer* 1990;65:186-92.
- [43] Serin D, Dilbuayd JM, Romestaing P, et al. Parcours de Femme 2001: a French opinion survey on overall disease and everyday life management in 1870 women presenting with gynecological or breast cancer and their caregivers. *Ann Oncol* 2004;15:1056-64.
- [44] Fallowfield L-J, et al. What are the psychological factors influencing attendance, non-attendance at a breast screening centre. *J R Soc Med* 1990;83:547-51.
- [45] Guilbert P, Peretti-Watel P, Beck F, Gautier A (sous la dir.). « Baromètre cancer 2005 », coll. Baromètres santé, Saint-Denis: INPES; 2006. 208 p.
- [46] Chen X, Siu LL. Impact of the media and the Internet on oncology: survey of Cancer patients and oncologists in Canada. *J Clin Oncol* 2001;19:4291-7.
- [47] Hadlow J, Pitts M. The understanding of common health terms by doctors, nurses and patients. *Soc Sci Med* 1991;32:193-6.
- [48] Murphy E, Dingwal R, Greatbatch D, et al. Qualitative research methods in health technology assessment: a review of the literature. *Health Technol Assess* 1998;2:1-274.
- [49] Raby B, Pater J, Mackillop WJ. Does knowledge guide practice? Another look at the management of non-small-cell lung cancer. *J Clin Oncol* 1995;13:1904-11.
- [50] Owens DK. Patient preferences and the development of practice guidelines. *Spine* 1998;23:1073-9.
- [51] Schers H, Wensing M, Huijsmans Z, et al. Links implementation barriers for general practice guidelines on low back pain a qualitative study. *Spine* 2001;26:E348-53.
- [52] Saillour-Glenisson F, Michel P. Facteurs individuels et collectifs associés à l'application des recommandations de pratique cli-

- nique par le corps médical. Revue de littérature. Rev Epidemiol Sante Publique 2003;51:65–80.
- [53] Castel P. Le médecin, son patient et ses pairs. Une nouvelle approche de la relation thérapeutique. Rev Fr Sociol 2005;46:443–67.
- [54] Burgers JS, Bailey JV, Klazinga NS, et al. Inside guidelines: comparative analysis of recommendations and evidence in diabetes guidelines from 13 countries. Diabetes Care 2002;25:1933–9.
- [55] Jaret L and the PIU, report on a study to evaluate patient/carer membership of the first NICE Guideline Development Groups, NHS, 2004.
- [56] Fervers B, Hardy J, Blanc-Vincent MP, et al. SOR: project methodology. BJC 2001;84(Suppl. 2):8–16.
- [57] Piette J, Heisler M, Wagner T. Cost-related medication underuse. Do patients with chronic illness tell their doctors? Arch Intern Med 2004;164:1749–55.

Carretier J., Delavigne V. Fervers B. Du langage expert au langage patient.
Sciences croisées, 2009 ; n°6.



Sciences-Croisées

Numéro 6 : Le langage

Du langage expert au langage patient

Julien Carretier

Université de Lyon 1

(Centre Léon Bérard, EA 4129 Santé, Individu, Société)

j.carretier@wanadoo.fr

Valérie Delavigne

(LIDiFra EA 4305, Linguistique)

v-delavigne@wanadoo.fr

Béatrice Fervers

Université de Lyon 1

(Centre Léon Bérard, EA 4129 Santé, Individu, Société)

fervers@yon.fncc.fr

DU LANGAGE EXPERT AU LANGAGE PATIENT : VERS UNE PRISE EN COMPTE DES PREFERENCES DES PATIENTS DANS LA DÉMARCHE INFORMATIONNELLE ENTRE LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ ET LES PATIENTS

Résumé : Les pratiques médicales ont considérablement évolué ces dernières années en France. Prendre en compte les préférences des patients représente aujourd'hui un enjeu majeur de santé publique. Les relations entre professionnels de santé et patients se transformant progressivement, la démarche d'information des patients évolue et nécessite de développer divers outils d'information et d'aide à la décision médicale, destinés aux professionnels de santé ou aux personnes malades. A travers l'exemple de la prise en charge des patients atteints de cancer, l'analyse des interactions des acteurs impliqués dans cette démarche informationnelle fait émerger des questions de recherche relatives au transfert des connaissances dans la relation soignant-soigné. Le langage étant partie prenante dans la façon dont les connaissances se structurent, la linguistique trouve naturellement sa place au sein d'un processus d'élaboration d'informations destinés aux patients et à leurs proches, en proposant une évaluation des productions et des remédiations discursives qui visent à leur optimisation.

Mots clés : information ; patient ; préférences ; cancérologie ; décision médicale partagée ; linguistique, terminologie.

**FROM EXPERT LANGUAGE TO PATIENT
LANGUAGE:
TAKING INTO ACCOUNT PATIENTS'
PREFERENCES IN THE INFORMATION
PROCESS BETWEEN HEALTH CARE
PRACTITIONERS AND PATIENT**

Abstract : In France, medical practices knew important evolutions these last years. Taking into account patients' preferences represents a public health priority. As the relations between health professionals and patients have been progressively transformed, the patient information process evolves too: it's necessary to develop evidence-based information's and decision aids for specialists and patients to help them in the decision-making process. Across the experience in oncology, interdisciplinary analyses of the correlations of the different actors implicated in this informational process, at different stages of the course of care, make appear several research questions relating to the transfer of knowledge in patient-physician communication. The language being actively involved in the structuration of the knowledge: the linguistic approach finds its place within the elaboration of patient information by offering an assessment of the productions and discursive remediations for their optimization.

Key-words: information ; patient ; preferences ; oncology ; shared-decision making process ; linguistics ; terminology.

Introduction

Les pratiques médicales ont connu ces dernières années deux évolutions importantes : le développement du concept de *Evidence-Based Medicine* (EBM), qui peut se traduire en français par « médecine basée sur le niveau de preuve » ou « médecine basée sur les données actuelles de la science », et une modification profonde de la relation entre les professionnels de santé et les patients, devenus usagers d'un système de santé dans lequel leur implication au sein du processus de décision médicale est aujourd'hui un enjeu majeur de santé publique.

Dans un premier temps, nous présenterons ces deux mouvements complémentaires et leurs enjeux en matière de prise en compte des préférences des patients. Nous étayerons notre réflexion dans le contexte de la cancérologie en questionnant plus particulièrement le développement et l'adaptation interdisciplinaire d'informations à destination des patients atteints de cancer. La troisième partie et la quatrième partie de cet article éclaireront une des composantes de ce processus : la dimension linguistique.

1. Contexte et enjeux

1.1. *L'Evidence-Based Medicine*

Le concept d'*Evidence-Based Medicine* (EBM), développé au cours des années 80, vise à aider le médecin à identifier, analyser et intégrer de façon plus fiable les résultats pertinents de la recherche clinique dans sa pratique. Il s'agit d'une combinaison prenant en compte les meilleurs résultats de la recherche, l'expertise professionnelle et les valeurs des patients (Sackett, 2000). Autrement dit, l'EBM désigne l'utilisation judicieuse des résultats de la recherche scientifique systématiquement rassemblés lors du processus de prise de décision individuelle d'un patient.

Sur la base de ce concept, divers outils destinés à faciliter la prise en compte des données actuelles de la science dans les choix thérapeutiques ont été développés, comme les synthèses méthodiques et les recommandations pour la pratique clinique (RPC). Les synthèses méthodiques permettent de résumer des quantités d'informations parfois très importantes, de comparer les résultats de différentes études et d'en évaluer le potentiel de généralisation. Analogue aux méthodes de la recherche clinique, le transfert de ces résultats nécessite l'emploi de méthodes rigoureuses afin de minimiser les risques de biais liés à la recherche, la sélection et la synthèse (Greenhalgh, 1997 ; Mulrow, 1987). À côté de ces productions, les RPC sont des propositions destinées à aider le praticien et le patient dans leur décision concernant le caractère approprié des soins dans des circonstances cliniques données (Field *et al.*, 1990). Leur élaboration repose généralement sur une méthode qui combine une revue systématique des résultats de la recherche clinique et la prise en compte du jugement argumenté d'experts (Browman, 1995 ; Fervers, 2000).

Afin de prendre en compte les préférences des patients dans les recommandations pour la pratique clinique, Eddy (1990) définit qu'un

traitement est un « standard » si ses conséquences sont connues et si les préférences des patients sont également connues et unanimes.

De plus, un travail mené en collaboration européenne AGREE, *Appraisal of Guidelines REsearch & Evaluation*, a défini l'intégration de l'avis des patients et de leurs préférences comme l'un des critères de qualité des recommandations pour la pratique clinique (1). Dans la littérature, plusieurs expériences rapportent les méthodes, les bénéfices et les difficultés d'une telle démarche (Juret, 2004).

La transposition de l'EBM dans la pratique clinique soulève plusieurs questions méthodologiques, cliniques, médico-économiques et éthiques, en tant que processus nécessitant à la fois la prise en compte des données actuelles de la science, de l'expertise professionnelle et des valeurs et préférences des patients (Taïeb, 2005 ; Taïeb, 2006).

1.2. L'évolution de la relation médecin-patient

Depuis la fin des années cinquante, le modèle traditionnel de la relation médecin-patient, dit « paternaliste », s'est progressivement transformé. Cette évolution a d'abord été portée par des mouvements d'associations de malades, notamment les actions de personnes atteintes du VIH.

Les pratiques des pays occidentaux tendent aujourd'hui vers un paradigme participatif de la prise de décision médicale, à l'origine du concept de « démocratie sanitaire » qui s'est développé en France dans les années 90 (Chabrol, 2000). Les Etats Généraux de la santé en 1997 et 1998 sont également les signes importants d'une évolution du système de santé au sein duquel la relation soigné-soigné s'est redéfinie (Moumjid, 2009). Ce changement dans la relation médecin-patient se retrouve dans l'évolution des textes officiels : citons notamment la loi Huet-Sérusclat du 20 décembre 1988, le code de déontologie médicale (1995), la Charte du patient hospitalisé (1995), le manuel d'accréditation des établissements de santé (1999) et la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

Approfondie par des réflexions sur les relations entre science et démocratie (Latour, 1989 ; Stengers, 2002), ce nouveau contexte place les patients au centre du système de santé. L'information tout au long des parcours de soins devient un besoin fondamental des personnes malades et des usagers du système de santé et un enjeu majeur de santé publique. D'un côté, le patient est désormais censé être acteur des soins qui lui sont proposés, et non plus imposés, et de l'autre, le médecin est tenu d'expliquer au patient de façon appropriée les traitements avant de les mettre en œuvre.

La loi du 4 mars 2002 et l'évolution de l'organisation des soins confèrent une importance particulière à l'information des patients et constituent un terrain sur lequel vont se développer des démarches informationnelles structurées à destination des professionnels et des patients. C'est ainsi que l'information des patients constitue aujourd'hui non seulement une demande, mais aussi un droit pour la personne malade. La reconnaissance de ce droit a contribué également aux modifications des relations entre les médecins et les patients. Cette loi marque une volonté nationale de garantir des droits collectifs et individuels aux usagers du système de santé (Conférence nationale de santé, 2009).

Dès lors, la personne malade ne peut plus être considérée comme passive et soumise aux décisions médicales. Les professionnels de santé,

ceux qui savaient et décidaient, sont aujourd'hui censés être des pédagogues qui doivent transférer leurs savoirs aux patients et à leurs proches, afin qu'ils participent, dans la mesure du possible, aux processus de prise de décision médicale. Ceci soulève plusieurs questions notamment d'ordre éthique, sociologique et linguistique, quant aux modalités de prise en compte de leurs valeurs et préférences. Comment rendre l'information médicale accessible au patient ? Quels sont les enjeux liés à la prise en compte des préférences des patients dans la production d'informations de qualité à destination des patients ?

C'est précisément la démarche d'information médicale des patients dans le champ de la cancérologie, terrain de nos recherches, que nous nous proposons d'analyser.

1.3. L'exemple de la cancérologie

La maladie cancéreuse a un impact sociétal de premier plan. Directement liée à sa fréquence et à ses conséquences en termes de morbidité et de mortalité, la maladie a des répercussions à tous les niveaux de la société.

L'information des patients sur la maladie et les différents aspects de sa prise en charge est devenue une dimension essentielle de la qualité des soins des personnes atteintes d'un cancer.

Même si les dispositions prises pour organiser la lutte contre les cancers en France sont anciennes, une volonté de décloisonner les politiques publiques menées dans ce domaine ne s'est développée qu'à la fin des années 1990, lorsque tous les acteurs concernés, professionnels, malades et pouvoirs publics, se sont réunis pour définir une politique prenant en compte une approche globale et coordonnée des moyens à mettre en œuvre pour lutter contre les cancers (2). Ainsi, après le premier plan Gillot-Kouchner, le plan cancer 2003-2007 a été marqué par le choix de faire du cancer une priorité nationale (Ministère de la santé, 2003). Les soixante-dix mesures inscrites dans ce plan avaient pour objectifs de réduire en cinq ans la mortalité par cancers de 20 % en ciblant sept axes stratégiques : la prévention, le dépistage, la qualité des soins, l'accompagnement, la formation, la recherche et la création de l'Institut national du Cancer (3). Le plan a notamment donné pour mission à cette agence, créée par la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique (Ministère de la santé, 2004), le développement de l'information des professionnels et du public sur l'ensemble des problèmes relatifs au cancer.

Sur la base de différents rapports, dont l'évaluation du Haut conseil de la santé publique (HCSP, 2009) et plus de deux cents auditions pour émettre de nouvelles recommandations et de nouveaux axes stratégiques de lutte contre les cancers, un nouveau plan national va être proposé au dernier trimestre 2009 afin de poursuivre les efforts de recherche et d'innovation. L'information et l'accompagnement des patients restent un objectif central dans ce nouveau plan. Dans cette perspective, le Professeur Jean-Pierre Grünfeld préconise, dans ses *Recommandations pour le Plan Cancer 2009-2013*, de « rendre accessible aux patients une information médicale et sociale de référence sur les cancers afin d'en faire des acteurs du système de soins au sens plein » (Grünfeld, 2009 : 35).

De plus, dix ans après les premiers États généraux, la Ligue contre le cancer (4) a initié en novembre 2008, la « Première convention de la société face au cancer ». Cette initiative a rassemblé autour des

malades et de leurs proches, professionnels de santé, chercheurs, acteurs sanitaires et sociaux, associations, élus, chefs d'entreprise, représentants syndicaux, artistes, sportifs et grand public. L'objectif de cette mobilisation nationale était d'interpeller l'ensemble des citoyens et d'envisager des solutions concernant les conséquences de la maladie au niveau médical, économique, social et professionnel, et notamment en termes d'inégalités générant de nombreuses discriminations (difficultés de retour à l'emploi, perte de ressources, isolement...).

La mobilisation nationale et, plus particulièrement, le plan cancer ont fourni opportunément un cadre pour la mise en place de programmes d'information des patients atteints de cancer, notamment à travers le dispositif de consultations d'annonce, le programme personnalisé des soins et la mise à disposition d'informations de qualité à destination des patients et de leurs proches.

La deuxième partie de cet article aborde la problématique de l'information des patients atteints de cancer à travers le développement d'informations de qualité destinées à répondre à leurs besoins.

2. L'information des patients atteints de cancer : vers le partage d'un savoir ?

Répondre aux besoins d'information des patients tout au long de leur parcours de soins constitue aujourd'hui un impératif empirique, légal et éthique.

Les patients atteints de cancer, en France comme ailleurs, souhaitent fortement être informés sur la maladie, ses traitements et les conséquences de ses traitements (Blanchard *et al.*, 1988 ; Sutherland *et al.*, 1989 ; Meredith *et al.*, 1996). L'information sur l'état de santé et les traitements constitue un besoin prioritaire pour près de 90 % des patients atteints de cancer (Camhi, 2004). Leurs besoins d'informations portent également sur les conséquences de la maladie sur la vie professionnelle, la vie sociale et familiale, la vie sexuelle... (Mourmjid *et al.*, 2009).

Ces besoins d'information varient d'une personne à l'autre et évoluent pour chaque individu au cours des différentes étapes de la maladie (Demma, 1999 ; Leydon, 2000 ; Loy, 2006). L'enquête française, coordonnée par la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DRESS) et l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM), menée en 2004 sur les conditions de vie des malades deux ans après le diagnostic de cancer, a notamment montré que l'implication dans la décision thérapeutique est liée à la relation médecin-patient, mais aussi à l'information dont dispose le patient. Cette enquête a souligné la nécessité d'améliorer les échanges d'informations ainsi que des « efforts à fournir pour rendre l'information accessible, en particulier dans un système de santé qui prône l'accès aux soins pour tous et dans lequel le patient est mis au cœur de la problématique médicale et des décisions qui le concernent » (Le Corroller-Soriano, 2008 : 147).

2.1 Elaborer des informations de qualité

En cancérologie, les décisions thérapeutiques nécessitent un arbitrage entre les bénéfices (amélioration de la survie et de la qualité de

vie notamment) et les effets secondaires des traitements possibles pour le patient. Les bénéfices, parfois faibles, et l'importance des effets secondaires des traitements, aussi bien en termes de toxicité immédiate qu'en termes d'effets secondaires à long terme, rendent parfois difficile la prise de décision clinique. Les schémas thérapeutiques sont souvent lourds et complexes, associés à un langage technique spécialisé, difficile à appréhender pour des non-experts (Hadlow, 1991). La connaissance des bénéfices et des risques des interventions d'une part, et les préférences des patients et valeurs qu'ils attribuent aux conséquences des interventions d'autre part (Coulter, 1999) sont donc particulièrement importantes à prendre à compte dans le processus de décision médicale.

Il est de plus en plus fréquent de voir les patients en consultation arriver avec des documents imprimés, notamment à partir d'internet. Citons l'étude de Chen, publiée en 2001, qui a montré que, bien que le médecin reste la source d'information principale pour une très grande majorité des patients (83 %), l'internet est devenu pour 50 % d'entre eux une source d'information importante (Chen, 2001). Face aujourd'hui à une diffusion de plus en plus large d'informations sur le cancer à travers différents médias (internet, télévision, outils multimédias, brochures, etc.), le constat a été fait que les informations contenues dans de nombreux documents, ne répondent souvent pas aux besoins des patients et ne sont pas toujours en cohérence avec l'état des connaissances et des données actuelles de la science (Coulter, 1999 ; Bensing, 2000). Certaines sources que les patients consultent, à la recherche d'une information objective et fiable, sont difficilement compréhensibles pour le « profane » et peuvent, de ce fait, être génératrices d'interprétations inadéquates et d'angoisses inutiles (Jadad, 1998).

En réponse à ces constats, les travaux anglo-saxons d'Angela Coulter et ses collègues, en collaboration avec des groupes de patients et d'usagers, ont permis d'identifier leurs préférences concernant les caractéristiques des informations écrites qui leur sont destinées (Coulter, 1998). En France, la Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer (FNCLCC) et les vingt Centres de lutte contre le cancer, en partenariat avec la Ligue nationale contre le cancer et les fédérations hospitalières publiques et privées, ont initié en 1998 le programme SOR SAVOIR PATIENT afin de développer et mettre à la disposition des patients et de leurs proches des guides d'information qui tiennent compte de ces critères de qualité (Fervers, 2003 ; Carretier, 2004). Ce projet dédié à l'information des patients s'est développé sur la base d'un programme de recommandations pour la pratique clinique à destination des spécialistes, amorcé dès 1993 par ces mêmes acteurs de la cancérologie française, les Standards, Options, Recommandations (5) (Fervers, 2000). L'objectif de ces guides d'information est double : d'une part, mettre à la disposition des patients et de leurs proches des informations validées, compréhensibles, accessibles et régulièrement actualisées sur les différents aspects de la prise en charge des cancers (aspects médicaux et psycho-sociaux) et d'autre part, de proposer aux médecins et autres professionnels de santé concernés une base d'informations synthétiques et compréhensibles en vue d'une meilleure communication avec les patients venant les consulter.

La qualité des informations transmises au patient, qu'elles soient orales ou écrites, constitue une dimension essentielle dans le processus de décision thérapeutique. D'où le développement au niveau international et national de réflexions méthodologiques relatives à l'élaboration d'informations écrites de qualité à destination des usagers du système de

santé, mettant en évidence comme l'un des critères de qualité indispensable à la production d'informations de qualité la participation des patients dans le processus même d'élaboration des informations qui leurs sont destinées, au même titre que l'utilisation de sources médicales de référence actualisées (HAS, 2008). Ces principes méthodologiques sont hautement congruents avec les valeurs de la prise en charge des patients atteints de cancer : pluridisciplinarité, approche globale centrée sur le patient et données actuelles de la science. Se posent ainsi plusieurs questions au sein du processus d'élaboration des informations : comment prendre en compte les valeurs et préférences des patients ? Quels sont les patients impliqués ? Quels sont les conséquences d'une telle démarche pour les patients et les professionnels ?

2.2. Prendre en compte les valeurs et préférences des patients

De tout temps, les patients ont su manifester leurs préférences en matière de soins : en demandant un second avis, en choisissant des traitements alternatifs, en se pliant ou non au traitement prescrit, etc. (Haynes, 1979).

En pratique, cette approche d'intégration des préférences des patients se trouve limitée par l'hétérogénéité des préférences entre les individus qui soulève la question de la représentativité des valeurs des personnes consultées pour la définition d'une recommandation ou l'élaboration d'un document d'information. La décision d'entreprendre un traitement lourd ou de longue durée avec des effets secondaires importants pour un bénéfice individuel incertain, est un choix complexe qui n'est pas forcément rationnel.

En outre, il s'avère que les préférences chez un même individu évoluent au cours du temps. Les choix et préférences de l'individu sont déterminés par ses valeurs et ses expériences et ne sont en conséquence pas constants dans le temps. Certaines personnes se décident en faveur d'un traitement agressif, même si les bénéfices sont faibles, afin de mettre « toutes les chances de leur côté » et « ne prendre aucun risque » ; d'autres attribuent plus d'importance aux contraintes immédiates, même en perdant un bénéfice statistique futur (Bremnes, 1995 ; Slevin, 1990).

Les cliniciens ne sont pas toujours suffisamment formés pour s'inscrire dans une démarche d'information médicale au sens pédagogique du terme, c'est-à-dire expliquer aux patients et à ses proches la maladie et les différents aspects de la prise en charge, en tenant compte des connaissances préalables du patient, de son niveau de compréhension et de ses représentations de la maladie. De plus, les conditions matérielles des consultations ne favorisent pas toujours une transmission d'informations de qualité : consultations trop brèves, surcharge de travail, manque de disponibilité du médecin, succession d'intervenants différents, locaux mal adaptés, etc. Le langage utilisé et le manque de temps des médecins constituent souvent des obstacles à l'acquisition d'un savoir par le patient.

C'est précisément dans le but d'améliorer cette démarche que s'est développé en France le programme d'information des patients atteints de cancer SOR SAVOIR PATIENT (6) en proposant des guides d'information conformes aux données actuelles de la science (« *evidence-based patient information* ») qui associent les patients et leurs proches à toutes les étapes de leur élaboration afin de répondre à leurs attentes en matière d'information (Carretier, 2004).

Notre recherche vise à analyser le processus de production d'informations écrites à destination des patients et de leurs proches, et les enjeux sous-tendus par la prise en compte de leurs préférences. Éclairons une des composantes de ce processus interdisciplinaire : la dimension linguistique.

3. Vers un langage commun

Tout en étant aux prises avec les modèles antérieurs, les rôles patients-professionnels de santé se reconfigurent peu à peu, et partant, transforment les discours. Dès lors que le patient est présumé s'impliquer dans les choix thérapeutiques, il se doit de détenir les éléments d'information nécessaires à cette implication, ce qui suppose que lui soit rendue disponible et appropriable une information précise et fiable. L'expertise doit donc circuler, modifiant les usages langagiers.

Il faut alors s'interroger sur les conditions susceptibles de rendre possible l'avènement d'une culture « périmédicale ». Celle-ci passe par les mots, ceux des soignants bien sûr, mais aussi ceux des autres patients, que l'on rencontre, avec lesquels on échange, des proches, à qui il faut dire, se confier, expliquer, parfois rassurer. Les communautés médicales sont des communautés langagières inhomogènes : les façons de dire varient selon les échanges, les acteurs, les supports, les lieux où elles circulent et les pratiques qui les convoquent. Or parler la même langue est la condition fondamentale du dialogue, et les terminologies, au cœur des discours des professionnels de santé, brouillent souvent les échanges. Les faits de langue liés à l'élaboration des savoirs, à leur transmission, à leur appropriation sont complexes. Ils passent par la mise en œuvre du jargon médical. Le point nodal réside en effet en la façon dont les termes vont être convoqués, la manière dont ils sont exhibés ou au contraire ignorés, les moyens par lesquels sont mises en œuvre les ressources que la langue met à disposition pour construire des discours. En outre, dans ce contexte comminatoire, l'image de la maladie et ses représentations viennent s'en mêler, donnant lieu parfois à des mésinterprétations.

Il s'agit donc d'offrir des éléments de langage commun, et dans l'ensemble des mots circulants, des points d'ancrage, des mots référents, d'ajuster le contenu sans bien sûr, et c'est là toute la difficulté, mettre en question sa validité. Au vu de cet enjeu pragmatique, les documents d'information doivent devenir des instruments au service d'un dialogue à établir entre les patients, leurs proches et les professionnels de santé. Les guides sont à considérer comme de réels « outils » d'information, au sens de Leroi-Gourhan (1964) : le document prolonge ici l'acte discursif du professionnel de santé avec pour objectif une optimisation des échanges langagiers, et donc une meilleure compréhension de la prise en charge. Cette visée pèse bien évidemment sur la construction des textes et les formes qu'ils convoquent.

3.1. Une linguistique qui s'applique : considérations épistémologiques

Divers champs disciplinaires ont depuis longtemps vu émerger des « recherches-actions ». La pratique est ancienne, en sociologie par

exemple. Destinées à produire des connaissances et à répondre à une demande sociale dans le même temps, ces recherches-actions mènent le chercheur hors des laboratoires en prise directe sur le terrain où il devient parfois acteur à part entière.

Disons d'emblée que pour le linguiste, par nature descriptif et peu coutumier de prescriptions, répondre à une demande pratique n'est pas une démarche spontanée. Dans le champ de la linguistique, il existe certes une demande sociale qui mène les linguistes à être sollicités comme « experts » afin d'évaluer les pratiques langagières de divers points de vue ou d'émettre des propositions (cf. notamment Bouveret et Gaudin, 1997 ; Depecker, 1997 ; Delavigne, 1999 ; Grosjean et Lacoste, 1999 ; Léglise, 2000 ; Borzeix et Fraenkel, 2001 ; de Vecchi, 2004 ; Condamines, 2005), mais la chose est loin d'être naturelle.

Outre le fait qu'il soit peu dans leur nature de prescrire, enjamber le versant applicatif nécessite de savoir se situer par rapport aux discours scientifiques disciplinaires : dans quelle mesure s'en inspire-t-on ? Avec quelle légitimité ? Comment les adapte-t-on ? De quelles théories linguistiques est-il licite de partir ? Quelles méthodologies construit-on ? Être partie prenante interroge le statut du chercheur : son rôle, ses formes d'implication et son rapport avec son objet s'en trouvent profondément modifiés. Engager une démarche interventionniste orientée vers une transformation des pratiques socio-discursives mène la réflexion dans deux directions : d'un côté, du point de vue de la discipline, de l'autre, du point de vue du terrain.

- Du point de vue de la discipline, en étant tout à la fois observateur et acteur, quelle posture épistémologique adopter ? Quel est le statut de cette expertise linguistique, de cette « participation observante » ? Cette position réclame de fortes exigences théoriques et méthodologiques, en sachant que les théories se révèlent parfois peu adaptées.

- Du point de vue du demandeur, quel apport le linguiste apporte-t-il ? Quelle dissemblance entre les résultats escomptés par le demandeur et les résultats réels ? Quelle réception en a-t-il ?

Afin de ne pas faire place à des pratiques au coup par coup et aller au-delà de préférences subjectives guidées plus par l'intuition que par une théorisation, il convient de se doter d'outils méthodologiques fondés sur un socle théorique solide.

3.2. Une réponse à adapter : une démarche socioterminologique à ajuster au terrain

Cette implication nécessite de faire œuvre de valorisation, autrement dit, de mettre la linguistique au service d'un objet qui lui est extérieur. Il s'agit assurément, avant d'émettre toute proposition, de décrire et de comprendre les pratiques sociales du champ, de tenter de dégager les spécificités des discours circulants, et d'identifier ce que nous pouvons appeler des « événements » langagiers, des faits de discours sur lesquels l'attention doit être portée. La position de recherche et le modèle d'analyse de ces discours bien particuliers doivent être clairement établis, tout comme les modalités de l'intervention.

Il s'avère vite indispensable de décloisonner les ressources théoriques et d'interroger depuis une position disciplinaire différents champs selon une approche « modulaire » (Bonhomme, 2008). Si une science des textes est sans nul doute à convoquer, force est de remarquer

qu'elle est éparpillée et fragmentaire. Les propriétés linguistiques de l'objet « brochures pour les patients » ne sont guère caractérisées et les descriptions quasi inexistantes.

La démarche que nous avons engagée procède de la socioterminologie en tant que champ englobant et point de départ disciplinaire. Le programme socioterminologique vise à analyser les mécanismes d'usage et la dynamique du fonctionnement des termes, en prenant compte de la diversité des pratiques langagières situées, orales comme écrites (Gaudin, 1993). En s'intéressant à la circulation sociale des termes, sa problématique se montre très pertinente pour l'analyse de ce type de discours. S'appuyant sur les concepts de la sociolinguistique et intégrant la dimension sociale, la socioterminologie a pour vocation, par une description du terrain, de mettre en évidence les mouvements terminologiques. L'accent est mis sur les pratiques langagières et non sur la seule « langue » réglée des experts et des normes. Sans en rester aux études descriptives, l'utilité sociale se situe au cœur même du programme socioterminologique. Dans une perspective « glottonomique », concept proposé par Louis Guespin et qu'il résume de la façon suivante :

La glottonomie propose, à la suite de l'analyse d'une situation langagière particulière, les modalités d'une intervention sur les pratiques langagières propres à cette situation. (Guespin, 1985 : 26),

la socioterminologie se dote d'une double vocation : « d'une part décrire, d'autre part informer » (Gaudin, 1990 : 178), convoquant des outils issus des analyses de discours, de la linguistique de l'interaction, de l'énonciation, de la sémantique interprétative, de l'argumentation. Nous y ajouterons ici la linguistique textuelle (Adam, 2005), attentive aux questions de cohérence, de cohésion, de progression, et la pragmatique, ou plutôt, la pragmatoterminologie (de Vecchi, 2004).

L'analyse socioterminologique des concurrences dénomminatives a montré combien les terminologies varient selon les acteurs, les échanges, les supports, les lieux où elles circulent et les pratiques qui les motivent, en bref, leurs conditions de production, de circulation et de réception (Delavigne, 2001, par exemple). Dans une visée d'efficacité, cette variabilité des usages et des interprétations est un préalable indispensable à prendre en compte. Songeons par exemple aux interprétations d'*examen négatif*, interprété parfois comme l'indice d'un mauvais pronostic, à l'opposé même du sens exprimé par l'énonciateur. Sans attention prêtée à ce type de « malentendus », l'usage des terminologies peut déboucher sur une « surinterprétation » du discours médical (Fainzang, 2006).

3.3. Un préalable : une description terminologique

Ces présupposés théoriques ont pour conséquences méthodologiques de mettre au cœur de l'intervention une démarche descriptive. Une première étape passe donc par le repérage des termes en circulation dans les communautés en présence, l'analyse de leur fonctionnement et de leurs usages. C'est seulement sur ces bases qu'un regard informé peut être apporté.

On peut circonscrire la communauté médicale autour d'acteurs identifiés : médecins, infirmières, chirurgiens, chimiothérapeutes, radiothérapeutes... Ils constituent une communauté peu homogène, même si on peut identifier ce que l'on pourrait appeler à l'instar de Jean-Claude Beacco, des « communautés discursives nucléaires » (1995 :

138). On doit y intégrer des professionnels que l'on n'inclurait pas d'emblée dans le domaine de la cancérologie, mais présents auprès des patients : travailleurs sociaux, socio-esthéticiennes, bénévoles d'association... C'est cette communauté hétérogène qu'un patient est conduit à rencontrer et avec laquelle il va échanger sur sa maladie, mais aussi sur sa vie quotidienne, ses difficultés psychologiques, ses problèmes sociaux. Le vocabulaire circulant dépasse alors le strict vocabulaire médical : l'on voit apparaître ainsi des termes comme *curatelle* ou *sauvegarde de justice*, réputés appartenir au domaine du droit ou du social, ainsi que des vocables comme *dispositif d'annonce* ou *programme personnalisé de soins*, issus de l'évolution de l'organisation des soins en cancérologie.

Par ailleurs, les termes relatifs au cancer circulent bien au-delà de ces sphères spécialisées : si le patient parle aux équipes médicales, il parle aussi à d'autres patients, à ses proches, lit les médias, regarde la télévision, consulte l'internet...

C'est dire la multiplicité et la variété des discours auxquels il est confronté, et par là, faire le constat (banal) de la variation terminologique : variation diachronique (la *cancérologie* glisse peu à peu vers *l'oncologie*), diatopique (selon les établissements de santé ou les services), diastratique (qui met le doigt sur les clivages langagiers d'une communauté hétérogène) et... idiosyncrasique (le patient évolue, apprend, se saisit des termes de l'autre, des autres, les reprend, se les approprie...). Mais voilà une banalité qui n'est pas sans poser problème dès lors qu'il ne s'agit plus de décrire, mais de dire, et donc, de choisir.... Quels termes utiliser préférentiellement dans des documents pour les patients ? Selon quels critères ?

4. Une affaire de mots

Améliorer la qualité de la prise en charge des patients passe par l'appropriation des savoirs en rapport avec la maladie et donc, des terminologies en circulation qui en sont le support. Cette notion « d'appropriation » des terminologies circulantes est selon nous centrale.

4.1. Avec et contre le jargon

L'écueil essentiel réside bien évidemment dans le « jargon » médical, autrement dit les termes et à la phraséologie propre à l'activité médicale. La terminologie est partie prenante des relations interindividuelles, intervenant tout à la fois dans la communication avec les médecins et les équipes médicales, dans les échanges autour de la maladie avec les proches et d'autres patients, dans la lecture du dossier médical. Il s'agit de faire en sorte non seulement que les patients puissent comprendre leur maladie, leurs examens, leurs traitements, mais également qu'ils puissent dialoguer avec les professionnels de santé tout au long de leur parcours de soins. Autrement dit, les patients doivent identifier et s'approprier les formes foisonnantes utilisées par les communautés langagières médicales pour les décoder, mais également pour les encoder et les manipuler au mieux en fonction de leur désir de dialogue et de participation aux décisions médicales qui les concernent. Ce travail d'appropriation est effectué dès lors que les termes sont

incorporés aux vocabulaires passifs et actifs du patient, perdent leur caractère « exotique » et, en devenant plus familiers, ne procurent plus de « sentiment néologique » (Gardin *et al.*, 1974).

Autrement dit, il ne s'agit pas d'être dans une tactique d'évitement terminologique à tout va. Au contraire, les termes à convoquer dans les textes doivent être pensés en fonction des usages réels, des mots que les patients vont entendre et être amenés à utiliser pendant et après la prise en charge de leur cancer.

Les stratégies d'utilisation des termes doivent être réfléchies également en fonction du contexte comminatoire et des enjeux en présence. C'est dire l'importance du choix des mots dits et des mots tus. Ainsi, faut-il parler de *récidive* ? Doit-on utiliser le mot *castration* (7) ? Doit-on préférer *effet secondaire* ou *effet indésirable*, l'un ou l'autre n'activant pas les mêmes traits sémantiques, un *effet secondaire* étant parfois tout sauf « secondaire » et *effet indésirable* risquant d'introduire une confusion avec la notion « d'événement indésirable grave » (8).

Le linguiste se fait prescripteur en fonction de ses analyses, et doit tenir compte des choix collectifs liés à des enjeux spécifiques.

Mais ce n'est pas qu'affaire de lexicologie. Une difficulté cognitive est là, liée à la complexité de la prise en charge, qui se double d'une distance sociale, un écart instauré entre les experts et le patient (Fainzang, 2006). En outre, au-delà de la problématique de l'information, la coloration dysphorique du champ du cancer vient complexifier l'élaboration de ces textes, tout comme l'absence d'expérience antérieure de la maladie et de ses conséquences, qui permettrait de faire ancrage et de s'y référer.

4.2. Un destinataire à construire

Toute énonciation prend en charge la question de son co-énonciateur, même si elle reste implicite. La notion de « public visé » est bien évidemment centrale. Or le « patient » est un public pour le moins varié et hétérogène, destinataire multiple et multiforme, aux valeurs sociales et culturelles différentes, aux histoires conversationnelles hétérogènes. Et, de surcroît, ce « patient » évolue tout au long de son parcours de soins... Dès lors, quel est cet autre auquel les documents d'information s'adressent ?

Le public ne saurait être un donné : c'est un construit. Il convient donc de savoir quel modèle de lecteur on se donne. Une approche de l'usager nous est offerte par le biais de groupes de patients réunis sur des thèmes précis (cancer du sein, cancer du poumon, cancer de la prostate, cancer colorectal, douleur, fatigue, sexualité, démarches sociales...). En nous livrant leur horizon d'attente et en participant au processus d'élaboration, ces informateurs permettent d'esquisser une modélisation des lecteurs potentiels afin d'adapter au mieux les pratiques rédactionnelles (Caretier *et al.*, 2004).

Tout en sachant que le sujet destinataire diffère forcément du sujet interprétant, et que l'on ne peut que souhaiter un sens probable... Les conditions de réception font qu'aucun texte, quel qu'il soit, ne sera reçu « correctement » à tout coup. Un texte n'est pas en effet une « suite d'instructions » (Rastier *et al.*, 1994) et les effets d'un discours constituent un objet éminemment fuyant. Comme le souligne l'anthropologue Michèle Petit :

Aucune autorité ne peut contrôler totalement la façon dont un texte est lu, compris, interprété. Souvent le lecteur fait subir aux textes des traitements d'une désinvolture déconcertante, quand bien même il entretient avec l'objet-livre un rapport en apparence respectueux. » (Petit, 2002 : 17).

Si des procédés identifiés peuvent aider à la réussite de l'interaction, cette réussite se rejoue sans cesse au gré des lectures.

4.3. Optimiser des documents écrits d'information

Cependant, l'interprétation reste néanmoins sous le contrôle de l'activité discursive que l'énonciateur déploie pour permettre à son co-énonciateur de construire du sens. Il est possible d'examiner les traces de cette coopération langagière grâce à la panoplie des outils linguistiques qui concourent à une meilleure compréhension et participent à un ajustement mutuel. Ces marques formelles constituent une entrée par laquelle une évaluation peut avoir lieu, en analysant les divers procédés qui facilitent la sémantisation et permettent l'interprétation des termes-obstacles, convoquant d'autres mots qui font passerelle.

Optimiser des documents écrits d'information nécessite de construire une méthodologie d'évaluation des textes soumis par les rédacteurs. Cette évaluation s'effectue dans un double mouvement : analyses et propositions.

Un premier pan de l'intervention linguistique est une analyse descriptive des textes autour des unités terminologiques en termes d'effets de lisibilité et d'accueil de l'autre dans le discours. Il ne s'agit bien évidemment pas de stigmatiser un savoir vulgarisé, mesuré à l'aune de définitions savantes dans un rapport absolutiste à la connaissance. Certes, des experts peuvent être conduits à juger du caractère simplificateur ou réducteur d'un texte par rapport aux connaissances véhiculées, ou au contraire, de sa justesse. Mais ce dont il s'agit ici, c'est de produire des textes dotés d'une certaine « ergonomie linguistique ».

La question de l'efficacité des discours est une histoire séculaire... Objet de la rhétorique et de règles oratoires prescriptives, on pourrait inviter autour de cette question outre la linguistique, de la sociolinguistique à l'argumentation, la psychologie sociale, la logique, la psychanalyse, etc. Nombre de techniques de « com » tentent de nous convaincre qu'il existe des procédés clairement identifiés pour rendre un discours efficace. Quelques préceptes circulent, que la rédactologie (Beaudet, 1999) notamment a contribué à mettre en place.

La question linguistique de la production de textes destinés aux patients est peu documentée. Le *Guide méthodologique de la Haute Autorité de Santé* (HAS, 2008) décrit les étapes d'élaboration de documents écrits d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé. Toutefois, l'accent est mis sur la qualité de l'information plus que sur les *pratiques* rédactionnelles. Quelques guides existent, proposant des conseils pratiques pour écrire « simplement » du type : « utilisez des mots courants et courts, évitez les termes techniques, faites des phrases courtes, mettez une idée par paragraphe, aérez votre texte, etc. » (OC, 2002 ; Collette *et al.*, 2002). Mais les conseils offerts, qui sont autant de règles dictées par le bon sens, appartiennent à des niveaux différents. Si certains intègrent des aspects de validation, essentiels en matière de santé, on y trouve tout aussi bien des éléments linguistiques que typographiques.

Les rédacteurs sont à l'affût de ce type de règles qui leur semblent à coup sûr permettre de remplir leur contrat de communication. Cependant, la part faite aux problèmes linguistiques y est réduite à quelques préceptes lexicaux et syntaxiques. Ne dépassant pas une vision instrumentale de la communication, ces recettes empiriques souffrent d'une carence majeure : elles ne sont pas problématisées et ne tiennent pas compte du contexte, des aspects phrastiques, des enchaînements, des questions d'appropriation des terminologies...

Ces « bonnes pratiques rédactionnelles » ne suffisent guère en tout cas à assurer l'efficacité d'un texte. En la matière, on ne saurait s'en contenter dans la mesure où c'est l'ensemble de ce qui constitue le discours qui y prend part : sa structure, les formes discursives convoquées, ses conditions de production, de circulation et de réception... Le format, le support, la matérialité même des documents (qualité du papier, couleurs, typographie, taille des caractères ...) et l'ensemble du paratexte (titres, illustrations...) sont des éléments non triviaux qui pèsent sur la réception des documents.

4.4. Prendre son lecteur par la main

Dans le processus d'élaboration des guides d'information, professionnels, patients et proches interviennent à des étapes déterminées. La chaîne d'écriture transforme un écrit initial en un ensemble de versions successives où sont colligés tous les tours d'écriture accompagnés des commentaires des experts, des patients et des rédacteurs. Chacun y entre avec son histoire conversationnelle, ses idées sur ce qu'il faut dire ou ne pas dire, comment il faut le dire, avec ou sans tel ou tel mot, etc. La brochure en devenir devient le lieu de clivages et de prises de position entre experts, où se négocient ajustements et compromis. En face de ce discours plurilogal, le linguiste doit se faire médiateur, position parfois inconfortable et qui nécessite, en tout état de cause, une bonne connaissance non seulement des pratiques discursives, mais aussi des enjeux en présence. Il s'agit de faire en sorte que les voix des rédacteurs, des experts, des patients et des proches qui interviennent dans le processus de rédaction se croisent et se fassent entendre, pour composer un document qui convienne à chacun et, prioritairement, aux patients.

Une évaluation de la qualité des discours produits peut être menée en examinant les stratégies discursives de facilitation de co-construction du sens. Ce que l'évaluation doit (peut) mesurer, c'est l'attention que l'énonciateur porte à l'énonciataire, la façon dont il accueille l'autre dans le discours en fonction des connaissances qu'il lui suppose, pour que chacun, dans une dialectique de l'altérité, puisse rejoindre la langue de l'autre.

Cette évaluation doit se fonder sur des critères d'évaluation explicites de coopération langagière. L'activité discursive peut être considérée comme une démarche destinée à donner au lecteur des outils pour reformuler, redire, s'approprier (Bakhtine, 1977). A cette fin, l'énonciateur doit lui « tenir la main », pour reprendre l'heureuse expression de Pierre Laszlo (1993 : 70), en offrant les seuls outils qui sont à sa disposition : les mots, à penser comme ressources et non comme obstacles, et permettre une « négociation cognitive » (Gaudin 1996 : 73). Afin d'analyser les traces de ces négociations cognitives dans les textes, la méthode réinvestit les outils de l'analyse de discours à partir de termes constitués en pivots. Nous fondant sur les analyses menées sur les

discours de vulgarisation (Mortureux, 1987 ; Mortureux et Petit, 1989 ; Jacobi et Schiele, 1988 ; Jacobi, 1999), nous suivons l'hypothèse que c'est autour des termes que se focalisent des indices d'explication, de définition, de reformulation, en bref, des marqueurs cognitifs. Il est alors possible d'examiner les procédés qui concourent à une meilleure compréhension et peuvent résoudre une éventuelle « insécurité discursive » et, au contraire, d'identifier les obstacles susceptibles de freiner l'émergence d'un sens. Évaluer la qualité des discours produits consiste alors à considérer les diverses structures discursives autour des termes et à en examiner la portée sémantique.

Le terme constitue une voie d'entrée dans le document, mais l'analyse doit porter son regard au-delà de cet examen qui, en quelque sorte, déconstruit le texte. L'ensemble des niveaux textuels (Rastier, 1987) influent sur le contenu et la perception du document. L'analyse doit s'attacher à aller jusqu'aux dispositifs d'éditionnalisation qui, en organisant la matérialité même du texte, participent à la construction du sens et doivent donc, à ce titre, être pris en compte dans un examen en termes d'effets possibles. Tous les paliers instituent les conditions d'émergence du sens et leur analyse doit permettre de débusquer les chemins interprétatifs possibles. Il s'agit donc d'identifier les contraintes linguistiques qui affectent les parcours interprétatifs, et d'examiner les moyens discursifs mis en œuvre par les énonciateurs pour faire sens et qui contribuent à l'émergence de « bonnes conditions » de réception.

L'ensemble de ces remarques se rejoignent sur un point : il s'agit, à chaque fois, d'examiner la façon dont l'énonciateur accueille l'autre dans le texte pour que chacun, dans une dialectique de l'altérité, puisse rejoindre la langue de l'autre. Tout en se rappelant qu'il ne saurait y avoir *une* bonne information, mais seulement une multiplication des voies d'accès au sens.

Conclusion

Dans nos sociétés contemporaines, l'évolution de la relation médecin-patient et de l'organisation des soins ont rendu progressivement légitime le développement de démarches informationnelles structurées destinées aux professionnels et aux patients. Disposer d'informations médicales de qualité, qui correspondent aux besoins des patients et de leurs proches, constitue non seulement une demande, mais aussi un droit pour les usagers du système de santé. Par définition, cette démarche de qualité requiert l'implication des personnes concernées dans le processus d'élaboration des documents afin d'adapter les informations dans un langage le plus adapté possible en correspondance avec les données actuelles de la science et l'expérience des professionnels.

La production d'informations médicales et scientifiques et d'aide à la décision, qu'elles soient à destination des professionnels de santé ou des personnes malades et de leurs proches, interroge particulièrement la recherche interdisciplinaire. Ainsi, la phase d'élaboration d'informations destinées aux patients implique la prise en compte de perspectives multiples, dont celle du savoir médical combinant données scientifiques et expérience interdisciplinaires des professionnels, et celle du savoir profane et des préférences des patients, tout autant que le contexte organisationnel et culturel. L'analyse des interactions des différents acteurs impliqués permettent d'identifier dans le même temps barrières et

facilitateurs pour prendre en compte les préférences des patients et élaborer des informations écrites adaptées.

Le langage est partie prenante dans la façon dont les connaissances médicales sont véhiculées et se structurent. En oncologie, l'enjeu réside dans la reformulation d'un savoir complexe sur la maladie et les traitements, associé à un langage technique spécialisé difficile à appréhender pour des profanes, afin de permettre une prise en charge participative où le patient et ses proches sont à même de s'approprier l'information transmise et en saisir la portée.

Guidé par un principe de pertinence et un ajustement mutuel, il s'agit d'aller au devant des connaissances et des méconnaissances des patients, pour remédier au discours médical et offrir les informations dont ils ont besoin. Ceci relève en somme d'une éthique de la production verbale.

La linguistique peut apporter son assistance. Mener ce type d'action coopérative incite à scruter plus avant cette fonction anthropologique de l'aide pour en mettre à jour les différents aspects : les dispositifs engagés, leurs modalités, leurs impacts...

Il reste à considérer le devenir de l'information mise ainsi à disposition. Si l'on possède d'ores et déjà quelques éléments sur la réception de certains guides d'information, il conviendrait d'aller au-delà et savoir où en est l'information des patients aujourd'hui : qu'en pensent-ils ? Qu'a-t-elle réellement changé pour eux ? Ce processus concourt-il à la construction d'un savoir partagé ? Participe-t-il d'une réelle volonté des acteurs de tendre vers une coopération soignant-soigné ? Autant de questions à explorer dès lors que l'on souhaite contribuer à fournir des leviers d'action efficaces et des propositions pertinentes pour élaborer des documents adaptés et utiles.

Bibliographie :

- Bakhtine M., (1977) : *Le marxisme et la philosophie du langage*, Paris : Minuit.
- Barbot J., (1998) : « Agir sur les essais thérapeutiques. L'expérience des associations de lutte contre le sida en France », in *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, n°46-4 : 305-315.
- Beacco J.-C., (1995) : « A propos de la structuration des communautés discursives - beaux-arts et appréciatif », in *Les Carnets du CEDISCOR*, n°3 : 135-153.
- Beaudet C., (1999) : *Guide de rédaction en milieu communautaire*, Sherbrooke : Éditions GGC.
- Bensing J.M., Verhaak P.F.M., van Dulmen A.M., Visser A.P., (2000) : « Communication : the royal pathway to patient-centered medicine », in *Patient Education and Counseling*, vol. 39, n°1 : 1-3.
- Blanchard C.-G., Labrecque M.S., Ruckdeschel J.C., Blanchard E.B. (1988) : « Information and decision-making preferences of hospitalized adult cancer patients », *Soc Sci Med*, n° 27 : 1139-1145.
- Bonhomme M., (2008) : « Pour une intégration modulaire de la stylistique dans une linguistique de l'écrit », in *Actes du Congrès Mondial de linguistique française CMLF'08* : 1479-1483
- Borzeix A., Fraenkel B., (2001) : *Langage et Travail*, Paris : CNRS Éditions.
- Bouveret M. et Gaudin F. (1997) : « Du flou dans les catégorisations : le cas de la bioinformatique », in *Terminologie et interdisciplinarité*, Louvain-la-Neuve : Peeters : 63-72.
- Bremnes RM, Andersen K, Wist EA. (1995) : « Cancer patients, doctors and nurses vary in their willingness to undertake cancer chemotherapy », in *European journal of cancer*, n°31A(12) : 1955-1959.
- Carretier J, Leichtnam-Dugarin L, Delavigne V, Brusco S, Philip T, Fervers B., (2004) : « Les SOR SAVOIR PATIENT, un programme d'information et d'éducation des patients atteints de cancer et de leurs proches », in *Bulletin du Cancer*, n°91(4) : 351-353.
- Chabrol R., (2000) : « La démocratie sanitaire », in *Revue française des affaires sociales*, n°2 : 104
- Chen X., Siu L.-L., (2001) : « Impact of the Media and the Internet on Oncology : survey of Cancer Patients and Oncologists in Canada », in *Journal of Clinical Oncology*, Vol. 19, Issue 23 : 4291-4297.
- Collette K., Benoît Barnet M.-P., Laporte D., Pouëch F. et Rui-Souchon B., (2002) : *Guide pratique de la rédaction administrative*, Ministère de la fonction publique, Délégation aux Usagers et aux Simplifications Administratives, [http : //www.dusa.gouv.fr/eosla/](http://www.dusa.gouv.fr/eosla/).

- Compagnon C., Cuillère J.-C., Maignien M., Tisseyre P., (1999) : *Les malades prennent la parole. Le livre blanc des Premiers États généraux du cancer*, Paris : Ramsay.
- Condamines A., (2005) : « Analyse linguistique de documents d'entreprises : demande appliquée et théorisation des phénomènes », in D. Alamargot, P. Terrier et J.-M. Cellier (dir.), *Production, compréhension et usages des écrits techniques au travail*, Paris : Octares : 17-30.
- Conférence nationale de santé, (2009) : *Parachever la démocratie sanitaire et rendre effectifs les droits des usagers du système de santé*.
- Coulter A., Entwistle V. et Gilbert D., (1998) : *Informing patients, an assessment of the quality of patient information materials*, Londres : King's Fund Publishing.
- Coulter A., Entwistle V., Gilbert D., (1999) : « *Sharing decisions with patients : is the information good enough ?* », in *British Medical Journal*, vol. 318, n°7179 : 318322.
- Delavigne V., (1999) : *Description des pratiques langagières dans quelques colloques scientifiques internationaux en France. Rapport final*, dactylographié.
- Delavigne V., (2001) : *Les mots du nucléaire. Contribution socioterminologique à une analyse des discours de vulgarisation*, thèse de doctorat, Université de Rouen, 3 vol.
- Demma F., Douiller A., Fervers B., SandrinBerthon B., Saltel P., Farsi F., Philip T., (1999) : « Les besoins d'information et de communication des personnes atteintes de cancer », in *La Santé de l'homme*, n°341 : 24575
- Depecker L., (dir.), (1997) : *La mesure des mots : cinq études d'implantation terminologique*, Rouen : Presses universitaires de Rouen.
- Étude DREES-INSERM, (2008) : *La vie deux ans après le diagnostic de cancer. Actes du colloque du 27 mars 2008*, Paris : La Documentation Française.
- Fainzang S., (2006) : *La relation médecins/malades : information et mensonge*, Paris : Presses universitaires de France.
- Fervers B., (2000) : « Les recommandations pour la pratique clinique : l'exemple des Standards, Options et Recommandations de la FNCLCC » in Giraud A., Boissel J.-P., Fervers B., Grenier B., Launois R., Leplège A. (dir.), *Nouvelle évaluation médicale*. Paris : Economica.
- Fervers B., Leichtnam-Dugarin L., Carretier J., Delavigne V., Hoarau H., Brusco S., Philip T., (2003) : « *The SOR SAVOIR PATIENT project. An evidence-based patient information and education project* » [editorial], in *British Journal of Cancer*, vol. 89 (Suppl 1) : S1-S3.
- Field M.J., Lohr K.N. (dir.), (1990) : *Clinical practice Guideline. Directions for a new program*, Institute of Medicine, Committee on Clinical Practice Guidelines, Division of Health Care Services, Washington D.C. : National Academy Press.

- Gardin B. *et al.*, (1974) : « A propos du "sentiment néologique" », in *Langages*, n°36 : 45-52.
- Gaudin F., (1990) : « La socioterminologie : un champ en voie de constitution », *Sociolinguistique, didactique du français langue étrangère. Cahiers de Linguistique Sociale* : 173-183.
- Gaudin F., (1993) : *Pour une socioterminologie : des problèmes sémantiques aux pratiques institutionnelles*, Rouen : Presses universitaires de Rouen.
- Gaudin F., (1996) : *Une approche sociolinguistique de la terminologie. Mémoire pour l'habilitation à diriger les recherches*, URA CNRS 1164, Université de Rouen.
- Greenhalgh T. (1997) : « *How to read a paper. Papers that summarise other paper (systematic reviews and meta-analyses)* », in *British Medical Journal*, n°315 : 672- 675.
- Grosjean M. et Lacoste M., (1999) : *Communication et intelligence collective. Le travail à l'hôpital*, Paris : Presses universitaires de France.
- Guespin L., (1985) : « Matériaux pour une glottopolitique », in *Cahiers de Linguistique Sociale*, n°7 : 13-32.
- Grünfeld J.-P., (2009) : *Recommandations pour le plan cancer 2009-2013 : pour un nouvel élan*, Paris : La Documentation Française.
- Hadlow J, Pitts M., (1991) : « *The understanding of common health terms by doctors, nurses and patients* », in *Social science & medicine*, vol. 32, n°2 : 193196.
- HAS (Haute Autorité de Santé), (2008) : *Guide méthodologique. Élaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé*, Paris : HAS
- Haynes RB, Taylor DW, Sackett DL, (1979) : *Compliance in Health Care*. Baltimore : Johns Hopkins University Press.
- HCSP (Haut Conseil de la Santé Publique), (2008) : *Évaluation du plan cancer 2003-2007. Rapport final*, Paris : HCSP.
- Jadad AR., Gagliardi A., (1998) : « *Rating health information on the Internet: navigating to knowledge or to Babel ?* », in *The Journal of American Association JAMA*, vol. 279 : 6114.
- Jacobi D., (1999) : *La communication scientifique. Discours, figures, modèles*, Grenoble : Presses Universitaires de Grenoble.
- Jacobi D. et Schiele B. (dir.), (1988) : *Vulgariser la science. Le procès de l'ignorance*, Seyssel : Champ Vallon.
- Jaret L. and Patient Involvement Unit (PIU), (2004) : *Report on a study to evaluate patient/carer membership of the first NICE Guideline Development Groups*, NHS.
- Laszlo P., (1993) : *La vulgarisation scientifique*, Paris : Presses universitaires de France.
- Latour B., (1989) : *La science en action*, Paris : La découverte.
- Le Corroller-Soriano A.G., Malavolti L., Mermilliod C., (2008) : *La vie deux ans après le diagnostic de cancer*, Paris : Ministère du travail, des relations sociales et de la solidarité.

- Léglise I. (2000) : « Lorsque les linguistes interviennent : écueils et enjeux », in *Revue Française de Linguistique Appliquée*, V(1) : 5-14.
- Leroi-Gourhan A., (1964) : *Le geste et la parole. Technique et langage*, Paris : Albin Michel.
- Leydon G.M., Boulton M., Moynihan C., Jones A., Mossman J., Boudioni M., McPherson K., (2000) : « Cancer patients' information needs and information seeking behaviour: in depth interview study », in *British Medical Journal*, vol. 320 : 909913.
- Loy, J. (2006) : « Information needs of cancer patients are influenced by time since diagnosis, stage of cancer, patients' age and preferred role in treatment-related decisions », in *Evidence Based Library and Information Practice*, 1(3) : 80-83.
- Meredith C., Symonds P., Webster L., Lamont D., Pyper E., Gillis C.R., Fallowfield L., (1996): « Information needs of cancer patients in west Scotland: cross sectional survey of patients' views », in *British Medical Journal*, vol. 313 : 724-64.
- Ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées (2003) : *Plan cancer 2003-2007. Mission interministérielle pour la lutte contre le cancer.*
- Ministère de la santé (2004) : *Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique.*
- Mortureux M.-F., (1987) : « Traduction et vulgarisation scientifique : un transfert de problématique », in *Traduction et vulgarisation scientifique. DISCOSS*, n°3 : 7-21.
- Mortureux M.-F. et Petit G., (1989) : « Fonctionnement du vocabulaire dans la vulgarisation et problèmes de lexique », in *Signes et sens. DRLAV*, n°40 : 41-62.
- Moumjid-Ferdjaoui N., Carrère M.-O., (1998) : « La relation médecin-patient, l'information et la participation des patients à la décision médicale : les enseignements de la littérature internationale », in *Revue Française des Affaires Sociales*, n°2 : 73-88.
- Moumjid N., Brémond A., Carrère M.-O., (2003) : « From information to share decision-making in medicine », in *Health Expectations*, n°6(3) : 187-188.
- Moumjid N., Protière C., Morelle M., Brémond A., Mignotte H., Faure C., Meunier A., (in press) : « La prise de décision partagée dans la rencontre médecin-patient : évolution récente et état des lieux dans le cancer du sein en France », in *JEM*.
- Mulrow CD. (1987) : « The medical review article: state of the science », in *Annals of Internal Medicine*, 106(3) : 485-8.
- Petit M., (2002) : *Éloge de la lecture. La construction de soi*, Paris : Belin.
- OC (Option consommateurs) (2002) : *Écrivez clairement et simplement pour être lu et compris. Guide pour les rédacteurs en entreprise.* Fédération canadienne pour l'alphabétisation en français.
- Rastier F., (1987) : *Sémantique interprétative*, Paris : Presses Universitaires de France.

- Rastier F., Cavazza M. et Abeille A., (1994) : *Sémantique pour l'analyse*, Paris : Masson.
- Sackett D.L., Strauss S.E., Richardson W.S., (2000) : *Evidence-Based Medicine : how to practice and teach EBM*. Edimbourg : Churchill Livingstone.
- Slevin ML, Stubbs L, Plant HJ, Wilson P, Gregory WM, Armes PJ et al. (1990) : « *Attitudes to chemotherapy: comparing views of patients with cancer with those of doctors, nurses, and general public* », in *British Medical Journal*, n°300 : 1458-1460.
- Stengers L, (2002) : *Sciences et pouvoirs*, Paris : La Découverte.
- Sutherland H-J, Llewellyn-Thomas H-A., Lockwood G-A., Tritchler D-L., Till J-E., (1989). « Cancer patients : their desire for information and participation in treatment decisions », in *Journal of Royal Society of Medicine*, 82(5) : 260-263.
- Taïeb S., Vennin P., Carpentier P., (2005a) : « EBM et choix du patient. Première partie : décider sur quelle "évidence" ? », in *Médecine*, novembre 2005 : 90- 92.
- Taïeb S., Vennin P., Carpentier P., (2005b) : « EBM et choix du patient. Deuxième partie : EBM et pratiques médicales », in *Médecine*, décembre 2005 : 135- 136.
- Taïeb S., Vennin P., Carpentier P., (2006a) : « EBM et choix du patient (n°3) : avec quelle information ? », in *Médecine*, janvier 2006 : 36- 37.
- Taïeb S., Vennin P., Carpentier P., (2006b) : « EBM et choix du patient (n°4) : pour quelle décision ? », in *Médecine*, février 2006 : 81- 83.
- Taïeb S., Vennin P., Carpentier P., (2006c) : « EBM et choix du patient (n°5) : *evidence based medicine* : la valeur de l'incertitude », in *Médecine*, mars 2006 : 132- 133.
- (de) Vecchi D., (2004) : « La terminologie de la communication d'entreprise : bases d'une pragmatéterminologie », *Cahier du C.I.E.L. Des fondements théoriques de la terminologie* : 71-83.

Notes

1. Collaboration AGREE (*Appraisal of Guidelines REsearch & Evaluation*) : www.agreecollaboration.org.

2. En témoignent notamment différents rapports : ceux de la conférence nationale de santé de 1996 et 1997, le rapport *La santé en France 1994-1998* du Haut comité de santé publique qui met l'accent sur le cloisonnement du système de santé, en particulier en ce qui concerne le dépistage, la formation des professionnels et l'information des usagers.

3. L'Institut national du cancer (INCa) est l'agence nationale sanitaire et scientifique en cancérologie créée en mai 2005. Placé sous la tutelle des ministères chargés de la santé et de la recherche, l'INCa est chargé de coordonner la politique nationale de lutte contre le cancer dans les domaines de la recherche, de l'organisation des soins, de la prévention, du dépistage et de l'information des publics : www.e-cancer.fr.

4. Ligue nationale contre le cancer, 14 rue Corvisart, 75013 Paris : www.ligue-cancer.net.

5. Le programme « Standards, Options : Recommandations » (SOR) en cancérologie a été initié par la Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer en 1993. L'Institut National du Cancer (INCa), notamment chargé par la loi du 9 août 2004 de produire les recommandations nationales en cancérologie et l'information destinée à tous les publics, est en charge, depuis mai 2008, des productions SOR et SOR SAVOIR PATIENT et est cessionnaire des droits de propriété intellectuelle y afférant.

6. Le programme SOR SAVOIR PATIENT et les productions correspondantes, s'inscrivent depuis mai 2008 dans le cadre du développement d'une plateforme d'information médicale de référence sur les cancers, à destination des patients et de leurs proches, la plateforme Cancer info, réalisée en partenariat avec la Ligue nationale contre le cancer, en collaboration avec les associations et les institutions qui produisent ou diffusent des informations sur les cancers.

7. Dans ce contexte, la castration est un traitement (intervention chirurgicale, radiothérapie ou médicaments) destiné à supprimer la production des hormones sexuelles susceptibles de stimuler la croissance d'une tumeur cancéreuse.

8. Un événement indésirable dans ce cadre est défini comme un événement susceptible d'entraîner une prolongation de l'hospitalisation, d'être à l'origine d'un handicap ou d'une incapacité à la fin de l'hospitalisation ou être associé à une menace vitale ou à un décès lié aux soins.



Available online at
ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France
EM|consulte
www.em-consulte.com



REVIEW

Clinical practice guidelines

B. Fervers^{a,*}, J. Carretier^a, A. Bataillard^b

^a EA 4129 « Santé, Individu, Société », unité cancer et environnement, centre Léon-Bérard, université de Lyon-1, 28, rue Laennec, 69373 Lyon cedex 08, France

^b Office de lutte contre le cancer, 12, rue de la Grenouillère, 01000 Bourg-en-Bresse, France

Available online 18 November 2010

KEYWORDS

Clinical practice guidelines;
Evidence-based medicine;
Decision making;
Quality of care;
Methodology

Summary Transferring results of research into clinical practice and their effective use for decisions in health care have become a major concern and are pivotal to quality improvement. Among the tools that have been developed are clinical practice guidelines (CPG). Developing reliable and valid recommendations requires a rigorous methodological approach that combines a systematic review of the results of clinical research with expert, pondered and explicit judgment. Guaranteeing applicability and implementation of these recommendations implies asking the question of how acceptable the recommendations are for the patient, the availability of the procedure and the expertise necessary in the specific context as well as identification of the organizational impact when put into action. CPG are a source of information not only for physicians but also for policy makers, insurance institutions, continued education programs and production of information for high quality decision making for patients.
© 2010 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

Introduction

Increased medical knowledge is associated with an exponential growth of scientific data and published material. In the last twenty years, the number of Indexed Medline publications has risen from 2500 to more than 5000 per month. This quantity of data has made it difficult if not impossible for the surgeon to integrate the related information into daily practice in such a manner that patients can actually benefit from the wealth of new knowledge. It has been estimated that between 30 and 50% of patients do not receive health care in accordance with present day data [1,2]. In Europe, patient survival for cancer differs greatly from country to country as a consequence of management policy variations and accessibility to health care facilities. Variations in practice, observed within one country, a region or even one health care facility, could be responsible for wide variations in survival [3]. Such variations cannot be explained by differences in disease or patient demographics and have been documented in all medical disciplines including surgery [4]. Transferring the results of research into clinical practice and their effective use in health care decision-making has become a major concern today and is in the spotlight of quality improvement programs around the world. Among the tools developed to accommodate this problem are clinical practice guidelines (CPG) (Fig. 1)[5].

* Corresponding author.
E-mail address: fervers@lyon.fnclcc.fr (B. Fervers).

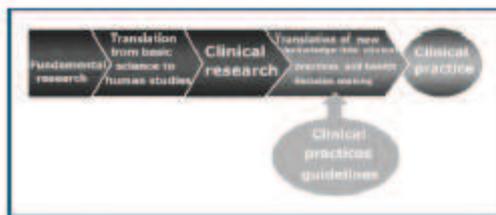


Figure 1. Continuum of clinical research [5] and recommendations for clinical practice.

Clinical practice guidelines can be defined as propositions developed methodologically to help the physician and the patient in their decisions concerning the appropriateness of care in a given clinical setting [6]. CPG can apply to prevention, diagnostic procedures, treatments or follow-up policies of a given disease or group of diseases. They allow to ascertain the present state of knowledge of a particular clinical setting, based on the critical appraisal of scientific data and pondered judgment of a group of experts, and to propose management strategies for the patients concerned. CPG rely on evidence-based medicine (EBM) or factual medicine, which aims at "conscientious, explicit, and judicious use of currently available evidence for making and carrying out decisions about patient care" [7]. This concept has been developed by physicians who were concerned about the inexplicable variation in clinical practice [8].

In French, several terms are used to designate professional recommendations: guide for good practice, or good clinical practice, referentials. These terms are often used interchangeably. Moreover, in French, the word "recommendation" implies both the meaning of guidelines in the sense of practical advice as well as recommendation in the sense of specific suggestions.

Since the beginning of the 1990s, CPG have been developed in several countries throughout the world, sometimes by policy makers and health care institutions (top down approach) as well as through the initiative of health care professionals [9], concerning practically all domains of medicine.

In surgery, there are several examples demonstrating the increasing importance of CPG, notably:

- guidelines emanating from the Haute Autorité de Santé (HAS)¹ (French Healthcare evaluation agency): "Management modalities of chronic shoulder pain in the adult" (April 2005), "surgical management of ruptured rotator cuff tendons in the adult" (march 2008), "obesity: surgical management in adults (January 2009)"²;
- guidelines on cardiac management in non-cardiac surgery² from the European Society of Cardiology (ESC) in 2009 [10].

Thus, in 2009, 506 publications involving guidelines in surgery were indexed in MEDLINE, compared to 203 in 2000 and 55, 15 years ago.

¹ HAS recommendations and scientific arguments are available at www.has-sante.fr.

² ("Practice guidelines as topic" [MeSH Terms] or "practice guideline" [Publication Type] and "surgery" [MeSH Subheading]).

Methods of development

Up until the 1990s, most guidelines were established based on expert opinion only [11]. The advantages of this approach were simplicity and rapidity, but later, it was shown that these recommendations were in contradiction with systematic reviews.

Development of reliable and valid recommendations requires a rigorous methodological approach [12], combining systematic review of the results of clinical research with argumented and explicit expert judgment. This approach is the methodology most widely used today, whether in France, such as that used by the HAS, or in Europe, for instance, that used by the European Society of Cardiology. Development of CPG with this approach includes several steps, summarized in Fig. 2 [6,13].

Several organizations have formalized their development process in a handbook, accessible on the Web. Table 1 indicates some examples. The essential points of each step of the CPG development are reviewed.

Choice of a theme

The pertinence of the theme of CPG impacts the effective use of the guidelines. Different approaches can be used to define the themes based on the following criteria:

- divergent practices;
- importance in terms of public health;
- incidence and number of patients potentially concerned;
- mortality and number of deaths potentially avoided;
- situations where interventions have proven their efficacy (potential reduction of the number of potentially avoidable deaths for example);
- needs expressed by all those involved.

Setting up working groups

Implication of experts representative of specialties, professional groups and structures concerned by the CPG is an important element of applicability of the guidelines and their acceptance. The absence of one specialty or type of structure concerned by the theme of the CPG can severely weaken the validity of the CPG or constitute a barrier to

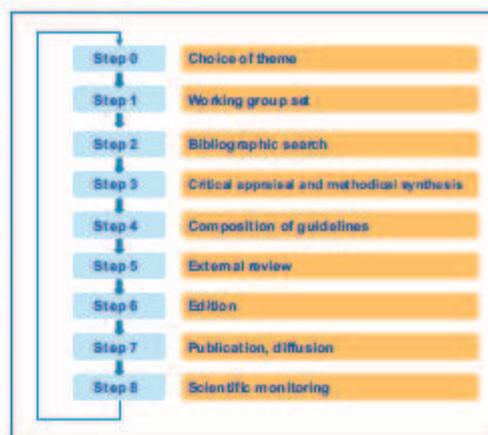


Figure 2. Steps in clinical practice guidelines development.

Table 1 Examples of handbooks on developing clinical practice guidelines accessible on the Web.

Name of organization	URL	Documents
Haute Autorité de la Santé (HAS)	http://has-sante.fr	Recommendations for clinical practice: methodological fundamentals for France
National Health and Medical Research Council (Australia)	http://www.nhmrc.gov.au	Handbook series on preparing clinical practice guidelines – 6 toolkits
National Institute for Health and Clinical Excellence (UK)	http://www.nice.org.uk	How we work – Developing NICE clinical guidelines
Scottish Intercollegiate Guidelines Network	http://www.sign.ac.uk	SIGN Guideline Development Handbook: SIGN 50
New Zealand Guideline Group	http://www.nzgg.org.nz	Evidence Resources section has resources on developing guidelines, assessing guidelines and tools

the use of the CPG by the professionals concerned. The role of a facilitator, assumed by a coordinator or a methodologist/project leader, is primordial in order to ensure that each member of the group expresses his or her view point [14]. Teaching sessions for the members of the working groups should be organized [14]. The logistic support is also an important element for smooth development of the CPG.

Several studies and systematic reviews have highlighted the influence of conflicts of interest, especially as concerns industry financial support, on the opinion of experts and the conclusions of systematic reviews and guidelines [15]. Of 199 experts implicated in 44 CPG in Europe and North America, 81% had some relationship with the pharmaceutical industry, 58% had received some financial support and 38% had a consultation role or were employed by industry [16]. This underlines the importance of an explicit and transparent procedure in the declaration made by the members of the working group concerning the potential conflicts of interest and competitive links with the main subject of CPG.

Precise definition of the questions to be answered

The third step concerns the definition of the pertinent questions to be asked, the diagnostic and therapeutic interventions to consider and the type of study and the evaluation criteria by the working group. The CPG usually pertain to questions of how to manage a particular clinical situation or disease: "what is the most appropriate management scheme for a patient with this or that stage, having this or that disease?". The CPG can also include technological evaluations to answer questions as to the use of medical and surgical interventions: "does this intervention offer any clinical advantage compared to other procedures? Who can, should, benefit from this intervention?", "At what stage should this be done?", "What should be the follow-up period?". Several organizations use the PICO criteria (Population Intervention Comparator Outcome) to define the questions covered by the CPG and define what should be looked for [17].

Reference search

The reference search includes the following steps [18]:

- establishment of PICO criteria in order to interrogate the data bank, including the choice of key words, the definition of the search period interval, and the selection of the database;

- research of references in the data bank, usually with MEDLINE combined with other data banks such as SCOPUS or the Cochrane Library. The association of professional librarians is an important guarantee of quality in the process;
- review, with the experts, of summaries (abstracts) to select the pertinent documents or refine the bibliographic search.

Critical appraisal and methodical synthesis of data

Critical appraisal aims to evaluate the quality and the pertinence of scientific data available on the subject. This step uses standardized item lists for critical appraisal as pertains to the type of scientific data available on the subject (therapeutic trials, meta-analyses, etc.) [19]. Critical appraisal requires a double competence: on one hand, methodological knowledge to appraise the validity of the data, and identification of potential biases, and, on the other hand, clinical competences to judge the clinical pertinence and the representativity of the data for clinical practice. Methodical synthesis of data and the conclusions of experts based on the literature allow to attribute levels of evidence to relevant data [20]. The goal of determining levels of evidence for each step is to indicate the degree of uncertainty related to each of the treatments considered. An international group of experts, the GRADE working group, has proposed an approach whose aim is to determine the level of evidence in a more explicit and reproducible form [20]. The levels of evidence, either the one used by the GRADE system or that used by the HAS, highlight the randomized trials and the meta-analyses, considered as the highest level of evidence. Even though the number of randomized trials published in surgery has increased greatly (665 "randomized controlled trials" indexed in MEDLINE in 1999, compared to 185 in 1995), the available data for several clinical questions in surgery depend on prospective follow-ups or retrospective series. It is however possible to use an explicit and transparent approach to formulate the guidelines according to the type of data while taking into account the degree of uncertainty possibly related to the conclusions inherent to the type of study.

Putting the recommendations together for clinical practice

Using scientific data to develop guidelines requires an equilibrium between the benefits and risks of an intervention in

the specified context. Based on these data, different options can exist for the same clinical setting. The discussion within the group of experts aims at confronting contradictory opinions to reach an agreement concerning the creation of the recommendations. Obtaining a consensus among the experts relies often on group discussion (informal consensus). Some organizations use more formal methods [14]. The available data do not allow any conclusions as to which approach is the most efficient [21,22]. Making the recommendations calls for professional expertise and implies different types of judgment [23]: "evidence judgment", that is to say interpretation of scientific data, and "preference judgment" corresponding to preferences and value judgments by the experts [24]. The experts, who bathe in the subject for many years, and who know in advance what the conclusion "should be" sometimes have more difficulty to produce an objective synthesis of the literature on the question in their domain compared to non experts [23]. Development of CPG should also address questions relative to the implementation of the guidelines, notably to the availability of the recommended interventions and the expertise necessary for their correct use [25]. When incertitude exists as to the best management scheme, this should be pointed out in the CPG as explicitly as possible. Guaranteeing the applicability and the implementation of guidelines also implies inquiring about acceptance from the patients' point of view. It is important for the experts to keep in mind that the experiences and preferences of patients can sometimes differ

from that of experts and therefore be a possible reason not to follow the recommendations [26–28].

While CPG integrate patient opinions and preferences more and more often, this is far from systematic [9,29]. Integration of the patient's point of view and their preferences are considered as quality criteria of CPG [30].

External review

External review of CPG aims to reach a large group of specialists in the domain and is widely used today [14,31]. The external review process allows to evaluate the applicability and acceptance of the recommendations and to prepare their insertion, implementation and use by the future users [32].

Presentation of the report

The presentation of the CPG and the list of recommendations in the form of a final report is an important step. This report must follow a structured plan with information about the methodology used, the experts involved and the potential conflicts of interest. Clinicians prefer short formats, synthesized scientific data and quantification of benefits. Presenting recommendations as decision trees is a sort of graphic representation, resembling CPG of what to do and what decisions to make at each step of management. Electronic case records provide easy access to these elements

Table 2 Examples of data banks and Web sites giving access to Clinical Practice Guidelines.

Name of organization	URL
Canadian Agency for Drugs and Technology in Health	http://www.cadth.ca/
Canadian Medical Association Infobase	http://www.cma.ca/index.cfm/ci.id/54316/la.id/1.htm
Cancer Care Ontario Practice Guideline Initiative	http://cancercare.on.ca
Centre for Reviews and Dissemination Health Technology Assessment Database	http://www.york.ac.uk/inst/crd/crddatabases.htm#HTA
CHU de Rouen – Catalogue & Index des Sites Médicaux Francophones (CISMef)	http://doccismef.chu-rouen.fr/
Directory of evidence-based information Web sites	http://132.203.128.28/medecine/repertoire/repertoire.asp
Food and Drug Administration	http://www.fda.gov/default.htm
Guidelines International Network (G-I-N)	http://www.g-i-n.net/
Haute Autorité de Santé (HAS)	http://www.has-sante.fr
Institut National du Cancer (INCa)	http://www.e-cancer.fr
National Cancer Institute	http://www.cancer.gov
National Guidelines Clearinghouse (NGC)	http://www.guideline.gov
National Institute for Clinical Evidence (NICE)	http://www.nice.org.uk
New Zealand Guidelines Group	http://www.nzgg.org.nz
Ontario Guidelines Advisory Committee (GAC) Recommended Clinical Practice Guidelines	http://www.gacguidelines.ca
Registered Nurses Association of Ontario	http://www.rnao.org
Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN)	http://www.sign.ac.uk/guidelines/index.html
The Cochrane library	http://www3.interscience.wiley.com/cgi-bin/mrwhome/106568753/HQME

Table 3 Reviews of implementation methods for Clinical Practice Guidelines [33].

Efficacy	Implementation methods
Generally effective	Combination of several methods Visitor Reminders Interactive session
Variably effective	Audit & Feedback Opinion leader
Generally ineffective	Dissemination Traditional training

and allow for easy manipulation of available information (synthesis, detailed information) [13].

Diffusion of recommendations

CPG are widely diffused on the web today. This should shorten the usual delay that separates the publication in a specialized medical journal and the implementation as well as save much paper needed to publish lengthy documents needed for CPG. On the other hand, CPG diffused only on the Web are not indexed in reference data banks, such as MEDLINE, and escape identification through usual research motors. Publishing CPG in peer-reviewed journals valorizes the contribution of the experts. In order to facilitate access to CPG, specific data for CPG have been set up, notably the US National Guideline Clearinghouse³ and the Guidelines International Network⁴ (Table 2).

Implementation of recommendations

Simple diffusion of professional recommendations is not enough to modify clinical practice [33]. Several methods for implementation exist (Table 3 shows those that have been studied most often). Systematic reviews on the topic have shown that there is not any "magic" method and that none of the studied strategies are better than any other [33]. Combining several methods seems to be more effective than just one method in terms of modification of practice [34].

Peer review, organizational commitment as well as patients' wishes are determining factors in the change of practice [35]. Changing practice is more important in institutions with local or regional recommendations where the physicians are implicated than in institutions where the diffusion is ensured only by national recommendations [36,37]. Adapting national recommendations to local conditions has been shown to be effective in other settings [38,39].

The regulatory framework and the quality of care reinforce the need to implement professional recommendations and articulate the recommendations with other measures of improvement of quality of care. The accreditation manual of health care institutions [40] seems to indicate that institutions (and health care networks) should implement progressive programs of management and continual improvement of quality, programs whose bases rely on practice referentials, protocols and procedures generated from

validated medical knowledge. Information systems, capable of facilitating the diffusion, implementation and evaluation of these referentials have to be set up. In cancerology, for example, the "cancer plan" and professional recommendations have an important place in the management of patients with cancer, notably through the multidisciplinary meetings and personalized health care programs.

Several web sites containing guides and resources available for the implementation of CPG can be found in Table 4.

Evaluation of CPG

CPG constitute a true medical technology, defined as techniques and procedures used by health care professionals to deliver care to patients as well as the environment in which such care is delivered [41]. From this point of view, evaluation is an important element in the implementation of CPG. Evaluation ensures the quality of CPG, the absence of undesirable effects and their efficacy. However, as concerns the high investment in terms of time and resources for implementation of development programs for CPG, evaluation has been sparse. There are two levels of evaluation for CPG:

- evaluation of CPG themselves, the result of methodic assessment;
- evaluation of the impact of recommendations within the health care system and on the modification of practice.

Quality of CPG

The procedure and methods put into action to develop CPG should guarantee the quality and validity of information and ensure that no bias has infiltrated the recommendations.

The validity of a CPG involves the contents of the CPG, the quality of scientific data, the methods used to evaluate and synthesize the information, the coherence between the data and the recommendations, the formalization of levels of evidence and a description of the expert judgment [7].

Several studies have suggested that the quality of many published guidelines is poor and that unjustified variations exist [9,31,42–47]. Shaneyfelt et al. evaluated 279 CPG published between 1985 and 1997 using 25 quality criteria [42]. On the average, the quality criteria of the evaluated recommendations reached only 43%. The most prevalent insufficiency observed concerned the identification and the synthesis of scientific data. Less than 10% of the CPG described explicit methods for the synthesis of data and the integration of expert judgment. Grilli et al. analyzed 431 CPG developed by learned societies and professional groups between 1988 and 1998 [43]. Even though they were often developed by multidisciplinary working groups, 88% of the CPG did not provide the sources of information and 82% did not indicate any level of evidence. Only 5% of CPG corresponded to all quality criteria. Burgers et al. analyzed the bibliographic references of 12 CPG for the management of diabetes [9]. Even though the recommendations were concordant with existing CPG, only 18% of the references were cited in more than one CPG and less than 1% of the references were cited in four or more CPG.

In response to this, experts from 13 different countries have developed and validated an international checklist of evaluation of the quality of CPG (Table 5). The goal was to help develop high quality CPG. The AGREE grid⁵

³ www.guideline.gov.

⁴ www.g-i-n.net.

⁵ www.agreetrust.org.

Table 4 Examples of Internet sites proposing recommendations and resources for implementation of Clinical Practice Guidelines.

Name of organization	URL	Documents
National Institute for Health and Clinical Excellence (UK)	http://www.nice.org.uk	"Using guidance" – section on implementation
French National Authority for Health (HAS)	http://www.has-sante.fr	Effectiveness of implementation methods for medical guidelines
Registered Nurses Association of Ontario	http://www.rnao.org	Registered Nurses Association of Ontario. Toolkit: implementation of clinical practice guidelines. Toronto, Canada: Registered Nurses Association of Ontario; 2002
NHS Centre for Reviews and Dissemination (UK)	http://www.york.ac.uk/inst/crd	NHS Centre for Reviews and Dissemination. Getting evidence into practice. <i>Eff Health Care</i> 1999;5(1):1–16
DSI Institut for Sundhedsvaesen (Denmark)	http://www.dsi.dk	Thorsen T, Makela M. editors Changing professional practice: theory and practice of clinical guidelines implementation. DSI rapport 99.05. Copenhagen, Denmark: Danish Institute for Health Services Research and Development; 1999.
Veterans Health Administration (USA)	http://www.va.gov/health	Veterans Health Administration. Putting clinical practice guidelines to work in the Department of Veterans Affairs: A guide for action
Yale University School of Medicine (USA)	http://www.biomedcentral.com/1472-6947/5/23	Shiffman R, Dixon J, Brandt C, Essaihi A, Hoiao A, Michel G, et al. The GuideLine Implementability Appraisal (GLIA): development of an instrument to identify obstacles to guideline development. <i>BMC Med Inform Decis Mak.</i> 2005;5:23

Table 5 Domain structure in the AGREE statement [30].

<i>Scope and purpose (3 items)</i>
The CPG contains specific chapters on overall goals, clinical questions and the target population
<i>Stakeholder involvement (4 items)</i>
The CPG provides information about the composition, the specialties and the expertise of the development group as well as patient implication. The target users of the guidelines are clearly defined and whether the guideline has been piloted among end users before publication
<i>Rigor of development (7 items)</i>
The CPG details the research strategy, the inclusion and exclusion criteria for selection of evidence as well as the methods used to formulate the recommendations. The recommendations are explicitly linked to supporting evidence and the risks and benefits are presented. Experts prior to publication externally review the guideline and details concerning updating procedures are provided
<i>Clarity and presentation (4 items)</i>
The CPG contains specific recommendations as to the appropriate manner for management of patients and provides the different potential options. The recommendations are easily identifiable. A summary and patient guidelines are provided
<i>Applicability (3 items)</i>
The CPG includes discussion on the organizational changes and the financial implications behind the implementation of the CPG. Evaluation criteria for following the use of the CPG are provided
<i>Editorial independence (2 items)</i>
The CPG includes an explicit declaration stating that there are no conflicts of interest with the funding body. Conflicts of interest of guideline development members are recorded

is presently considered as the international gold standard, adopted by the WHO and the European Council [30,48]. This tool has been translated into more than twenty different languages. It therefore is evident that the juridical quality of CPG covers similar notions touching on validity, reliability, reproducibility, clarity and characteristics of the data contained in the CPG [49,50]. From the physicians' point of view, the users of the guidelines in clinical practice, the following criteria seem essential: methodological rigor and scientific validity, reputation of the authors, applicability of the recommendations and updating. In France, the rules and regulations, as well as the quality label, set up by the HAS, are based on the AGREE statement.

Evaluation of the impact of CPG

The quality and the characteristics of the recommendations influence the confidence with which the physicians follow the guidelines and the practical aspects of the application, as well as facilitating the implementation [32,34,51,52].

Physicians follow recommendations more easily when they do not involve great organizational changes or new competencies. Adherence to complex guidelines, requiring a complete overhaul of ideas or organization, new competencies or important resources, is usually weak.

Evaluation of the impact of CPG aims at measuring the impact of practices and the results for patients once they have been implemented. Several studies have looked at the evaluation of the impact of CPG on actual practices [51,53–55]. Only one third of the organizations developing CPG have indicated that they evaluate the implementation and impact of the recommendations on a regular basis [55].

While the effect of recommendations on clinical practice is usually modest, recommendations in the field of cancerology have shown that they are capable of modifying practices and can improve outcomes, that the effects are durable as long as procedures are put into place in such a way as to implicate the physicians themselves [36,37,56,57]. Easy appropriation of recommendations by the physicians at the local and regional levels is an important factor enhancing their use in clinical practice.

Conclusion

Professional recommendations have become important tools to facilitate the integration of results of research into practice and therapeutic decisions.

Faced with the quantity of scientific data published and the complexity of therapeutic choices, physicians look to CPG as a vital source for their daily practice. Publications such as AGREE and ADAPTE^a provide an important improvement in the quality and efficacy of these tools. The reputation of organisms producing CPG and the cultural, disciplinary or geographic proximity of users are key elements for adherence to the recommendations.

CPG developed based on methodic synthesis of the data in the literature constitute a critical review of the current state of knowledge and are a source of information, not only for clinical practice, but also for policy-making bodies and insurance companies, medical formation while producing information and tools for high quality decision-making to help care for our patients.

^a www.adapte.org.

ESSENTIALS POINTS

- Transfer of knowledge originating from clinical research to clinical practice is pivotal to the concept of Evidence-Based Medicine (EBM) which concerns the "conscientious, explicit, and judicious use or integration of currently available evidence with clinical expertise and patient values for making and carrying out decisions about patient care".
- Clinical practice guidelines constitute the main tools and procedures developed to ensure this transfer of knowledge.
- In the early 1990s, several countries have developed clinical practice guidelines either by policy makers and health care institutions (top down approach) as well as through the initiative of health care professionals [9], (bottom up).
- In 2009, 506 publications concerning guidelines in surgery were indexed in MEDLINE compared with 203 in 2000 and 55, 15 years ago. In France, several recent examples pinpoint the increasing importance of clinical practice guidelines in surgery.
- Development of reliable and valid guidelines requires using a systematic review approach of the results of clinical research combined with argued expert judgment.
- Clinical practice guidelines constitute a critical review of the current state of knowledge and are a source of information, not only for clinical practice, but also for policy-making bodies and insurance companies, medical programs as well as high quality information and decision making tools for our patients.

Conflict of interest statement

None of the authors has any conflicts of interest to declare.

References

- [1] Grol R. Successes and failures in the implementation of evidence-based guidelines for clinical practice. *Med Care* 2001;39(8 Suppl. 2):B46–54.
- [2] McGlynn EA, Asch SM, Adams J, et al. The quality of health care delivered to adults in the United States. *N Engl J Med* 2003;348(26):2635–45.
- [3] Micheli A, Goebergh JW, Mugno E, et al. European health systems and cancer care. *Ann Oncol* 2003;5(14 Suppl.):v41–60.
- [4] Gregson BA, Mendelow AD. International variations in surgical practice for spontaneous intracerebral hemorrhage. *Stroke* 2003;34:2593–7.
- [5] Sung NS, Crowley Jr WF, Genel M, et al. Central challenges facing the national clinical research enterprise. *JAMA* 2003;289(10):1278–87.
- [6] Institute of Medicine. Committee on clinical practice guidelines, division of health care services. In: Field MJ, Lofth KN, editors. *Clinical practice guideline. Direction for a new program*. Washington, DC: National Academy Press; 1990.
- [7] Sackett DL, Straus SE, Richardson WS. *Evidence-Based Medicine: how to practice and teach EBM*. Edinburgh: Churchill Livingstone; 2000.

- [8] Sackett DL, Rosenberg WM, Gray JA, Haynes RB, Richardson WS. Evidence based medicine: what it is and what it isn't. *BMJ* 1996;312(7023):71–2.
- [9] Burgers JS, Bailey JV, Klazinga NS, Van Der Bij AK, Grol R, Feder G. Inside guidelines: comparative analysis of recommendations and evidence in diabetes guidelines from 13 countries. *Diabetes Care* 2002;25(11):1933–9.
- [10] Poldermans D, Bax JJ, Boersma E, et al. Guidelines on cardiac management in non-cardiac surgery. Guidelines for pre-operative cardiac risk assessment and perioperative cardiac management in non-cardiac surgery: the Task Force for Pre-operative Cardiac Risk Assessment and Perioperative Cardiac Management in Non-Cardiac Surgery of the European Society of Cardiology (ESC) and endorsed by the European society of Anaesthesiology (ESA). *Eur Heart J* 2009;30:2769–812.
- [11] Grimshaw JM, Russell I. Achieving health gain through clinical guidelines. Developing scientifically valid guidelines. *Qual Health Care* 1993;2(4):243–8.
- [12] Woolf SH, Grol R, Hutchinson A, Eccles M, Grimshaw J. Potential benefits, limitations, and harms of clinical guidelines. *BMJ* 1999;318:527–30.
- [13] Fervers B, Hardy J, Philip T, editors. "Standards, options and recommendations". Clinical practice guidelines for cancer care from the French National Federation of Cancer Centres (FNCLCC). *Br J Cancer* 2001;84(Suppl. 2):1–92.
- [14] Fretheim A, Schunemann HJ, Oxman AD. Improving the use of research evidence in guideline development: 3. Group composition and consultation process. *Health Res Policy Syst* 2006;4:15.
- [15] Jorgensen AW, Hilden J, Gøtzsche PC. Cochrane reviews compared with industry supported meta-analyses and other meta-analyses of the same drugs: systematic review. *BMJ* 2006;333(7572):782.
- [16] Choudhry NK, Stelfox HT, Detsky AS. Relationships between authors of clinical practice guidelines and the pharmaceutical industry. *JAMA* 2002;287(5):612–7.
- [17] Huang X, Lin J, Demner-Fushman D. Evaluation of PICO as a knowledge representation for clinical questions. *Proceeding of the 2006 Annual Symposium of the American Medical Informatics Association (AMIA 2006)*, 359–363, November 2006, Washington, D.C.
- [18] Deurenberg R, Vlayen J, Guillo S, et al. Standardization of search methods for guideline development: an international survey of evidence-based guideline development groups. *Health Info Libr J* 2008;25:23–30.
- [19] The Evidence-Based Medicine Working Group. In: Gordon, Guyatt, Drummond, Rennie, editors. *User's guide to the medical literature. A manual for evidence-based clinical practice*. American Medical Association; 2002.
- [20] GRADE Working Group Atkins D, Best D, et al. Grading quality of evidence and strength of recommendations. *BMJ* 2004;328(7454):1490.
- [21] Murphy MK, Black NA, Lamping DL, et al. Consensus development methods, and their use in clinical guideline development. *Health Technol Assess* 1998;2(3):i–88.
- [22] Hutchings A, Raine R, Sanderson C, Black N. A comparison of formal consensus methods used for developing clinical guidelines. *J Health Serv Res Policy* 2006;11(4):218–24.
- [23] Verkerk K, Van Veenendaal H, Severens JL, Hendriks EJM, Burgers JS. Considered judgement in evidence-based guideline development. *Int J Qual Health Care* 2006;18(5):365–9.
- [24] Rawlins MD, Culyer AJ. National Institute for Clinical Excellence and its value judgments. *BMJ* 2004;329(7459):224–7.
- [25] Harrison M, Légaré F, Graham I, Fervers B. The knowledge to action cycle: adapting clinical practice guidelines to local context and assessing barriers to their use. *CMAJ* 2010;182(2):E78–84.
- [26] Schers H, Wensing M, Haijmsmans Z, van Tulder M, Grol R. Implementation barriers for general practice guidelines on low back pain: a qualitative study. *Spine* 2001;26(15):E348–53.
- [27] Owens DK. Spine update. Patient preferences and the development of practice guidelines. *Spine* 1998;23(9):1073–9.
- [28] Allery LA, Owen RA, Robling MR. Why general practitioners and consultants change their clinical practice: a critical incident study. *BMJ* 1997;314(7084):870–4.
- [29] Boivin A, Currie K, Fervers B, et al. Patient and public involvement in clinical guidelines: international experiences and future perspectives. *Qual Saf Health Care* 2010 [Published Online First: 27 (April 2010)].
- [30] AGREE Collaboration. Development and validation of an international appraisal instrument for assessing the quality of clinical practice guidelines: the AGREE project. *Qual Saf Health Care* 2003;12(1):18–23.
- [31] Oxman AD, Schunemann HJ, Fretheim A. Improving the use of research evidence in guideline development: 16. *Eval Health Res Policy Syst* 2006;4:28.
- [32] Cabana MD, Rand CS, Powe NR, et al. Why don't physicians follow clinical practice guidelines? A framework for improvement. *JAMA* 1999;282(15):1458–65.
- [33] Grimshaw JM, Shirran L, Thomas R, et al. Changing provider behavior: an overview of systematic reviews of interventions. *Med Care* 2001;39(8 Suppl. 2):II2–45.
- [34] Grimshaw JM, Thomas RE, MacLennan G, et al. Effectiveness and efficiency of guideline dissemination and implementation strategies. *Health Technol Assess* 2004;8:1–72.
- [35] Castel P. Le médecin, son patient et ses pairs. Une nouvelle approche de la relation thérapeutique. *Rev Fr Sociol* 2005;46(3):443–67.
- [36] Ray-Coquard I, Philip T, de LG, et al. A controlled "before-after" study: impact of a clinical guidelines programme and regional cancer network organization on medical practice. *Br J Cancer* 2002;86(3):313–21.
- [37] Ray-Coquard I, Philip T, De Laroche G, et al. Persistence of medical change at implementation of clinical guidelines on medical practice: a controlled study in a cancer network. *J Clin Oncol* 2005;23(19):4414–23.
- [38] Tomlinson J, Baker R, Stevenson K, Lakhani M. The Leicestershire local guideline adaptation and implementation programme: a model for clinical effectiveness? *J Eval Clin Pract* 2000;6(2):225–9.
- [39] Eccles M, Steen N, Grimshaw J, et al. Effect of audit and feedback, and reminder messages on primary-care radiology referrals: a randomised trial. *Lancet* 2001;357(9266):1406–69.
- [40] Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé (ANAES). *Manuel d'accréditation des établissements de santé. Deuxième procédure d'accréditation*. Paris: ANAES; 2004, 131p.
- [41] Institute of Medicine, Division of Health Sciences Policy. Institute of Medicine, ed. *Assessing Medical Technologies*. National Academies Press; 1985.
- [42] Shaneyfelt TM, Mayo-Smith MF, Rothwangl J. Are guidelines following guidelines? The methodological quality of clinical practice guidelines in the peer-reviewed medical literature. *JAMA* 26 may 1999;281(20):1900–5 [see comments].
- [43] Grilli R, Magrini N, Penna A, Mura G, Liberati A. Practice guidelines developed by specialty societies: the need for a critical appraisal. *Lancet* 2000;355(9198):103–6.
- [44] Silagy CA, Stead LF, Lancaster T. Use of systematic reviews in clinical practice guidelines: case study of smoking cessation. *BMJ* 2001;323(7317):833–6.
- [45] Vigna-Taglianti F, Vimes P, Liberati A, Faggiano F. Quality of systematic reviews used in guidelines for oncology practice. *Ann Oncol* 2006;17(4):691–701.
- [46] Van Tulder MW, Croft PR, van SP, et al. Disseminating and implementing the results of back pain research in primary care. *Spine* 2002;27(5):E121–7.
- [47] Harpole LH, Kelley MJ, Schreiber G, Toloza EM, Kotimaga J, McCrory DC. Assessment of the scope and quality of clinical practice guidelines in lung cancer. *Chest* 2003;123(1 Suppl.):75–205.
- [48] Brouwers M, Kho M, Browman G, et al. AGREE Next Steps Consortium. AGREE II: advancing guideline development, reporting and evaluation in healthcare. *Prev Med* 2010;51(5):421–4. Epub 2010 Aug 20.

- [49] Esper C, Fervers B, Philip T. Standards, options et recommandations et responsabilités. *Med Droit* 2000;45: 13–20.
- [50] Vinck I, Paulus D, Van Brabant H, Ramaekers D. Aspects médico-colégaux des recommandations de bonne pratique médicale. Centre fédéral d'expertise des soins en santé. KCE reports; vol. 26B 2006.
- [51] Saillour-Glensson F, Michel P. Facteurs individuels et collectifs associés à l'application des recommandations de pratique clinique par le corps médical: revue de la littérature. *Rev Epidemiol Sante Publique* 2003;51(11): 65–80.
- [52] Shekelle PG, Kravitz RL, Beart J, Marger M, Wang M, Lee M. Are nonspecific practice guidelines potentially harmful? A randomized comparison of the effect of nonspecific versus specific guidelines on physician decision making. *Health Serv Res* 2000;34(7):1429–46.
- [53] Grol R, Grimshaw J. From best evidence to best practice: effective implementation of change in patients' care. *Lancet* 2003;362(9391):1225–30.
- [54] Grimshaw JM, McAuley LM, Bero LA, et al. Systematic reviews of the effectiveness of quality improvement strategies and programmes. *Qual Saf Health Care* 2003;12(4):298–303.
- [55] Grol R, Wensing M, Eccles M. Improving patient care: the implementation of change in clinical practice. Ed. Butterworth-Heinemann; 2004.
- [56] Ray-Coquard I, Philip T, Lehmann M, Fervers B, Farsi F, Chauvin F. Impact of a clinical guidelines program for breast and colon cancer in a French cancer center. *JAMA* 1997;278(19):1591–5.
- [57] Hebert-Croteau N, Brisson J, Latreille J, Rivard M, Abdelaziz N, Martin G. Compliance with consensus recommendations for systemic therapy is associated with improved survival of women with node-negative breast cancer. *J Clin Oncol* 2004;22(18):3685–93.

Annexe 2 : Traduction française de l'instrument Discern et de son manuel d'utilisation

Le manuel d'utilisation de l'instrument Discern

Sommaire

Préface

Introduction

Liste des termes

1^{ère} PARTIE : Contexte

2^{ème} PARTIE : Instructions générales

3^{ème} PARTIE : Instructions pour la cotation des questions

4^{ème} PARTIE : L'instrument Discern

5^{ème} PARTIE : Guide de référence des critères du Discern

Evaluation

Auteurs : Julien Carretier (FNCLCC, Paris), Philippe Demare (Paris)

Septembre 2005

Copyright British Library & Université d'Oxford, 1997

Traduction, FNCLCC, 2005

Préface

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

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

Discern provient d'un projet national d'établissement de seuils de qualité pour l'information écrite sur le choix des traitements fournie par les établissements du NHS (National Health System – Système National de Santé, équivalent de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie en France), les associations, les groupes d'auto-support, l'industrie pharmaceutique et les autres sources d'information du patient.

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

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

Introduction

Discern a été élaboré pour aider les patients (terme « patient » retenu pour la traduction de *health consumer*) et les fournisseurs d'informations à évaluer la qualité de l'information écrite relative aux choix thérapeutiques concernant un problème de santé. Bien qu'il soit impossible qu'un document réponde à l'ensemble des besoins d'information d'un patient, certains éléments devraient être présents pour que le document soit jugé utile et approprié pour permettre un choix thérapeutique. Discern se caractérise par 15 questions qui aident les utilisateurs d'informations en santé à évaluer cela de façon systématique.

Utilisation de ce manuel

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

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

La 2^{ème} partie présente les instructions générales à lire avant l'utilisation de Discern.

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

La 4^{ème} partie est le questionnaire Discern.

La 5^{ème} partie est un guide de référence des critères de qualité de Discern à utiliser une fois que l'on est familiarisé avec le questionnaire.

Liste des termes

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

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

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

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

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

1^{ère} PARTIE

1. Contexte

1.1 Efficacité clinique et traitement prouvé

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

1.2 Choix du patient

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

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

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

1.3 L'instrument Discern

A quoi sert Discern ?

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

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

Qui peut utiliser Discern ?

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

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

Comment Discern a été développé ?

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

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

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

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

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

Que peut-on attendre de plus de Discern ?

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

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

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

Discern peut aussi être utilisé pour :

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

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

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

Noter un seul traitement au sein des documents

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

Présentation

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

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

2^{ème} PARTIE

2. Instructions générales

2.1 Les questions

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

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

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

Parfois, une question peut ne pas être appropriée au document. Par exemple, la question sur l'option de non-traitement pourrait ne pas être appropriée pour un document sur le travail et la naissance. Vous devrez juger d'exclure une question non pertinente. Cependant, Discern a été développé comme un processus d'évaluation et devrait être utilisé dans son intégralité. Vous ne devez pas utiliser les questions de façon individuelle ou par séries de questions séparément.

Vous trouverez cela plus facile si vous lisez complètement le document avant de répondre aux questions du Discern.

2.2 L'échelle de notation

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

Les recommandations générales sont les suivantes :

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

haut ou bas de votre cotation partielle dépendra de votre jugement sur le contenu de ces défauts.

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

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

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

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

2.3 Conseil supplémentaire

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

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

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

3ème PARTIE

3. Instructions pour coter chaque question

Question 1 : Les objectifs sont-ils clairs ?

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

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

i) Pour noter la question

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

Recommandations pour noter la question :

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

ii) Exemples

Notes de 5 :

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

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

Note moyenne :

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

Note de 1 :

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

Question 2 : Les objectifs sont-ils atteints ?

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

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

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

iv) Pour noter la question

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

Recommandations pour noter la question :

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

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

v) Exemples

Note de 5 :

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

Note Moyenne :

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

Note de 1 :

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

Question 3 : Le document est-il pertinent ?

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

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

Pour noter la question

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

Recommandations pour noter la question :

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

Exemples

Note de 5 :

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

Note Moyenne :

Vous êtes une jeune personne à qui on a récemment diagnostiqué du diabète. Vous travaillez de nombreuses heures dans une activité manuelle et louez une chambre pendant la semaine. Vous êtes sur le point de commencer des injections d'insuline quotidiennes et votre docteur vous a donné un guide spécialement écrit pour les jeunes personnes atteintes de diabète. L'information est technique mais facile à comprendre et le style est adapté à votre cas. Cependant, l'information sur l'utilisation du traitement, ses résultats et son impact sur la vie quotidienne suppose que les jeunes gens vivent chez leur famille et ne décrivent pas les implications du traitement pour les personnes ne bénéficiant pas de soutien familial ou pour des personnes qui travaillent.

Note de 1 :

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

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

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

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

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

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

Pour noter la question

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

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

2. La source d'information devrait être listée dans une bibliographie ou des références bibliographiques à la fin du document

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

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

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

Recommandations pour noter la question :

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

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

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

Exemples

Suggestion 1 (dans le texte)	Suggestion 2 (références bibliographiques ou bibliographie à la fin du document)
1 (a) « A court terme, le traitement X peut arrêter la perte de poids associée à la maladie de Jones. » Il peut également réduire les symptômes de douleur et d'essoufflement (Jones et Jones, 1995).	1 (b) Jones J, Jones A. Le diagnostic et la prise en charge de la maladie de Jones. Londres : Jones & Co. 1995, 2 ^{ème} édition.
2 (a) « Les effets secondaires les plus fréquents que vous pouvez rencontrer avec le traitement X sont la somnolence et une légère confusion, mais il n'y a pas d'effets secondaires à long terme	2 (b) Jones SS. Un essai randomisé du traitement X pour la maladie de Jones. Journal de Science Jones, 1998 ; 3 :11-20.

connus ni de risques associés avec ce traitement. »	
3 (a) Selon l'Association de la maladie de Jones, les patients qui décident de remettre à plus tard le traitement ne courent pas plus de risque de problème pulmonaire plus tard que ceux qui optent pour un traitement tout de suite. »	3 (b) L'Association de la maladie de Jones, 79 Route de Jones, Ville de Jones, Tél :5666 5666

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

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

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

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

Pour noter la question

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

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

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

remplie sans la 2. Un document **réédité** ne contiendra pas de nouvelle information et vous devrez utiliser la date de copyright.

Recommandations pour noter la question :

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

Rappel : bien que les dates des sources d’information soient claires et que le document ait une note élevée à cette question, il est possible que l’information sur laquelle est basé le document ne soit pas « mise à jour ». La Question 5 vous permettra de juger si les dates sont explicites mais pas si l’information est la plus récente.

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

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

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

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

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

Pour noter la question

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

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

préjudiciable. Néanmoins, ce n'est pas encore une pratique courante et un document qui ne mentionne pas cette information peut obtenir une notation élevée à cette question.

Recommandations pour noter la question :

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

Exemple

Note 1 :

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

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

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

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

Pour noter la question

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

fournissent une information différente sur les choix thérapeutiques, et vous devrez ne pas donner une note élevée à un document qui ne fournit que ce type d'information.

Recommandations pour noter la question :

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

Exemples

Note de 5

Autres lectures :

Jones J, Jones A. Le diagnostic et la prise en charge de la maladie de Jones. Londres : Jones & Co. 1995, 2^{ème} édition, ISBN 000

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

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

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

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

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

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

Pour noter la question

Votre jugement sera très important pour noter cette question.

Recommandations pour noter la question :

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

- 1 : Non – aucune incertitude sur les choix thérapeutiques ne figure dans le document.

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

Exemples :

Note 5 :

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

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

Note 1 :

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

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

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

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

Pour noter la question

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

Recommandations pour noter la question :

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

Exemple

Note de 5 (document sur un seul traitement) :

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

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

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

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

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

Pour noter la question

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

Recommandations pour noter la question :

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

Exemples

Note de 5 (document sur un seul traitement) :

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

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

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

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

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

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

Pour noter la question

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

Recommandations pour noter la question :

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

Exemples

Note de 5 (document sur un seul traitement) :

Les effets secondaires incluent vertige, douleur musculaire et insomnie.

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

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

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

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

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

Pour noter la question

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

Recommandations pour noter la question :

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

Exemples

Note de 5 :

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

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

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

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

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

Un document de bonne qualité va inclure une description large des aspects des choix thérapeutiques – pas uniquement les risques et les bénéfices, mais l’impact général sur le(s) choix d’un traitement dans la vie de tous les jours. Cette question est

importante car le choix d'un traitement peut impliquer des changements majeurs dans la vie ou avoir des effets importants sur l'entourage dont il est nécessaire d'être conscient et de considérer avant de prendre une décision.

Pour noter la question

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

Recommandations pour noter cette question :

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

Exemples

Note de 5 :

Les patients sont constamment surveillés à l'hôpital pendant une semaine avant que l'intervention soit réalisée, et le temps de rétablissement peut varier de plusieurs jours à plusieurs semaines. Si vous envisagez cette forme de traitement, vous devrez arrêter de travailler pendant longtemps, avoir quelqu'un qui s'occupe de vous lors de votre retour à domicile.

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

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

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

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

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

Pour noter la question

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

Recommandations pour noter la question :

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

Exemples

Note de 5 :

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

Note de 1 :

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

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

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

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

Pour noter la question

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

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

Recommandations pour noter la question :

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

Exemples

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

Note de 5 :

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

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

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

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

La Question 16 est un « résumé intuitif » des réponses aux 15 précédentes questions. Tous les documents ont des défauts, et ce n'est pas rare qu'il n'y ait pas un document avec une bonne note à toutes les questions. Cependant, après avoir complété

toutes les questions du Discern, vous devrez avoir un sentiment général sur la qualité du document qui vous aidera à décider s'il s'agit d'une source d'information utile et appropriée sur les choix thérapeutiques.

Pour noter la question

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

Recommandations pour noter la question :

Haute : 5 - le document a une note élevée (4 et plus) à la majorité des questions. Une note globale élevée indique que le document est de « bonne » qualité – il est utile et approprié comme source d'information sur les choix thérapeutiques.

Modérée : 3 – le document a autant de notes élevées que de notes basses aux questions, ou la majorité des questions ont une note moyenne (3). Une note d'ensemble modérée indique que le document est assez bon (passable) - il est utile comme source d'informations sur les choix thérapeutiques mais avec certaines limites. Des informations ou une aide supplémentaire sont nécessaires.

Basse : 1 – le document a une note basse (2 ou moins) à la majorité des questions. Une note d'ensemble basse indique que le document n'est pas de bonne qualité – il a de sérieux défauts et n'est pas utile ou approprié comme source d'information sur les choix thérapeutiques. Il n'apporte aucun bénéfice et ne devrait pas être utilisé.

4^{ème} PARTIE

L'instrument Discern

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

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

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

Chef de projet :

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

Relecteurs

Philippe DEMARE, chargé de mission en santé, Paris
Agathe CHARVET, Hôpital de Genève
Béatrice FERVERS, Directeur adjoint SOR, oncologue médicale, Centre Léon Bérard, Lyon, FNCLCC, Paris
Anne Bataillard, coordinatrice SOR Spécialistes, médecin généraliste, FNCLCC, Paris
Isabelle Durant-Zaleski, Hôpital Henri Mondor
Thierry Philip, Directeur SOR, pédiatre, Centre Léon Bérard, Lyon
Nora Moumjid-Ferdjaoui, économiste, GRESAC, Lyon

Section 1

Le document est-il fiable ?

1 : Les objectifs sont-ils clairs ?

Non		Partiellement clairs		Oui
1	2	3	4	5

Suggestion

Rechercher une indication claire au début du document sur :

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

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

2 : Les objectifs sont-ils atteints ?

Non		Partiellement atteints		Oui
1	2	3	4	5

Suggestion

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

3 : Le document est-il pertinent ?

Non		Partiellement		Oui
1	2	3	4	5

Suggestion

Se demander si :

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

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

Non		Partiellement		Oui
1	2	3	4	5

Suggestion

- vérifier si les principales informations concernant les choix thérapeutiques font référence à des sources telles qu'une étude de recherche ou l'avis d'expert.

- chercher s'il y a un moyen de vérifier les sources utilisées telles qu'une bibliographie ou une liste de références ou des déclarations d'experts ou d'organisations.

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

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

Non		Partiellement		Oui
1	2	3	4	5

Suggestion

Rechercher :

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

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

6 : Le document est-il équilibré et impartial ?

Non		Partiellement		Oui
1	2	3	4	5

Suggestion

Rechercher :

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

Faire attention si :

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

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

Non		Partiellement		Oui
1	2	3	4	5

Suggestion

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

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

Non		Partiellement		Oui
1	2	3	4	5

Suggestion

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

Section 2

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

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

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

Non		Partiellement		Oui
1	2	3	4	5

Suggestion

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

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

Non		Partiellement		Oui
1	2	3	4	5

Suggestion

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

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

Non		Partiellement		Oui
1	2	3	4	5

Suggestion

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

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

Non		Partiellement		Oui
1	2	3	4	5

Suggestion

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

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

Non		Partiellement		Oui
1	2	3	4	5

Suggestion

Rechercher :

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

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

Non		Partiellement		Oui
1	2	3	4	5

Suggestion

Rechercher :

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

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

Non		Partiellement		Oui
1	2	3	4	5

Suggestion

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

Section 3

Notation globale du document

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

Médiocre

Moyenne

Bonne

*Beaucoup
de défauts*

*Pas de sérieux
défauts*

Peu de défauts

1

2

3

4

5

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

5^{ème} PARTIE

Guide de références concernant les critères de Discern

Un document de bonne qualité sur les choix thérapeutiques doit :

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

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

EVALUATION

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

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

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

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

Préciser

Evaluation de l'information à titre personnel

Pour produire de l'information

Autre

Préciser

.....

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

.....

.....

.....

3. Quels résultats avez-vous obtenu du Discern ?

.....

.....

.....

4. Avez-vous d'autres commentaires ?

.....

.....

.....

Pour mieux vous connaître :

Nom :

Titre professionnel (si applicable) :

Organisation :

Adresse :

E-mail :

Merci de retourner ce formulaire à l'adresse suivante : j-carretier@fnclcc.fr

Annexe 3 : Questionnaire relecture du document de travail SOR SAVOIR Patient par les patients

Nous souhaitons savoir si le guide d'information SOR SAVOIR « Comprendre le cancer de XXXXX » est adapté à vos besoins d'information. Vos réponses et commentaires nous permettront d'ajuster le guide d'information SOR SAVOIR aux attentes des patients et des proches concernés par cette maladie.

Contenu de l'information du guide

Merci d'entourer la réponse qui correspond à votre choix.

1) L'information fournie par le guide est-elle suffisante ?

pas du tout un peu moyennement tout à fait d'accord.

Quelles sont les raisons de votre choix ? :

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

2) A quelles autres sources d'information auriez-vous ou avez-vous eu recours ?

- Information orale par l'intermédiaire d'un professionnel de santé
- Information écrite par l'intermédiaire d'un professionnel de santé
- Brochure(s) d'information. Précisez :
- Internet. Précisez le(s) site(s) :
- Cédérom. Précisez le(s)quel(s) :
- Autres. Précisez :

Quelles sont les raisons de votre choix ? :

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

- Aucune, pourquoi ?

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

3) Comment souhaiteriez-vous que soit transmise les informations concernant votre maladie et ses traitements ?

- Transmission orale de l'information :
 - entretien médecin-patient
 - lors de réunions / groupes de patients
 - autre. Précisez :

- Transmission écrite de l'information :
 - guide d'information

- classeur contenant des fiches sur des thèmes particuliers (informations générales, les traitements, la surveillance, comment mieux vivre, glossaire)
- autre. Précisez :

Autre type de transmission de l'information. Précisez :

4) Les informations délivrées dans ce guide vous ont-elles permis ... ?

- **de mieux comprendre votre maladie et ses traitements**

pas du tout un peu moyennement tout à fait d'accord

Quelles sont les raisons de votre choix ? :

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

- **d'améliorer le dialogue entre vous et votre médecin**

pas du tout un peu moyennement tout à fait d'accord

Quelles sont les raisons de votre choix ? :

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

- **d'améliorer le dialogue entre vous et vos proches**

pas du tout un peu moyennement tout à fait d'accord

Quelles sont les raisons de votre choix ? :

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

- **de mieux vivre la maladie (soutien moral et psychologique)**

pas du tout un peu moyennement tout à fait d'accord

Quelles sont les raisons de votre choix ? :

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

autres apports

Précisez :.....
.....
.....
.....

Présentation du guide

1) Le titre vous convient-il ?

pas du tout un peu moyennement tout à fait d'accord

Quelles sont les raisons de votre choix ? :

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

2) Le langage utilisé est-il compréhensible et accessible ?

pas du tout un peu moyennement tout à fait d'accord

Quelles sont les raisons de votre choix ? :

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

3) Le ton utilisé est-il adapté ?

pas du tout un peu moyennement tout à fait d'accord

Quelles sont les raisons de votre choix ? :

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

4) Les termes techniques et médicaux sont-ils bien expliqués ?

pas du tout un peu moyennement tout à fait d'accord

Quelles sont les raisons de votre choix ? :

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

5) L'organisation des informations vous satisfait-elle ?

pas du tout un peu moyennement tout à fait d'accord

Quelles sont les raisons de votre choix ? :

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

6) Les illustrations vous semblent-elles utiles ?

pas du tout un peu moyennement tout à fait d'accord

Quelles sont les raisons de votre choix ? :

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

7) Selon vous, le document est :

- Trop long
- D'une bonne longueur
- Trop court
- Autre.....

8) Le glossaire est-il compréhensible ?

pas du tout un peu moyennement tout à fait d'accord

Quelles sont les raisons de votre choix ? :

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

Pour vous, quels sont les termes utilisés que vous ne jugez toujours pas compréhensibles ? :

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

9) Le glossaire est-il utile ?

pas du tout un peu moyennement tout à fait d'accord

Quelles sont les raisons de votre choix ? :

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

10) Les fiches sont-elles compréhensibles ?

pas du tout un peu moyennement tout à fait d'accord

Quelles sont les raisons de votre choix ? :

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

11) Les fiches sont-elles utiles ?

pas du tout un peu moyennement tout à fait d'accord

Quelles sont les raisons de votre choix ? :

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

Nous souhaiterions vivement que vous participiez à la rédaction des résumés des chapitres du document SOR SAVOIR. Ces résumés contiendront les idées principales que vous avez retenues. Merci de rédiger en quelques lignes un résumé correspondant à chaque chapitre.

Chapitre 1 : qu'est-ce que le cancer de..... ? :

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

Chapitre 2 : comment est fait le diagnostic du cancer de.... :

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

Chapitre 3 : les traitements :

3.1 qu'est-ce que la chirurgie ?

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

3.2 qu'est-ce que la chimiothérapie ?

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

3.3 qu'est-ce que la radiothérapie ?

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

Chapitre 4 : qu'est-ce que la surveillance ? :

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

Chapitre 5 : comment mieux vivre la maladie ? :

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

Pour mieux vous connaître

Quel est votre âge ?.....ans

Quelle est votre profession ?.....

Depuis quand êtes-vous malade ?.....

Vous êtes :

ρ en traitement, précisez quel(s) traitement(s).....

ρ à distance du traitement, sous surveillance

ρ un proche, précisez.....

ρ autre, précisez.....

Avez-vous des remarques à faire sur le document ?

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

VOTRE impression du guide

Merci de donner au guide SOR SAVOIR une note globale sur 10 :

NOTE : / 10

L'équipe SOR SAVOIR vous remercie d'avoir complété ce questionnaire.

Annexe 4 : Questionnaire validation finale du document SOR SAVOIR Patient par les patients

Nous souhaiterions que vous validiez le document d'information SOR SAVOIR «Comprendre le cancer XXXXX». Pour cela, vos réponses nous permettront d'améliorer le guide d'information, en correspondance avec les attentes des personnes concernées par cette maladie.

VOTRE PREMIERE Impression du guide

Merci de donner au guide SOR SAVOIR une note globale sur 10 :

NOTE : / 10

VOTRE AVIS SUR Le contenu de l'information du guide

1. La lecture du guide SOR SAVOIR vous a-t-elle (ou vous aurait-elle) permis d'expliquer les choix thérapeutiques dans votre situation (en connaissant mieux les avantages et les inconvénients des différents traitements possibles) ?

pas du tout un peu moyennement tout à fait d'accord.

Quelles sont les raisons de votre choix ? :.....
.....
.....
.....

2. L'information fournie par le guide est-elle suffisante ?

pas du tout un peu moyennement tout à fait d'accord.

Quelles sont les raisons de votre choix ? :.....
.....
.....
.....

3. Selon vous l'information contenue dans le guide répond elle à tous vos besoins d'information ?

pas du tout un peu moyennement tout à fait d'accord.

Quelles sont les raisons de votre choix ? :.....
.....
.....
.....

4. Comment souhaiteriez-vous voir transmise l'information concernant votre maladie et ses traitements ?

- Transmission orale de l'information :*
- par un entretien entre le médecin et vous
- au sein de réunions/consultations d'informations
- autre. Précisez :

- Transmission écrite de l'information :*
- guide d'information
- classeur contenant différentes fiches thématiques (informations générales, les traitements, la surveillance, comment mieux vivre, fiches sur les examens, glossaire)
- autre. Précisez :

Autre type de transmission de l'information. Précisez :

5. Les informations délivrées dans ce guide vous permettent-elles ... ?

- de mieux comprendre les informations transmises par le médecin
pas du tout un peu moyennement tout à fait d'accord

Quelles sont les raisons de votre choix ? :.....
.....
.....
.....

- d'améliorer le dialogue entre vous et le médecin
pas du tout un peu moyennement tout à fait d'accord

Quelles sont les raisons de votre choix ? :.....
.....
.....
.....

- d'améliorer le dialogue entre vous et vos proches
pas du tout un peu moyennement tout à fait d'accord

Quelles sont les raisons de votre choix ? :.....
.....
.....
.....

- de bénéficier d'un soutien moral et psychologique
pas du tout un peu moyennement tout à fait d'accord

Quelles sont les raisons de votre choix ? :.....
.....
.....
.....

- autres apports

Précisez :.....
.....
.....

VOTRE AVIS SUR La présentation du guide

1. Le titre vous convient-il ?

pas du tout un peu moyennement tout à fait d'accord

Quelles sont les raisons de votre choix ? :.....
.....
.....
.....

2. La couverture a-t-elle attiré votre attention ?

pas du tout un peu moyennement tout à fait d'accord

Quelles sont les raisons de votre choix ? :.....
.....
.....
.....

3. Le langage utilisé est-il compréhensible et accessible ?

pas du tout un peu moyennement tout à fait d'accord

Quelles sont les raisons de votre choix ? :.....
.....
.....
.....

4. Le ton utilisé est-il adapté ?

pas du tout un peu moyennement tout à fait d'accord

Quelles sont les raisons de votre choix ? :.....
.....
.....
.....

5. Les termes techniques et médicaux sont-ils bien expliqués ?

pas du tout un peu moyennement tout à fait d'accord

Quelles sont les raisons de votre choix ? :.....
.....
.....
.....

6. L'organisation des informations vous satisfait il ?

pas du tout un peu moyennement tout à fait d'accord

Quelles sont les raisons de votre choix ? :.....
.....
.....
.....

7. Les illustrations vous semblent-elles utiles ?

pas du tout un peu moyennement tout à fait d'accord

Quelles sont les raisons de votre choix ? :.....
.....
.....
.....

8. La mise en page (qualité du papier, couleur d'impression, format) vous convient-elle ?

pas du tout un peu moyennement tout à fait d'accord

Quelles sont les raisons de votre choix ? :.....
.....
.....
.....

Pour mieux vous connaître

Quel est votre âge ?.....ans
Quelle est votre profession ?.....
Quelle est la date de votre maladie ?.....

Vous êtes :
ρ en traitement, précisez quel(s) traitement(s).....
ρ à distance du traitement, sous surveillance
ρ un proche, précisez.....
ρ autre, précisez.....

Autres remarques sur le guide d'information SOR SAVOIR :.....
.....
.....
.....
.....
.....

A présent, quelle note sur 10 donneriez-vous au guide d'information SOR SAVOIR :

NOTE : / 10

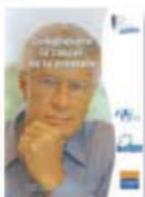
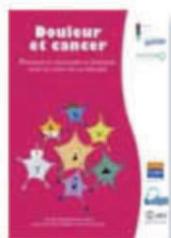
Merci d'avoir répondu sincèrement à ce questionnaire.

Annexe 5 : Catalogue des guides SOR SAVOIR Patient



Guides d'information
pour les personnes malades
et leurs proches

Catalogue des guides publiés



SOR SAVOIR PATIENT

Fédération Nationale des Centres de Lutte Contre le Cancer (FNCLCC)
101, rue de Tolbiac - 75013 Paris
Tél. : 01 44 23 04 04 - Fax : 01 45 82 07 59
courriel : sor@fnclcc.fr - Internet : www.sor-cancer.fr

Équipe SOR SAVOIR PATIENT

Julien Carreier
Coordinateur des SOR SAVOIR PATIENT, Méthodologie,
chargé de mission en santé
Tel. 01 76 64 78 04

Lina Leitchnam-Dugarin
Responsable des méthodologies,
chargée de mission en santé
Tel. 04 67 42 53 71

Sylvie Brusco
Méthodologie, chargée de mission en santé
Tel. 01 44 23 95 86

Valérie Delavigne
Linguiste
Tel. 02 32 70 31 14

Marie Déchelette
Méthodologie
Tel. 04 76 79 59 43

Service éditorial

Helena Borges-Paninho
Responsable éditoriale
Tel. 01 44 23 04 80

Daphné Gouvril
Assistante en édition
Tel. 01 44 23 04 01

Emilie Sabatier
Assistante en édition
Tel. 01 44 23 55 63

Courriel
edition-sor@fnclcc.fr

Service administratif

Isabelle Caraque
Responsable administrative
Tel. 01 44 23 04 19

Latitia Pretet
Assistante de gestion
Tel. 01 44 23 95 80

Amélie Adon
Employée administrative
Tel. 01 44 23 04 77

Autres contacts

Service Partenariat et Communication FNCLCC
Tel. 01 76 64 78 00
mail:communication@fnclcc.fr

Standard FNCLCC
Tel. 01 44 23 04 04

Que sont les SOR SAVOIR PATIENT ?

DES GUIDES POUR LES PERSONNES MALADES ET LEURS PROCHES

Les SOR SAVOIR PATIENT sont des guides d'information à destination des personnes atteintes de cancer et de leurs proches. Ils sont aussi pour les médecins et les équipes soignantes des outils d'information synthétique permettant d'améliorer la communication et le dialogue avec la personne malade.

L'objectif de ces guides est donc :

- de mettre à la disposition des personnes malades une information médicale validée, compréhensible et régulièrement actualisée sur le cancer ;
- de mieux leur faire comprendre les différents aspects de la maladie et ses répercussions, tant sur le plan médical que social, familial et psychologique ;
- de faciliter le dialogue entre les patients, leurs proches, le médecin et l'équipe soignante ;
- de permettre aux patients de mieux participer aux choix de leurs traitements.

METHODOLOGIE Comment sont-ils élaborés ?

Les informations médicales contenues dans les guides sont issues de documents scientifiques élaborés par des experts spécialistes du cancer : les Standards, Options, Recommandations, abrégés en SOR. L'adaptation en langage non scientifique est réalisée par une équipe composée de cancérologues, de spécialistes de la pathologie traitée, de chargés de mission en santé et d'une linguiste.

Des patients, d'anciens patients et de proches sont impliqués dans le travail d'élaboration. Leur participation permet d'adapter les informations aux besoins exprimés. Certains d'entre eux participent directement à la rédaction.

L'ensemble des informations médicales est ensuite validé par des spécialistes du cancer au niveau national.

Les listes complètes des auteurs et des partenaires des guides SOR SAVOIR PATIENT sont disponibles sur internet : www.sor-cancer.fr



Comprendre le cancer du sein Mise à jour

METHODOLOGISTE COORDONNATEUR

L. Leitchnam-Dugarin
E. Lagané
Oncologue-médecin généraliste
Centre René Hahnou
(Hospices de la Pitié)

Une femme sur onze développe un cancer du sein au cours de sa vie. La vie - vie de famille, de couple et professionnelle - s'en trouve profondément modifiée. Grâce aux résultats de la recherche, on connaît mieux aujourd'hui le cancer du sein. Ces études ont permis d'améliorer son diagnostic et son traitement.
Ce guide est une mise à jour du guide « Comprendre le cancer du sein », initialement élaboré en 2000, et mis à jour une première fois en 2002.

La mise à jour de 2007 tient compte des dernières données scientifiques concernant en particulier la **chimiothérapie**, l'**hormonothérapie** et les **anticorps monoclonaux**.

Thèmes abordés

Qu'est-ce qu'un cancer du sein ? Quelles en sont les causes ? Comment faire le diagnostic ? Quels sont les traitements disponibles aujourd'hui ? Quelle surveillance ? Glossaire.

Trois fiches complémentaires détaillent les prélèvements mammaires (ponction, biopsie), les complications du curage axillaire et la reconstruction du sein après la chirurgie.

Fiches sur les examens sérologie

METHODOLOGISTE COORDONNATEUR

J. Carreier
P. Thasse
Chef du service de radiologie
Centre Léon-Bérard-Lyon

Cinq fiches d'information pour mieux comprendre les examens radiologiques dans le bilan diagnostique du cancer du sein.

- Comprendre la mammographie
- Comprendre l'échographie mammaire
- Comprendre la biopsie sérologique du sein
- Comprendre le repérage mammaire préopératoire

Ces fiches d'information ont été élaborées par une équipe pluridisciplinaire associant les radiologues des Centres de lutte contre le cancer et plus de 30 patientes, anciennes patientes et leurs proches, en partenariat avec la Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS).

Thèmes abordés

Chaque fiche informe sur : Qu'est-ce que cet examen ? Que faut-il faire avant ? Comment se déroule-t-il ? Surveillance et résultats. Glossaire.



Comprendre le cancer de l'ovaire

METHODOLOGISTE COORDONNATEUR

L. Leitchnam-Dugarin
C. Lhénaux
Oncologue médical
Centre Gustave Roussy (Villejuif)

Le cancer de l'ovaire est souvent un cancer grave car il évolue sousoisement sans signe d'alerte. Les premiers symptômes, peu significatifs, n'attirent pas l'attention de la femme.

Le diagnostic est donc très souvent fait à un stade relativement avancé. Une femme sur soixante-dix développe un cancer de l'ovaire au cours de sa vie. Grâce aux résultats de la recherche, on connaît mieux aujourd'hui le cancer de l'ovaire. Ces études ont permis d'améliorer son diagnostic et son traitement.

Ce guide a pour but d'aider les personnes atteintes d'un cancer de l'ovaire et leurs proches à mieux comprendre cette maladie et ses traitements. Il propose des informations sur le diagnostic de cancer de l'ovaire, les différents traitements, la surveillance après le traitement et des conseils pratiques pour mieux vivre la maladie et ses traitements au quotidien.

Thèmes abordés

Le diagnostic de cancer de l'ovaire. Les différents traitements. La surveillance après le traitement. Glossaire.

Le risque familial du cancer du sein et/ou de l'ovaire

METHODOLOGISTE COORDONNATEUR

J. Carreier
C. Nagels
Oncogénétiste
Centre René Hahnou (Centre Clodé)
Le groupe génétique et cancer de la FNCLCC

Le cancer semble parfois être une véritable « affaire de famille ». Des membres d'une même famille, sur plusieurs générations, peuvent être touchés. C'est le cas du cancer du sein et du cancer de l'ovaire. Les scientifiques ont découvert que certaines personnes peuvent porter un gène défectueux dans toutes les cellules de leur organisme : elles ont alors plus de risques que les autres de développer certains cancers. Ces gènes défectueux peuvent être transmis d'une génération à l'autre. C'est ce que l'on appelle des gènes de prédisposition. Ce livre est un support de l'information donnée au patient lors de sa première consultation de génétique (on parle également de consultation d'oncogénétique). Sont proposées des explications sur : les gènes dont les modifications peuvent favoriser le développement d'un cancer du sein ou de l'ovaire, la présence de l'anomalie de l'un de ces gènes dans une famille et comment ils se transmettent...

Thèmes abordés

Le cancer du sein, le cancer de l'ovaire - une hérédité ? Porteurs des gènes. Quel est le risque de développer un cancer du sein et/ou de l'ovaire ? En quoi consiste une analyse génétique de prédisposition au cancer du sein et/ou de l'ovaire ? En quoi consiste le dépistage ? Quels sont les moyens de prévention ? Comment dialoguer avec votre famille ? Réponses sur questions souvent posées. Glossaire.



Format : 15 x 21 cm
Nombre de pages : 12 + 8 fiches
ISBN : 978-2-91045-014-4
publié en 2008

Comprendre le cancer de la prostate

Méthodologiste
COORDONNATEURS
J. Carrière
P. Conroy - Urologue
Centre René Tharaud (Prostata)
P. Pevrier - Radiothérapeute
Centre Leon Lévy (Lyon)
P. Billaud - Radiothérapeute
Institut Bergonié (Bordeaux)
A. Ruffion - Urologue
Centre Hospitalier Lyon-Sud (Lyon)
A. Miller - Urologue, CMR (Lyon)

En France, plus de 40 000 nouveaux cas de cancers de la prostate sont découverts chaque année. C'est le cancer le plus fréquent chez l'homme. Grâce aux résultats de la recherche, on connaît mieux ce cancer. Les études scientifiques ont permis d'améliorer son diagnostic et ses traitements. Ce guide a pour but d'aider les personnes atteintes de cancer de la prostate ainsi que leurs proches à mieux comprendre cette maladie et ses traitements.

Thèmes abordés
Le cancer de la prostate. Le diagnostic. Les traitements. Après le traitement, le suivi. Le guide comprend également 8 fiches sur la consultation médicale lors du bilan diagnostic, la biopsie de la prostate, la prostatectomie totale, la radiothérapie externe, la curiethérapie de la prostate, le traitement par ultrasons focalisés de haute intensité, l'hormonothérapie, la sonde urinaire, les différents professionnels de santé. Glossaire.



Format : 15 x 21 cm
Nombre de pages : 12
ISBN : 978-2-91045-019-9
publié en 2008

Comprendre le cancer du poumon et En savoir plus sur le cancer du poumon

Méthodologiste
COORDONNATEUR
J. Carrière
S. Thevenet
Médecin de santé publique
Centre Paul Strauss (Strasbourg)

En France, le cancer du poumon représente la première cause de décès chez l'homme et la troisième chez la femme. Grâce aux résultats de la recherche, le cancer du poumon est aujourd'hui mieux connu. Ces études ont permis d'améliorer son diagnostic et son traitement. Tous les patients atteints d'un cancer du poumon n'ont pas le même cancer : il n'est donc pas le même traitement.

Le guide « En savoir plus sur le cancer du poumon » complète le guide « Comprendre le cancer du poumon ». Ces deux guides permettent d'aider les patients et leurs proches à mieux comprendre cette maladie et sa prise en charge. Ils peuvent également faciliter le dialogue avec l'équipe soignante.

Thèmes abordés
« Le cancer du poumon » : Le cancer du poumon. Le diagnostic. Les traitements possibles. La surveillance. Meux vivre. Un glossaire... les mots et leurs sens.
« En savoir plus sur le cancer du poumon » : Les différents professionnels de santé. Les examens effectués lors du bilan diagnostique. Les stades d'évolution. Comprendre les chiffres. Comprendre les essais thérapeutiques. La reconnaissance du cancer du poumon comme cancer professionnel. Meux vivre. Glossaire.



Format : 15 x 21 cm
Nombre de pages : 112
ISBN : 978-2-91045-016-1
publié en 2008

Comprendre le cancer du rectum

Méthodologiste
COORDONNATEUR
L. Laitinen-Duguet
F. Senechal
Généraliste
Centre de la Santé (Marseille)

En France, les cancers colorectaux représentent 15 % de l'ensemble des cancers. Actuellement, 38 000 nouveaux cancers colorectaux sont diagnostiqués chaque année. Près de la moitié d'entre eux sont des cancers du rectum.

Ce guide a pour but d'aider les personnes atteintes d'un cancer du rectum et leurs proches à mieux comprendre cette maladie et ses traitements. Il propose des informations sur le diagnostic du cancer du rectum, les examens complémentaires, les différents traitements et le suivi après le traitement.

Thèmes abordés
Le diagnostic du cancer du rectum. Les examens complémentaires. Les différents traitements. Le suivi après le traitement. Glossaire.



Format : 15 x 21 cm
Nombre de pages : 23
ISBN : 978-2-91045-017-8
publié en 2008

Ce guide est consultable et téléchargeable gratuitement sur internet (www.sos-cancer.fr)

Comprendre la tomographie par émission de positons

Méthodologiste
COORDONNATEUR
S. Besson
P. Bouquet
Médecin nucléaire
Centre Eugène Bataillon (Rennes)

La tomographie par émission de positons (ou TEP) est parfois connue sous le nom de PET Scan (le Français Positron Emission Tomography). Le terme utilisé en France est TEP. Une tomographie par émission de positons est un examen d'imagerie médicale. C'est une scintigraphie faite après l'injection d'un traceur radioactif (le [18F]-fluorodéoxyglucose ([18F]-FDG) dans le bras du patient par voie intraveineuse. Ce traceur est assimilable au glucose (sucre). Il va se fixer au niveau des tissus cancéreux pour émettre, de façon temporaire, des rayonnements que l'on peut suivre dans l'organisme grâce à une caméra spéciale, une caméra TEP. Les études scientifiques ont montré que cet examen était utile à différentes étapes de la prise en charge d'un grand nombre de cancers, que ce soit pour le diagnostic, le suivi du traitement ou la surveillance. Ce guide permet aux personnes atteintes d'un cancer et à leurs proches de comprendre le déroulement de cet examen.

Thèmes abordés
Qu'est-ce qu'une tomographie par émission de positons ? Quel est le rôle du [18F]-FDG ? Comment se prend la décision de réaliser une TEP ? Comment se déroule l'examen TEP ? Quelles consignes doit-on respecter avant de réaliser une TEP ? Quels sont les effets secondaires d'une TEP ? Quels documents faut-il apporter ? Glossaire.



Format : 15 x 21 cm
Nombre de pages : 88
ISBN : 978-2-91045-018-5
publié en 2007

Comprendre la nutrition entérale

Méthodologiste
COORDONNATEURS
S. Besson
S. Schwab
Nutritionniste, gastroentérologue
Hôpital de la Croix (Nantes)
S. Reynard
Réanimateur
Institut Gustave Roussy (Villejuif)
M. Tost
Diététicienne
Centre François Baclesse (Caen)

Ce guide propose des informations et des conseils pratiques aux personnes atteintes de cancer et à leurs proches sur la nutrition entérale, que celle-ci se déroule à l'hôpital ou à domicile. La nutrition entérale est un mode de traitement. Or, pour que le patient accepte ce traitement, il faut le lui expliquer avec des mots simples et compréhensibles. L'ensemble des informations de ce guide a été coordonné par des nutritionnistes et des diététiciennes, spécialistes de la nutrition entérale. Des patients ont été impliqués dans l'élaboration et certaines formules ont été adaptées en fonction des remarques et besoins exprimés.

Thèmes abordés
Qu'est-ce que la nutrition et quelles sont les conséquences pour la personne malade ? Pourquoi et comment une nutrition entérale est-elle mise en place (avant ou après un traitement de chimiothérapie, de radiothérapie ou d'une chirurgie par exemple) ? Les différents types de sondes utilisées (sous forme de fiche à la fin du guide), quel est le rôle de l'équipe soignante, du patient et de son entourage ? Quelle organisation pour une nutrition entérale à domicile ? Glossaire.



Format : 15 x 21 cm
Nombre de pages : 96
ISBN : 978-2-91045-019-2
publié en 2008

Vivre auprès d'une personne atteinte d'un cancer

Méthodologiste
COORDONNATEUR
J. Carrière
P. Saller
Psychologue
Centre Leon Lévy (Lyon)

Ce guide a pour objectif de répondre aux besoins d'information et de conseils exprimés par les proches d'une personne atteinte de cancer. Il leur permet de mieux comprendre ce qu'elle peut vivre pendant et après la maladie, de mieux cerner le rôle qu'ils peuvent jouer pour l'accompagner et le soutenir, et de les aider à faire face à la situation aux différentes étapes.

Des proches de personnes atteintes d'un cancer ont participé à l'élaboration du document lors de réunions thématiques et par questionnaire : leurs témoignages et expériences ont enrichi ce guide. Une équipe pluridisciplinaire associant des spécialistes du cancer, psychiatres, psychologues, professionnels paramédicaux, chargés de missions en santé et spécialiste du langage, a analysé les informations existantes sur le sujet pour acter ce guide en langage accessible à tous.

Thèmes abordés
Familie et proches : l'entourage de la personne malade. Quelques idées reçues sur le cancer. Les pratiques actuelles en matière d'information de l'entourage. Les besoins exprimés par les familles. Les relations entre la personne malade et ses proches. Le rôle essentiel des proches. Des moyens pour aider l'entourage à faire face. Meux connaître les différents professionnels de santé. Contacts et ressources utiles. Glossaire.



Format : 15 x 21 cm
Nombre de pages : 64
ISBN : 978-2-91045-015-3
publié en 2008

Fatigue et cancer

Méthodologiste
COORDONNATEURS
S. Besson
P. Desnoyette
Dette infirmière
Présidente de l'AFIC
Institut Gustave Roussy (Villejuif)
J.-M. Dillthey
Généraliste radiothérapeute
Institut Bergonié (Bordeaux)

La fatigue est l'un des symptômes les plus fréquents du cancer et de ses traitements. La plupart des personnes malades interrogées estiment que la fatigue affecte leur vie quotidienne autant, voir plus que la douleur. Les patients pensent souvent que cette fatigue est normale, voire inévitable, et qu'elle fait partie des effets secondaires des traitements et de la maladie. Ils en parlent peu ou pas à leur médecin. La fatigue est souvent sous-estimée et donc pas assez prise en charge. Or la fatigue doit être traitée. Le guide SOR SAUVIR PATIENT « Fatigue et cancer » propose des informations sur les causes de la fatigue, sa prise en charge et des conseils pratiques pour mieux la vivre au quotidien.

Thèmes abordés
Qu'est-ce que la fatigue ? Quelles sont les causes de la fatigue ? La prise en charge de la fatigue. Adapter sa vie quotidienne. Glossaire.



Format : 15 x 21 cm
Nombre de pages : 108
ISBN : 978-2-91045-014-1
publié en 2008

Comprendre la chimiothérapie

Méthodologiste
COORDONNATEURS
L. Laitinen-Duguet
P. Avenet
Oncologue-médecin
Centre Oscar Lambret (Lyon)
P. Mathis
Oncologue-médecin
Centre Eugène Bataillon (Rennes)

Traiter un cancer consiste à éliminer la tumeur et à supprimer les cellules cancéreuses. Différents types de traitements sont utilisés seuls ou associés entre eux : la chimiothérapie, la chirurgie, la radiothérapie, l'hormonothérapie et l'immunothérapie. La chimiothérapie est utilisée pour traiter des cancers depuis les années 1940. Elle s'est beaucoup développée à partir de 1970, grâce à la découverte de nouveaux médicaments.

Ce guide a pour but d'aider les personnes atteintes d'un cancer et leurs proches à mieux comprendre la chimiothérapie, à faciliter la prise en charge de ses effets secondaires éventuels et ainsi, à améliorer la qualité de vie des personnes malades. Il propose des informations sur le choix des traitements, le déroulement, l'action, les aspects pratiques, les effets secondaires, la surveillance d'une chimiothérapie et des conseils pratiques pour mieux vivre ce traitement au quotidien.

Thèmes abordés
Le choix des traitements. Le déroulement. L'action. Les aspects pratiques. Les effets secondaires. La surveillance d'une chimiothérapie. Glossaire.



Format : 15 x 21 cm
Nombre de pages : 35
ISBN : 978-2-91545-02-7
publié en 2007

Démarches sociales et cancer

METHODOLOGISTE
COORDONNATEUR

S. Bruyat
J.-M. Giffroy
Oncologue (radiothérapie)
Hospita Bergeron (Berckrives)
M.-H. Morin
Coche soins-soins
Hospita Bergeron (Berckrives)
J. Dupré
Assistante sociale
Centre Paul Pajot (Rillieux)
J. Ménager
Membre du Réseau des maladies
Léger-relaisés contre le cancer (Paris)

Lorsque survient un cancer, il n'est pas rare de voir apparaître des difficultés sociales diverses qui peuvent nécessiter des démarches auprès des différents services sociaux et administratifs. Repérer ces difficultés le plus tôt possible permet de les résoudre plus facilement. Ce guide a pour but d'aider les personnes malades et leurs proches à mieux appréhender les démarches sociales qui pourraient être nécessaires tout au long de la maladie. Il comporte un chapitre spécifique aux difficultés sociales rencontrées par les parents d'un enfant malade. Il constitue un support d'information sur les droits sociaux auxquels les patients atteints de cancer peuvent prétendre tout au long de leur maladie. Une mise à jour de ce guide est prévue au cours de l'année 2008.

Thèmes abordés

Les structures de soins en cancérologie. Le dossier médical. Les services administratifs. La couverture maladie universelle. L'aide médicale de l'Etat. La prise en charge des soins. Les revenus pendant un arrêt de travail. La reprise du travail. Les cancers professionnels. Les aides à domicile. Les soins de soins de famille. Les mesures de protection. Le soutien psychologique. Les structures d'accueil. L'accès à un préféré. Après le décès d'un proche. Une aide face aux difficultés sociales. Du soin de l'enfant. Glossaire.

11



Format : 15 x 21 cm
Nombre de pages : 28 (deux)
publié en 2007

Comprendre le neuroblastome

METHODOLOGISTE
COORDONNATEUR

L. Lecomte-Dugren
C. Bergeron
Pédiatre oncologue
Centre Léon Bérard (Lyon)

Le neuroblastome est un cancer de l'enfant qui se développe au niveau du système nerveux sympathique. Il est découvert le plus souvent chez l'enfant âgé de 6 ans. C'est un cancer rare : 730 cas sont diagnostiqués chaque année en France.

Ce guide a pour objectif d'aider les parents d'enfants atteints de neuroblastome à mieux comprendre cette maladie, à mieux suivre les différentes étapes du diagnostic, des traitements, puis de la surveillance de leur enfant et donc à dialoguer plus facilement avec leur médecin. Il propose des informations sur le diagnostic de neuroblastome, les différents traitements, les chances de guérison et la surveillance.

Thèmes abordés

Le diagnostic de neuroblastome. Les différents traitements. Les chances de guérison et la surveillance. Glossaire.

Également disponibles : « Comprendre le neuroblastome 4S », « Comprendre le neuroblastome localisé », « Comprendre le neuroblastome disséminé ».



Format : 21 x 29,7 cm
Nombre de pages : 4
publié en 2007

Dessine-moi un neuroblastome
Cette bande dessinée explique aux enfants et à leurs parents ce qu'est le neuroblastome.



Format : 15 x 21 cm
Nombre de pages : 40
ISBN : 978-2-91545-02-9
publié en 2007

Comprendre l'ostéosarcome

METHODOLOGISTE
COORDONNATEUR

S. Bruyat
P. Marco-Straud
Pédiatre oncologue
Centre Léon Bérard (Lyon)
T. Philip
Pédiatre oncologue
Centre Léon Bérard (Lyon)

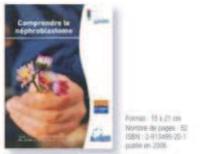
L'ostéosarcome est un cancer de l'os. Il touche surtout les jeunes entre 12 et 25 ans. Il peut exceptionnellement apparaître avant l'âge de 6 ans ou après 40 ans. En France 200 nouveaux cas d'ostéosarcome sont diagnostiqués par an chez l'enfant. Grâce aux résultats de la recherche, on connaît mieux aujourd'hui l'ostéosarcome. Ces études ont permis d'améliorer son diagnostic et son traitement.

Le guide **SOUS SAUVR PATIENT** Comprendre l'ostéosarcome a pour but d'aider les personnes atteintes d'un ostéosarcome et leurs proches à mieux comprendre cette maladie et ses traitements.

Thèmes abordés

Qu'est-ce qu'un ostéosarcome ? Qu'est-ce qu'un os ? Un ostéosarcome est-il fréquent ? Quelles sont les causes de l'ostéosarcome ? Comment se développe un ostéosarcome ? Où peut se développer un ostéosarcome ? Existe-t-il des différences entre l'ostéosarcome de l'enfant et de l'adulte ? Le diagnostic, les traitements, la surveillance. Glossaire.

Neuf fiches d'information complètent ce guide : « Les symptômes », « L'administration du méthotrexate », « La chirurgie de reconstruction par greffe osseuse », « Les prothèses de reconstruction », « Les prothèses de croissance », « L'amputation et les prothèses infantes », « Opération de Biopresse ou de Van Ness (glande de moutonnement) », « La Réhabilitation », « La chirurgie des métastases pulmonaires ».



Format : 15 x 21 cm
Nombre de pages : 52
ISBN : 978-2-91545-02-1
publié en 2006

Comprendre le néphroblastome

METHODOLOGISTE
COORDONNATEUR

S. Bruyat
Ch. Bergeron
Pédiatre oncologue
Centre Léon Bérard (Lyon)

Le néphroblastome est un cancer du rein de l'enfant, appelé aussi tumeur de Wilms. C'est la forme de cancer du rein la plus fréquente chez l'enfant. Il survient surtout entre 6 mois et 5 ans.

Actuellement, grâce aux traitements utilisés, plus de 8 enfants sur 10 atteints d'un néphroblastome sont guéris. Le néphroblastome est un cancer rare. En France, une centaine de cas sont diagnostiqués chaque année. Ils représentent environ 5 à 10 % de l'ensemble des cancers de l'enfant. Dans plus de 95 % des cas, un seul rein est atteint et dans 5 % les deux sont touchés. Ce guide a pour but d'aider les parents et les proches d'un enfant atteint d'un néphroblastome à mieux comprendre cette maladie et ses traitements.

Thèmes abordés

Qu'est-ce que les reins ? Qu'est-ce qu'un néphroblastome ? Quelles sont les causes du néphroblastome ? Comment vivre pendant et après un cancer ? Le diagnostic, les traitements, la surveillance. Glossaire.



Format : 21 x 29,7 cm
Nombre de pages : 4
publié en 2007

Dessine-moi un néphroblastome
Cette bande dessinée explique aux enfants et à leurs parents ce qu'est un néphroblastome.



Format : 15 x 21 cm
1 fiche
Nombre de pages : 5
ISBN : 978-2-91545-02-9
publié en 2007

Fiche « Comprendre l'IRM »

METHODOLOGISTE
COORDONNATEUR

J. Carrière
P. Fresse
Responsable IRM radiologie
Centre Léon Bérard (Lyon)

Cette fiche d'information a été élaborée dans le but d'aider les patients et leurs proches à mieux comprendre l'IRM (Imagerie par Résonance Magnétique) et son déroulement.

Thèmes abordés

Qu'est-ce que cet examen ? A quoi il sert ? Que faut-il faire avant ? Comment se déroule-t-il ? Risques, surveillance et résultats. Glossaire.



Format : 15 x 21 cm
1 fiche
Nombre de pages : 6
ISBN : 978-2-91545-02-6
publié en 2007

Fiche « Comprendre le scanner »

METHODOLOGISTE
COORDONNATEUR

J. Carrière
P. Fresse
Responsable IRM radiologie
Centre Léon Bérard (Lyon)

Cette fiche d'information a été élaborée dans le but d'aider les patients et leurs proches à mieux comprendre le scanner et son déroulement.

Thèmes abordés

Qu'est-ce que cet examen ? A quoi il sert ? Que faut-il faire avant ? Comment se déroule-t-il ? Risques, surveillance et résultats. Glossaire.

12



Format : 15 x 21 cm
Nombre de pages : 144
ISBN : 978-2-91545-04-6
publié en 2007

Douleur et cancer

METHODOLOGISTE
COORDONNATEUR

M. Bachellerie
L. Bouteiller
Oncologue médical
Centre Alexis Leclerc (Nancy)

Douleur et cancer est un guide d'information destiné aux patients atteints de cancer et à leurs proches. Il a pour objectif de répondre à leurs questions sur les douleurs du cancer et de les aider à partager à leur prise en charge. Il propose également aux professionnels de santé une information synthétique pour mieux communiquer avec le patient et son entourage.

Thèmes abordés

La douleur, c'est quoi ? Quelles sont les causes ? Apprendre à décrire et évaluer sa douleur. Comment la soulager ? Glossaire.

Deux fiches complètent ce guide, notamment sur l'évaluation de la douleur, les idées reçues sur les médicaments antalgiques, etc.



Format : 15 x 21 cm
nombre de pages : 52
ISBN : 978-2-91545-04-8
publié en 2007

Comprendre le mélanome de la peau

METHODOLOGISTE
COORDONNATEUR

L. Lecomte-Dugren
S. Guillet
Dermato-oncologue
Centre de la Dermatologie
S. Mignier
Oncologue médical
Centre Léon Bérard (Lyon)

Ce guide a pour but d'aider les personnes atteintes d'un mélanome de la peau et leurs proches à mieux comprendre cette maladie et ses traitements. Il explique avec des mots simples et clairs, ce que les médecins savent actuellement du mélanome de la peau : comment le diagnostiquer ? Comment le traiter ? Quel type de surveillance à adopter et quelles sont les conséquences ?

Thèmes abordés

Qu'est-ce qu'un mélanome ? Comment faire le diagnostic ? La chirurgie, traitement principal du mélanome. Après le traitement, le suivi. Mieux vivre la maladie. Glossaire.

Trois fiches complètent ce guide : La peau, un organe essentiel ; Prévenir le mélanome ; Les profils de peau.



Format : 15 x 21 cm
Nombre de pages : 80
ISBN : 978-2-91545-04-0
publié en 2007

Vivre pendant et après un cancer

METHODOLOGISTE
COORDONNATEUR

L. Lecomte-Dugren
J.-L. Bachellerie
Psychologue clinicien
Centre Henriette-Jacqueline Monod (Paris)
et Centre François Baclesse (Caen)
V. Sarrail
Psychologue clinicienne
Centre Huguette Lugin-Bud (Lyon)

Ce guide a pour but d'aider les personnes atteintes d'un cancer et de répondre à leurs questions sur les aspects psychologiques de la maladie. Il informe le patient sur les changements qui peuvent entraîner la maladie et ses traitements, qui se soit au niveau psychologique, émotionnel, relationnel, familial ou professionnel.

Thèmes abordés

Les différents états émotionnels rencontrés au cours de la maladie. Les soutiens possibles au moment du diagnostic et pendant la maladie. Glossaire.

Demandez notre affiche

Des guides d'information

Pour répondre à vos questions sur le cancer

Guides de la collection SOR SAVOIR PATIENT disponibles.

- chez les Centres de lutte contre le cancer
- chez les Espaces de rencontre et d'information (ERI)
- au service d'information sur le cancer
- auprès de la Ligue nationale contre le cancer
- auprès de la Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer

Les guides sont consultables et téléchargeables gratuitement sur <http://www.sor-cancer.fr>

Si possible, vous êtes invités gracieusement par un médecin ou une association partenaire.

18

Bon de commande pour les professionnels

Merci de compléter (ou de reproduire) ce bon de commande et de le retourner accompagné d'un chèque à l'ordre de la FNCLCC
Fédération Nationale des Centres de Lutte Contre le Cancer (FNCLCC)
 191, rue de Tolbiac - 75013 Paris

Nom de l'établissement _____
 Nom du responsable _____
 Adresse _____
 Code postal _____ Ville _____
 Téléphone _____ Date _____

Nom du guide	Quantité	Prix du carton*	Prix total
Comprendre le mélanome de la peau (25 ex./carton)		70 euros	
Vivre pendant et après un cancer (25 ex./carton)		36 euros	
Douleur et cancer (25 ex./carton)		47 euros	
Comprendre le cancer du sein mise à jour 2007 (25 ex./carton)		50 euros	
Comprendre la nutrition onéologique (25 ex./carton)		50 euros	
Fiche d'examen Scanner (25 ex./carton)		7 euros	
Fiche d'examen RM (25 ex./carton)		7 euros	
Fiches de sémiologie (125 ex./carton)		150 euros	
Comprendre le cancer de l'ovaire (25 ex./carton)		80 euros	
Le risque familial du cancer du sein et de l'ovaire (25 ex./carton)		30 euros	
Comprendre le cancer de la prostate (50 ex./carton)		240 euros	
Comprendre le cancer du poumon (50 ex./carton) et En savoir plus sur le cancer du poumon (50 ex./carton)		230 euros	
Comprendre le cancer du rectum (50 ex./carton)		250 euros	
Vivre auprès d'une personne atteinte d'un cancer (50 ex./carton)		134 euros	
Fatigue et cancer (50 ex./carton)		130 euros	
Démarches sociales et cancer (50 ex./carton)			
Le neuroblastome			
Comprendre l'ostéosarcome			
Comprendre le néphroblastome			
Affiche « Des guides SOR SAVOIR PATIENT - Pour répondre à vos questions sur le cancer »			
TOTAL À PAYER			

Diffusion gratuite en fonction des stocks disponibles

* Ces tarifs sont ceux en vigueur au 2 juillet 2007 et sont susceptibles d'être modifiés en fonction des nouvelles éditions. Ils ne sont pas applicables à la TVA et comprennent les frais de port.

Cachez de l'établissement obligatoirement

19

Où se procurer les guides SOR SAVOIR PATIENT ?

Les guides SOR SAVOIR PATIENT sont disponibles et téléchargeables gratuitement sur notre site internet

www.sor-cancer.fr

et sur celui de la Ligue nationale contre le cancer

www.ligue-cancer.asso.fr

Ils sont également disponibles en format papier dans les

Centres de Lutte Contre le Cancer,

à la **Ligue nationale contre le cancer,**
 14, rue Covisart - 75013 PARIS

CANCER
0810 810 821

Ces guides peuvent vous être remis gracieusement par un médecin ou une association partenaire.

Les guides SOR SAVOIR PATIENT sont une œuvre originale de la FNCLCC.

Ils sont publiés grâce au soutien financier des Centres de lutte contre le cancer de la Ligue nationale contre le cancer et de l'Institut national du cancer



Annexe 6 : Sommaire détaillé du guide SOR SAVOIR Patient « Comprendre le cancer du sein »

Comprendre le cancer du sein (Mise à jour 2002)

Introduction

Quel est l'objectif du guide ?

Comment ce guide a-t-il été élaboré ?

Membres du groupe de travail

Relecteurs

Membres du comité d'organisation des SOR

1. Le cancer du sein

1.1 Qu'est-ce qu'un sein ?

1.2 Qu'est-ce qu'un cancer ?

1.3 Qu'est-ce qu'un cancer du sein ?

Est-ce un cancer fréquent ?

Existe-t-il différents types de cancer du sein ?

1.4 Connaît-on les causes du cancer du sein ?

Informations clés formulées par des patientes

Notes personnelles

2. Le diagnostic

2.1 Qu'est-ce que le dépistage ?

2.2 Comment le médecin fait-il le diagnostic ?

2.3 Comment se passe la consultation médicale ?

2.4 Quels sont les examens complémentaires ?

Les examens radiologiques

Les prélèvements

Les examens sanguins

Informations clés formulées par des patientes

Notes personnelles

3. Les traitements possibles du cancer du sein

Quel est l'ordre des traitements ?

Comment est fait le choix du traitement ?

3.1 La chirurgie

Quelle chirurgie au niveau du sein ?

Quels sont les éléments de décision ?

A quel moment le choix de la patiente intervient-il ?

Qu'en pensent les patientes ?

Le curage axillaire : pourquoi ? comment ?

Quels sont les effets secondaires d'une chirurgie ?

Quel est le rôle de la kinésithérapie ?

Quel est le rôle de la patiente ?

Qu'est-il possible de faire après une mastectomie ?

Comment choisir une prothèse mammaire externe ?

Quelles sont les possibilités de reconstruction du sein après une mastectomie ?

A quel moment la reconstruction peut-elle se faire ? Quels en sont les inconvénients et les avantages ?

Quelles sont les possibilités de reconstruction partielle après une chirurgie conservatrice ?

A quel moment le choix de la patiente intervient-il ?

Informations clés formulées par des patientes

Notes personnelles

3.2 La radiothérapie

Quels sont les objectifs d'une radiothérapie ?

Comment se déroule une radiothérapie ?

Quels sont les effets secondaires et les séquelles éventuels de la radiothérapie ?

La radiothérapie est-elle possible après reconstruction du sein ?

Informations clés formulées par des patientes

Notes personnelles

3.3 La chimiothérapie

Quand le médecin propose-t-il une chimiothérapie adjuvante ?

Y a-t-il différents types de médicaments de chimiothérapie ?

Les protocoles les plus souvent utilisés

Quand, comment et où faire une chimiothérapie ?

Quels sont les effets secondaires les plus fréquents de la chimiothérapie ?

Comment réduire les effets secondaires d'une chimiothérapie ?

Informations clés formulées par des patientes

Notes personnelles

3.4 L'hormonothérapie

Quand le médecin propose-t-il une hormonothérapie ?

Quelles sont les différentes méthodes d'hormonothérapie ?

Quels sont les effets secondaires de l'hormonothérapie ?

Les effets secondaires du tamoxifène

Les effets secondaires de la suppression ovarienne

Informations clés formulées par des patientes

Notes personnelles

4. La surveillance après le traitement

4.1 Pourquoi surveiller ?

4.2 En quoi consiste la surveillance après le traitement ?

4.3 La surveillance comprend-elle des examens réguliers ?

La surveillance du sein traité

La surveillance du sein non malade

La surveillance générale de la patiente en rémission complète

4.4 A quel rythme surveiller ?

Informations clés formulées par des patientes

Notes personnelles

5. Mieux vivre la maladie

5.1 Quelles émotions peut-on rencontrer à chaque étape de la maladie ?

L'annonce du diagnostic

La période d'entrée dans les traitements
Le retour à domicile entre deux cures
La fin des traitements

5.2 Comment mieux vivre avec la maladie ?

La communication avec le médecin et l'équipe soignante
La communication avec les proches
Les relations de couple
 La vie quotidienne
 Les relations sexuelles
Les relations avec les enfants

5.3 Comment se réinsérer socialement après la maladie ?

Informations clés formulées par des patientes

Notes personnelles

Fiche 1 La consultation médicale lors du bilan diagnostique

Fiche 2 La mammographie

Fiche 3 L'échographie mammaire

Fiche 4 Les prélèvements mammaires (ponction, biopsie)

Fiche 5 Les différents professionnels de santé prenant en charge le cancer du sein

Fiche 6 La biopsie stéréotaxique du sein

Fiche 7 La biopsie échoguidée du sein

Fiche 8 Le repérage mammaire préopératoire

Fiche 9 Le curage axillaire

Fiche 10 Les effets secondaires de la chirurgie du cancer du sein

Fiche 11 La reconstruction du sein

Fiche 12 Les différentes étapes de la radiothérapie

Fiche 13 Les effets secondaires et les séquelles éventuels de la radiothérapie.
Comment les prévenir ?

Fiche 14 Les cathéters

Fiche 15 Les effets secondaires de la chimiothérapie

Fiche 16 Le casque réfrigérant

Fiche 17 Le tamoxifène

Glossaire

Informations pratiques

Annexe 7 : Comprendre les mots du cancer : Lexonco, dictionnaire d'oncologie SOR SAVOIR Patient pour les personnes malades et leurs proches

Article de Delavigne V, Carretier J, Brusco S, Leichnam-Dugarin L, Déchelette M, Philip T. *Comprendre les mots du cancer : Lexonco, dictionnaire d'oncologie SOR SAVOIR PATIENT pour les personnes malades et leurs proches. Aspects méthodologiques.* Bull Cancer vol. 94, n° 4, avril 2007 p. 405-10.



Comprendre les mots du cancer : Lexonco, dictionnaire d'oncologie SOR SAVOIR PATIENT pour les personnes malades et leurs proches Aspects méthodologiques

*To understand the words of cancer :
Lexonco, dictionary of oncology SOR SAVOIR PATIENT for patients and relatives
Methodological aspects*

V. DELAVIGNE¹
J. CARRETIER²
SYLVIE BRUSCO³
L. LEICHTNAM-DUGARIN⁴
M. DÉCHELETTE⁵
THÉRIER PHILIP⁶

¹Linguiste, FNCLCC, Paris
²Coordinateur des SOR SAVOIR PATIENT, méthodologiste, chargé de mission en santé, FNCLCC, Paris
³Méthodologiste, chargée de mission en santé, FNCLCC, Paris
⁴Méthodologiste, chargée de mission en santé, FNCLCC, Paris
⁵Méthodologiste, FNCLCC, Paris
⁶Directeur des SOR, pédiatre, Centre Léon Bérard, Lyon

Résumé. Face à l'augmentation de la demande d'information des personnes malades et à leur rôle croissant dans la prise de décision médicale, l'accès à une information validée, compréhensible et systématiquement actualisée, en correspondance avec leurs besoins, est un enjeu majeur de Santé publique. Améliorer la qualité de la prise en charge des patients passe par l'appropriation des principaux termes en lien avec la maladie. Dans le cadre du programme pluridisciplinaire SOR SAVOIR PATIENT, le projet Lexonco (LEXique d'ONCologie) vise à offrir aux patients un dictionnaire sur le cancer, validé sur le plan médical et qui tient compte des besoins d'information et des préférences des personnes concernées par le cancer. Cet article décrit le projet en insistant plus particulièrement sur les principaux aspects méthodologiques mis en œuvre pour construire et valider les définitions destinées aux patients.

Mots clés : dictionnaire, cancer, information, patient, pluridisciplinarité, SOR SAVOIR PATIENT

Abstract. In response to the evolution of the information-seeking behaviour of patients and concerns from health professionals regarding cancer patient information, the French National Federation of Comprehensive Cancer Centres (FNCLCC) introduced, in 1998, an information and education program dedicated to patients and relatives, the SOR SAVOIR PATIENT program. Lexonco project is a dictionary on oncology adapted for patients and relatives and validated by medical experts and cancer patients. This paper describes the methodological aspects which take into account patients and experts' perspectives to produce the definitions.

Key words : dictionary, cancer, information, patient, pluridisciplinarity, SOR SAVOIR PATIENT

S O R Propriété intellectuelle

Les SOR sont une œuvre collective créée par la Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer (FNCLCC), et protégée par les dispositions du Code de la propriété intellectuelle. La FNCLCC est par conséquent titulaire du droit d'auteur sur cette œuvre et est donc notamment investie des droits patrimoniaux sur les SOR. La FNCLCC peut seule décider de l'existence et des modalités de reproduction, publication, traduction ou diffusion des SOR.

Contexte

L'information du patient : une demande sociale

En tant que pratique sociale, la médecine est une sphère d'activité en évolution. Sous le joug de la demande sociale, la relation médecin-patient est en mutation, passant progressivement du modèle « paternaliste » traditionnel, dans lequel le médecin décide du traitement, au paradigme idéal participatif d'une décision médicale partagée. Née des mouvements de malades, approfondie par des réflexions sur les relations entre science et démocratie [1, 2], cette évolution a fait émerger les besoins des patients, confirmés par diverses enquêtes portant sur leurs préférences et sur les obstacles à leur information et à leur participation.

Ce modèle dessine d'un côté, un patient désormais censé être acteur des soins qui lui sont proposés et non plus imposés et, de l'autre, un médecin qui met en œuvre un traitement qu'il a, au préalable, expliqué au patient.

Ces modifications des liens entre les médecins et les patients influent sur les usages terminologiques. Afin de permettre une réelle délibération, cette évolution suppose en effet une information précise, complète, technique et fiable. Le patient est censé acquérir le savoir nécessaire à son implication dans les choix thérapeutiques. Or les connaissances passent par les termes, « au cœur du transfert et de l'acquisition des connaissances » [3]. Afin que puisse s'instaurer un vrai dialogue entre le médecin et le patient, ce dernier doit s'imprégner d'un certain nombre de termes nécessaires à son implication : on sait quand on y connaît les mots.

La prise en compte de cette demande sociale s'est accompagnée d'une juridisation : l'information du patient constitue aujourd'hui non seulement une demande, mais aussi un droit pour la personne malade. Elle est devenue une obligation pour le médecin par le biais de contraintes réglementaires. La loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé fait acte de cette évolution. Elle confère notamment une importance particulière à l'accès du patient à son dossier médical et aux informations qui le concernent. Renforcé depuis 2003 par le Plan gouvernemental de lutte contre le cancer, mettre à disposition des informations de qualité qui répondent aux besoins des personnes concernées par le cancer constitue désormais un enjeu majeur de santé publique.

Le programme SOR SAVOIR PATIENT

Le programme SOR SAVOIR PATIENT, « Standards, Options et Recommandations pour le savoir des patients » s'inscrit dans cette démarche. Depuis 1998, il vise à mettre à la disposition des personnes concernées par le cancer une information

médicale validée, compréhensible et régulièrement actualisée sur les différents aspects de la prise en charge des cancers. Pour ce faire, des guides d'information sont élaborés sur la base d'une méthodologie participative innovante [4].

L'élaboration de ces guides met en œuvre une méthodologie rigoureuse : les informations médicales des guides sont adaptées des Standards, Options et Recommandations (SOR). Les SOR sont des recommandations pour la pratique clinique (RPC) destinées aux spécialistes en cancérologie. Ces documents résument les résultats des recherches publiées dans les revues scientifiques dans le domaine du cancer. Ils ont pour objectif d'aider les médecins et les patients à prendre les décisions médicales les plus appropriées, que ce soit pour le diagnostic, les traitements ou la surveillance. Ces documents sont disponibles auprès de la FNCLCC, 101, rue de Tolbiac, 75013 Paris. Tél. : 01 76 64 78 00 – www.fnclcc.fr. Ces informations médicales sont ensuite validées par un groupe de travail composé de professionnels de santé spécifiques pour chaque thème abordé ; des patients, anciens patients et proches collaborent tout au long du processus d'élaboration par le biais de *focus groups*, d'entretiens individuels et de questionnaires.

Une vingtaine de guides pour les personnes malades et leurs proches sont aujourd'hui publiés en format papier et en accès libre sur l'internet¹. Chaque guide est pourvu d'un glossaire qui rassemble les termes jugés « techniques ».

Élaborer un dictionnaire pour les patients atteints de cancer et leurs proches

Améliorer la qualité de la prise en charge des patients passe par l'appropriation des principaux termes médicaux et techniques liés à la maladie. À cette fin, un dictionnaire sur le cancer destiné aux patients et à leurs proches : Lexonco (LEXique d'ONCOlogie), est en cours d'élaboration au sein du programme SOR SAVOIR PATIENT.

Le projet répond à la nécessité d'homogénéiser et de valider les glossaires existants des guides SOR SAVOIR PATIENT. L'objectif est de réviser leurs définitions et d'en élaborer de nouvelles au fur et à mesure des publications. Cette révision/construction veut suivre une méthodologie pluridisciplinaire garante de la qualité des définitions produites. Elle place les usagers au cœur du processus afin de tenir compte de leurs besoins d'information et de leurs préférences.

L'ensemble de ces définitions sera rassemblé pour former un dictionnaire, Lexonco, et fournir ainsi aux patients et à leurs proches, un outil doté de termes et de définitions validées tant d'un point de vue scientifique que sur celui de la compréhensibilité et de l'accessibilité sémantique.

Dictionnaire et qualité

Les documents lexicographiques existants

Le désir d'information conduit certains patients à une recherche active de données sur l'internet qui rend accessible des renseignements de tout ordre. On y trouve entre autres divers documents lexicographiques (glossaires, lexiques et dictionnaires).

¹www.fnclcc.fr.

À partir de critères de qualité que nous avons spécifiquement élaborés², nous avons évalué les documents recensés. Leur analyse a permis de repérer que bon nombre de critères n'étaient pas respectés. En effet, il est rare d'y trouver des indications sur la méthodologie d'élaboration; le choix des termes proposés n'est pas explicite; le mode de construction des définitions n'est pas indiqué; la cohérence des descriptions n'est pas toujours assurée; les bibliographies sont le plus souvent absentes. En outre, les spécificités langagières des utilisateurs finaux sont rarement prises en compte: le langage utilisé n'est la plupart du temps guère adapté aux patients; et, surtout, la validité scientifique n'est pas toujours garantie.

Un dictionnaire pour les patients atteints de cancer et leurs proches

Un dictionnaire est un type de texte particulier. Ces dernières années, cet objet textuel a été confronté à une forte évolution, à la fois sur le fond et sur la forme. C'est loin d'être anecdotique. En effet, l'extension du réseau internet a donné accès à une documentation élargie et aisément accessible. En autorisant son analyse par des outils de traitement automatique des langues, la numérisation a fait évoluer les méthodes d'élaboration. En outre, le support numérique transforme non seulement la présentation des données, mais aussi son contenu puisque, contrairement à un document papier, la place n'est plus un problème.

L'élaboration d'un dictionnaire se mène autour de concepts clés: la liste des termes qui y seront définis (la macrostructure), le contenu et la présentation des définitions (la microstructure), en fonction de l'utilisateur, de ses besoins et de la situation d'utilisation.

Lexonco se veut un dictionnaire pour les patients. La notion de « public visé » est bien évidemment centrale. Le public ne saurait être un donné: c'est un construit. Dès lors, quel modèle d'utilisateurs se donne-t-on? Qui est l'autre auquel nous nous adressons? Nous sommes confrontés à un destinataire hétérogène et multiforme. Une approche de l'utilisateur nous est néanmoins possible par le biais de *focus groups* de patients et de proches. En nous livrant l'horizon d'attente des personnes qui participent au processus d'élaboration des guides SOR SAVOIR PATIENT, ces réunions permettent d'esquisser une modélisation des utilisateurs potentiels.

Un dictionnaire est un outil destiné à résoudre des questions que l'on se pose sur les mots. La nature de ces questions n'est d'ailleurs pas toujours la même: les usages des dictionnaires sont divers. Un dictionnaire doit offrir non seulement des données sur le terme, mais aussi faire en sorte que l'utilisateur puisse en percevoir le fonctionnement. C'est le rôle des exemples dans les dictionnaires de langue (cf. le *Petit Robert*, par exemple). En fonction du public visé et de ses attentes, il faut donc définir un programme d'information sur le terme. Dans notre objectif, Lexonco est avant tout un outil didactique: il s'agit d'un outil d'aide. Il doit permettre de comprendre le mot, mais aussi de l'utiliser. C'est en cela que nous parlons d'*appropriation*.

²Peu de travaux linguistiques ont été menés sur la qualité des définitions lexicographiques et, plus particulièrement, sur la qualité des documents terminologiques proposés aux patients

Le corpus

Un dictionnaire se fonde sur une documentation, dénommée « corpus », dont sont extraites les données sur les termes décrits. Cette constitution de corpus ne se fait pas au hasard. Elle est actuellement problématisée en linguistique. En effet, elle doit permettre d'y repérer les usages en prenant en compte la diversité des pratiques langagières *in situ*, écrites comme orales.

Comment construire un corpus qui reflète les usages réels? Quelle est la nature des textes à prendre en compte pour répondre aux besoins du projet, sachant que les « genres » de textes (au sens de Bakhtine [5]) influent sur l'utilisation des termes? Comment modéliser les différents « documents » [6] rencontrés, des documents papiers, parfois transformés par le numérique, aux documents construits pour le numérique? En bref, comment repérer la réalité des termes en circulation?

Constitution du corpus

Notre corpus est construit pour documenter une ressource terminologique spécifique. Comme tout corpus, il répond à des hypothèses.

Le corpus contient des textes repérés comme « médicaux »: ouvrages et sites médicaux, cours, articles, recommandations pour la pratique clinique, brochures pour les patients, revues ou sites de vulgarisation... Mais il rassemble aussi des documents traitant d'aspects psychologiques, sociaux, de droit, etc., reflet de la pluridisciplinarité de la cancérologie. Une part du corpus se compose d'un ensemble de ressources terminologiques, électroniques ou non: dictionnaires spécialisés et de vulgarisation, glossaires, mais aussi dictionnaires de langue où de nombreux termes médicaux sont décrits.

Il est complété de ce qu'on peut désigner par des « corpus opportunistes », autrement dit une documentation rassemblée *ad hoc* pour les besoins de recherche autour d'un terme.

Typage du corpus

L'analyse des documents recueillis a montré que bon nombre d'entre eux ne respectaient pas les critères de qualité évoqués *supra*. Pour chaque source documentaire, il convient donc d'attribuer des critères de pondération, indices de fiabilité et de pertinence, qui permettent de replacer le document dans son « contexte éditologique » [7, 8].

Ces critères sont les suivants:

- mention du statut des auteurs, de la date de publication, du mode d'édition (conseil scientifique, comité de lecture...), des sources de financement;
 - présence d'une bibliographie et d'un glossaire;
 - rôle de l'ouvrage (ouvrage normatif, type dictionnaire, *versus* non-normatif);
 - organisation du contenu et cohérence interne;
 - représentativité du document par rapport au corpus.
- Chaque source est ainsi rattachée à son contexte éditologique.

La nomenclature

Un dictionnaire se présente sous la forme d'une liste de termes, appelée « nomenclature ». Lexonco rassemble l'ensemble des termes extraits des guides SOR SAVOIR PATIENT.

Le terme est un mot de la langue qui ne devient terme que par décision du locuteur ou de l'analyste, qui le juge

SOR
 OR
 R
 pertinent pour un savoir, un système de connaissances ou une pratique. Les « normes terminologiques » varient selon les locuteurs et les situations de communication. La différence entre un terme et les autres mots de la langue réside dans son *statut*, reconnu par les locuteurs, statut qui se manifeste par des marques repérables.

Ce qu'il convient de repérer avant tout, ce sont les *usages*. Pour ce faire, les *focus groups* sont un lieu de récupération d'usage *déclaré* des patients [9]. Par le biais de lectures accompagnées, ils permettent de vérifier si les termes qui apparaissent dans les guides et partant, qui intégreront la nomenclature, sont en adéquation avec ceux qu'ils ont entendus et qu'ils utilisent.

La nomenclature recueille des termes sans préjuger de leur appartenance à un domaine spécifique (on y trouve par exemple le terme *curatelle*, réputé appartenir au domaine du droit ou du social). Actuellement elle comprend l'ensemble des termes des glossaires des guides SOR SAVOIR PATIENT, soit actuellement 870 termes. Elle sera alimentée par les termes issus des guides à venir.

La définition

L'élaboration d'un dictionnaire pose la question de son adéquation au public visé. Afin de permettre la construction de la signification et une réelle appropriation du terme, la définition doit répondre à certaines exigences. Nous partons de l'hypothèse qu'une « bonne » définition (i.e. une définition efficace) doit non seulement éclairer le sens du mot, mais également montrer son fonctionnement.

Un dictionnaire de langue présente des mots envisagés en tant que tels. *A contrario*, un dictionnaire terminologique vise le contenu de ces mots. On est là à la frontière classique, quoique malaisée à tracer, entre « mots et choses », entre dictionnaire de langue et encyclopédie. Comme le souligne Alain Rey, « le dictionnaire de langue est en relation de contiguïté et d'interpénétration avec le dictionnaire encyclopédique » [10]. Un dictionnaire de vulgarisation se situe à une telle frontière : il tend à la fois à l'appropriation des mots et de leur contenu.

Un dictionnaire de vulgarisation vise une certaine efficacité didactique. La description des entrées doit permettre à l'utilisateur du dictionnaire de *comprendre*, mais aussi de produire des énoncés, donc de saisir le fonctionnement du signe. Cela passe par un éclaircissement sur la signification du terme, des éléments sur sa construction syntaxique et ces « collocations », autrement dit les mots qui apparaissent souvent en même temps. L'usager doit pouvoir repérer les relations que le terme entretient avec les autres mots de la langue. Celui-ci doit être *interprétable*, et pour ce faire, prendre place dans le système de signification du locuteur. Il s'agit d'accrocher du non connu au connu, de faire entrer les termes dans des catégories décryptables. Par exemple, dire de la *dénutrition* qu'« Une personne souffre de dénutrition... » permet à l'usager de placer le terme dans la catégorie des « choses dont on souffre ».

La définition (appelée « article ») se doit donc de fournir des informations d'ordre à la fois définitionnel et combinatoire, visant ainsi à la fois la compréhension et la production. Travailler sur les deux ordres permet d'équiper l'usager des éléments qui devraient lui permettre de s'approprier le terme et donc d'être capable de l'utiliser.

Décrire pour construire

Pour chaque terme, des informations sont remontées du corpus, passées dans un filtre descriptif afin de construire la définition.

À partir du corpus sont recueillies des collections de définitions ou de « cotextes définitoires », petits bouts de définitions non formalisées en tant que telles. Cela pose parfois quelques problèmes de choix et de délimitation. Puis le traitement se mène à l'aide de fiches décrivant le fonctionnement de chaque terme. Cet outil de description a largement montré son opérativité [11-14].

Chaque fiche est ainsi remplie en puisant dans le corpus.

Des fiches descriptives

Les fiches regroupent un certain nombre de rubriques destinées à faire apparaître le « mode d'emploi » du terme : sa place dans le système de la langue, les mots avec lesquels il « cohabite » de façon privilégiée, ses combinaisons grammaticales, ses référents habituels. Trois types de fiches sont utilisées, les rubriques n'étant pas les mêmes pour les noms, les adjectifs et les verbes. À chaque fois, le terme est décrit sous diverses dimensions linguistiques (morphologique, syntaxique, sémantique et combinatoire). Nous ne présenterons pas ici l'ossature des fiches, sans doute un peu rébarbative pour des non-linguistes¹.

L'analyse des définitions et des cotextes collectionnés permet de compléter chaque rubrique. Les rubriques ne sont remplies qu'en fonction de ce qui est repéré dans le corpus.

Construire une définition adaptée

L'analyse de la structure ainsi obtenue permet de mettre en évidence les relations saillantes que le terme entretient avec les autres mots de la langue et, à partir de cela, d'élaborer une définition adaptée. La question de la *qualité* de la définition est essentielle : elle doit permettre tout à la fois la construction de la signification et l'*appropriation* du terme [15].

Cette définition est le plus souvent courte : les articles les plus importants font actuellement 500 signes typographiques. À terme, il est envisagé de faire bénéficier certains termes d'articles plus importants. Ces articles, du type « en savoir plus » [16] [17], devraient permettre d'approfondir quelques notions centrales en cancérologie ou de renvoyer vers le *Dictionnaire des cancers de A à Z* [18], ouvrage aux développements encyclopédiques plus conséquents.

Une définition pose une équivalence entre un mot et un énoncé, censé évoquer dans l'esprit du lecteur la signification du mot en question. D'un point de vue rédactionnel, le public visé entraîne le respect d'un « niveau de vulgarisation » spécifique : phrases courtes, usage limité de termes techniques, évitement au maximum des renvois... Lorsque ces derniers ne peuvent être évités, ils sont attachés à leur propre définition par un lien hypertextuel.

Les définitions rendent compte des sens les plus habituels et passent sous silence les variations liées au contexte, les mots de la même famille, l'histoire du mot, qui peut en faciliter

¹Pour une description approfondie et une discussion sur les différentes rubriques [14].

²www.fnclcc.fr

l'appropriation [19], etc. C'est pourquoi il est envisagé de mettre ultérieurement les fiches descriptives (cf. *infra*) à disposition des usagers.

Processus de validation

À la suite de la construction de la définition est engagé un processus de validation, tant sur le plan du contenu médical que sur celui de la lisibilité et de l'accessibilité sémantique. Ce processus, itératif par petits groupes d'une dizaine de termes, se laisse décrire en deux étapes: une validation par les experts et une validation par les patients. Ce protocole est inspiré de la méthode d'élaboration des guides SOR SAVOIR PATIENT [4].

Les collèges d'experts

Le rôle de l'expert est d'être *témoin* de l'usage qui confirme ou infirme le choix de telle ou telle unité et prescrit son sens. Il ne peut être question de recueillir uniquement le témoignage d'un seul spécialiste, qui ne peut refléter que son propre usage [8, 9, 20, 21]. C'est pourquoi la validation passe par le biais de collèges d'experts, afin de bénéficier de la complémentarité des expertises.

L'expertise est de nature diverse: chacun n'est « expert » que dans son propre champ de compétences. De fait, beaucoup déclarent « ne rien pouvoir dire » dès lors que l'on s'en écarte. En outre, la spécialisation comporte des degrés, des niveaux; et il faut souligner l'étroit faisceau de compétences détenu par chaque discipline, chaque spécialiste devenant en fait un hyperspécialiste, au savoir parfois si pointu qu'il devient parfois un spécialiste aux yeux de collègues de même formation. Le non-spécialiste n'est plus forcément le non scientifique. C'est en fait toucher du doigt le fait que l'on est aux prises avec des logiques d'hyperspécialisation des connaissances et d'éclatement et que « *le clivage entre expert et profane n'est pas, si l'on y regarde d'un peu près, aussi facile à définir qu'il y paraît* » [24].

C'est par rapport à l'intitulé de leur spécialité que sont formés ces différents collèges d'experts, en fonction des termes et des définitions à valider: médecins, oncologues de spécialités et d'établissements différents, et autres professionnels. Leur rôle est de confirmer ou d'infirmer le choix de telle ou telle entrée, de fournir une évaluation médicale de la signification construite par la définition par des jugements argumentés, et d'émettre éventuellement des propositions. Parallèlement, un groupe de travail permanent d'experts médicaux et de linguistes a été constitué afin d'avoir recours à une expertise référente et d'assurer une homogénéité tout au long du processus.

Les collèges de patients

La dernière validation se tourne vers un autre type d'expertise: les patients eux-mêmes en tant qu'utilisateurs finaux. Les patients sont détenteurs d'un savoir médical « non formel » [23] et de compétences linguistiques. En regard de

leur expérience, ils sont aptes à juger des termes proposés et de la qualité des définitions construites.

À cette fin sont constitués des collèges de patients et d'anciens patients touchés par des localisations cancéreuses différentes, ainsi que des proches et des non-malades.

Éditorialisation de Lexonco

Structuration

Le dictionnaire est construit et structuré avec le logiciel MS Access. Chaque étape du protocole y est intégrée. La base de données comprend:

- l'ensemble des termes et des définitions actuelles des guides SOR SAVOIR PATIENT;
- les définitions et les contextes définitoires extraits du corpus;
- les fiches de description de chacun des termes;
- les coordonnées de l'ensemble des intervenants, patients, proches, usagers non malades et experts ayant accepté de participer;
- différents formulaires de suivi des validations.

Publication

Les groupes de termes et leur définition seront publiés sur le site internet de la FNCLCC au fur et à mesure de leur validation. Les premiers groupes de termes validés devraient y apparaître au cours du deuxième semestre 2007.

En tant que dictionnaire électronique, Lexonco ne doit pas se confondre avec un dictionnaire qui serait une simple version informatisée d'un dictionnaire papier. Une réflexion sur la présentation des données est en cours. Là encore, elle réclame la participation de patients pour connaître leurs préférences.

À terme, une publication papier doit être envisagée. En effet, la « fracture numérique » [24] entraîne des disparités dans l'usage des outils comme internet et, pour une diffusion optimale, doit faire envisager un autre type de publication que la seule diffusion en ligne.

Conclusion

La *figure 1* résume les différentes étapes d'élaboration de Lexonco. De l'analyse du corpus à la construction des définitions, de l'expertise des cliniciens et à celle des utilisateurs, chaque acteur du protocole est ainsi engagé dans un rôle qui doit garantir la qualité de l'objet fini, et assurer la validité médicale et l'adaptation du dictionnaire aux patients.

L'ensemble des données collectées selon cette méthodologie sera répercuté sur la micro- et la macrostructure afin, nous l'espérons, de constituer un objet consultable et consulté, et de faire de Lexonco un outil d'appropriation terminologique efficace, pertinent et d'une réelle utilité sociale, tant pour les professionnels de santé que pour les personnes malades et usagers du système de santé.

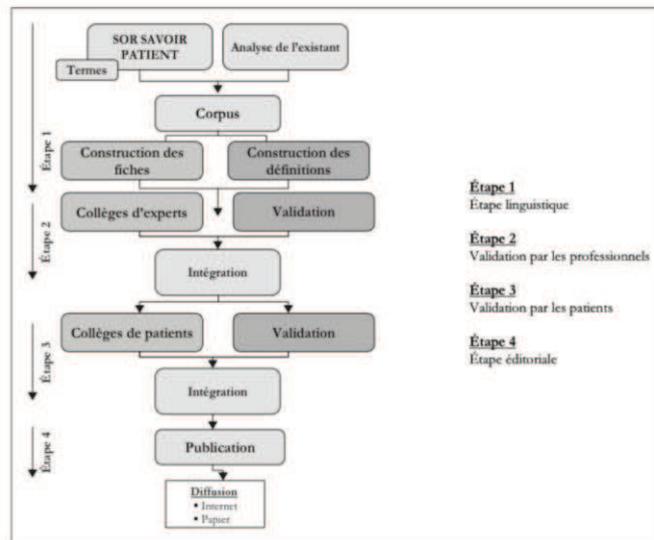


Figure 1. Lexonco: protocole méthodologique

RÉFÉRENCES

1. Latour B. *La science en action*. Paris: La découverte, 1989.
2. Stengers I. *Sciences et pouvoirs*. Paris: La découverte, 2002.
3. Slodzian M. *Présentation*. Slovo 1986; 8: 3-8.
4. Carretier J, Leichtnam-Dugarin L, Delavigne V, Brusco S, Philip T, Fervers B. Les SOR SAVOIR PATIENT, un programme d'information et d'éducation des patients atteints de cancer et de leurs proches. *Bull Cancer* 2004; 91: 551-61.
5. Bakhtine M. *Esthétique de la créativité verbale*. Paris: Editions Gallimard, 1984.
6. Pedauque RT. Documents et modernités 2006. <http://rtp-doc.ensib.fr>.
7. Baudet JC. Editologie et sociolinguistique. *Cahiers de linguistique sociale: terminologie et sociolinguistique* 1991; 18: 81-100.
8. Depecker L. *La mesure des mots: cinq études d'implantation terminologiques*. Rouen: PUR, 1997.
9. Delavigne V, Gaudin F. A propos d'implantation terminologique. Questionner l'usage ou le sentiment linguistique? Le questionnement social, Actes du colloque international; 1995; Rouen Université de Rouen; 1996. 131-140.
10. Rey A. *Encyclopédies et dictionnaires*. Paris: Presses Universitaires de France, 1982.
11. Bouveret M, Gaudin F. Pistes de description sémantique: le cas de Binlex dictionnaire des bio-industries. Actes du colloque Lexicomatique et dictionnaires. Montréal: Aupel Uref; 1996.
12. Tran DT. La standardisation de la terminologie médicale vietnamienne. Une approche socioterminologique. Thèse de doctorat. Université de Rouen, 1999.
13. Gaudin F, Holzem M, Wable T. Aménagement terminologie à partir des thèses soutenues devant l'université de Rouen. Rapport à la DGFL, 1999.
14. Delavigne V. Les mots du nucléaire. Contribution socioterminologique à une analyse des discours de vulgarisation. Thèse de doctorat, Université de Rouen, 2001.
15. Bouveret M, Delavigne V. L'analyse des besoins: un préalable à la qualité de la terminologie. *La Banque des mots* 1998; 35-34.
16. Bergerot P, Blondet R, Carretier J, Deguiral P, Delavigne V, Fervers B, et al. Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer, ed. *Comprendre le cancer du poumon*. Happy Doc, 2003.
17. Bergerot P, Blondet R, Carretier J, Deguiral P, Delavigne V, Fervers B, et al. Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer, ed. *En savoir plus sur le cancer du poumon*. Happy Doc, 2003.
18. Hoerni B. *Les cancers de A à Z*. Paris: Frisson-Roche, 2001. www.fncclcc.fr.
19. Delavigne V. Le double jeu de l'autonymie. Actes du colloque international «le fait autonymique dans les langues et les discours». Paris, 5-7 octobre 2000. www.cavi.univ-paris3.fr/ilpqa/autonymie/actes.htm.
20. Gaudin F, Delavigne V. L'enquête en terminologie: point de la question et propositions. Actes des journées d'études: l'implantation terminologique. Toulouse le 13 et 14 mars 1995. *Terminologies nouvelles* 1997; 37-42.
21. Baudouin N, Holzem M, Saidali Y, Labiche J. Acquisition itérative de connaissances en traitement d'images: consultation d'un collège d'experts. Actes des 14^{es} journées francophones d'ingénierie des connaissances (IC 2003), Laval, 2003.
22. Jeanneret T. *Ecrire la science. Formes et enjeux de la vulgarisation*. Paris: Presses Universitaires de France, 1994.
23. Jacobi D. Savoirs non formels ou apprentissages implicites? *Recherches en communication* 2001; 15: 169-84.
24. Holzem M. Support ou supporter des TIC, y a-t-il une fracture numérique? Semaine du document numérique: fossé numérique & document numérique, 18-22 sept 2006, Fribourg.

Annexe 8 : Questionnaire de satisfaction « Donnez-nous votre avis sur ce guide »

Exemple du questionnaire guide « *Comprendre le cancer du sein* »

Vous venez de prendre connaissance du guide d'information et de dialogue SOR SAVOIR Patient « Comprendre le cancer du sein ». Vos remarques nous permettront de l'améliorer lors d'une prochaine mise à jour. Merci de cocher la ou les cases correspondant à vos réponses.

1. Vous avez obtenu ce guide par : (plusieurs réponses sont possibles)

- Le médecin
- L'équipe soignante
- Un établissement hospitalier, lequel ?.....
- Une autre association, laquelle ?.....
- Un réseau ville-hôpital
- La Ligue Nationale contre le cancer
- Un patient, ancien patient ou un proche
- Autre (merci de préciser) :

PRESENTATION

	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Pas du tout d'accord	Plutôt pas d'accord	Sans avis précis
2. Les objectifs de ce guide sont clairs	O1	O2	O3	O4	O5
3. La méthode d'élaboration du guide est claire	O1	O2	O3	O4	O5
4. La date de publication du guide est clairement identifiable	O1	O2	O3	O4	O5

CONTENU

	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Pas du tout d'accord	Plutôt pas d'accord	Sans avis précis
5. Les informations délivrées par le guide sont compréhensibles Quelles parties du guide nécessiteraient plus d'explications ?.....	O1	O2	O3	O4	O5
6. Les informations délivrées par le guide répondent à vos questions Quelles sont les informations manquantes ?.....	O1	O2	O3	O4	O5
7. Les informations clés formulées par des patients sont utiles	O1	O2	O3	O4	O5
8. Les schémas sont clairs	O1	O2	O3	O4	O5

<p>9. Le glossaire est clair Quel(s) mot(s) du glossaire nécessiterai(en)t plus d'explications ? </p>	O1	O2	O3	O4	O5
<p>10. Le glossaire est complet Quels autres mots du guide souhaiteriez-vous dans le glossaire ?..... </p>	O1	O2	O3	O4	O5
<p>11. Ce guide est utile pour comprendre les différentes étapes de la maladie et de sa prise en charge Merci de préciser..... </p>	O1	O2	O3	O4	O5

<p>12. Ce guide apporte un soutien pour mieux vivre les différentes étapes de la maladie et de sa prise en charge Merci de préciser..... </p>	O1	O2	O3	O4	O5
<p>13. Ce guide permet de comprendre que chaque cancer est spécifique et nécessite un traitement adapté</p>	O1	O2	O3	O4	O5
<p>14. Les bénéfices et les inconvénients des traitements sont clairement énoncés Merci de préciser..... </p>	O1	O2	O3	O4	O5

15. Ce guide permet de reconnaître (plusieurs réponses sont possibles)

- o les symptômes
- o les éventuels effets secondaires et complications des traitements

- o les signes de rechute
- Merci de préciser.....
.....
.....
.....

	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Pas du tout d'accord	Plutôt pas d'accord	Sans avis précis
16. Ce guide facilite la communication avec le médecin ou l'équipe soignante Merci de préciser.....	O ₁	O ₂	O ₃	O ₄	O ₅
17. Ce guide aide à poser ou formuler des questions aux médecins et à l'équipe soignante Merci de préciser.....	O ₁	O ₂	O ₃	O ₄	O ₅

18. Vous avez lu :

- | | |
|---|--|
| <input type="radio"/> Tous les chapitres | <input type="radio"/> Le cancer du sein |
| <input type="radio"/> Le diagnostic | <input type="radio"/> Les traitements |
| <input type="radio"/> La surveillance | <input type="radio"/> Mieux vivre la maladie |
| <input type="radio"/> Fiches d'informations complémentaires | <input type="radio"/> Glossaire |

19. Selon vous, ce guide est :

- | | |
|----------------------------------|--|
| <input type="radio"/> Trop long | <input type="radio"/> D'une bonne longueur |
| <input type="radio"/> Trop court | <input type="radio"/> Autre..... |

POUR MIEUX VOUS CONNAITRE

Sexe : Homme
 Femme

Année de naissance : 19..

Profession :

Vous êtes atteinte ou avez été traitée pour un cancer du sein ?

Oui

Non

Année du diagnostic

L'un de vos proches a été ou est atteint du cancer du sein ?

Oui

Non

Année du diagnostic

Merci de donner une note sur 10 à ce guide :

NOTE : / 10

Remarques personnelles :

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

L'équipe SOR SAVOIR Patient vous remercie pour votre participation.

Annexe 9 : Tableau de synthèse des principales conclusions de l'évaluation du guide SOR SAVOIR Patient « Comprendre le neuroblastome »

(D'après Hoo-Paris C, 2004)¹⁴⁶

Guide SOR SAVOIR PATIENT « Comprendre le neuroblastome »		
Evaluation par questionnaires	Evaluation par entretiens semi-directifs	Evaluation par l'instrument Discern
<p>Un guide :</p> <ul style="list-style-type: none"> - distribué par les médecins (au sens large du terme, sans distinction possible d'une remise en mains propres ou par courrier) ; - dont la méthode d'élaboration est correctement identifiée ; - répondant aux besoins d'information des parents ; - aidant les parents ; - d'un contenu compréhensible, bien illustré et de bonne longueur ; 	<p>Un guide :</p> <ul style="list-style-type: none"> - plébiscité par les parents mais insuffisamment et mal diffusé, en partie du fait d'une mauvaise implication des médecins spécialistes ; - manipulé au sein de la famille, bien accueilli par ses lecteurs, et existant parmi d'autres sources d'information médicale écrite généralement par une démarche personnelle des parents et via Internet, domaine sous-investi par les 	<p>Un guide:</p> <ul style="list-style-type: none"> - aux objectifs clairs et remplis ; - indépendant et impartial ; - mais, manquant parfois d'applicabilité à la réalité par un déficit d'informations pragmatiques, et omettant de présenter les références bibliographiques, l'ancienneté des informations, les lacunes ou incertitudes existant dans certains domaines, les sources complémentaires d'information disponibles ; - présentant clairement les différentes options thérapeutiques et les bénéfices de chaque traitement ; - mais ne détaillant pas suffisamment le déroulement des traitements et les risques inhérents à certains traitements ou à l'abstention

<p>- au sein d'autres sources d'information écrite obtenues par les parents principalement selon une démarche personnelle et via Internet.</p>	<p>médecins ; - utile et indispensable pour : * compléter le discours médical, * obtenir une meilleure adhésion des parents aux décisions thérapeutiques, * permettre aux médecins de répondre au besoin d'information médicale écrite des parents qui cependant les sollicitent peu ouvertement à ce sujet, * et aider dans certains cas à préparer la famille aux soins, qu'il s'agisse des parents, de l'entourage proche ou de l'enfant lorsqu'il est à un âge où il a besoin d'informations plus précises ; - d'un contenu à</p>	<p>thérapeutique ; omettant de faire référence à l'impact des traitements sur la qualité de vie, et n'aidant que partiellement les parents à adhérer au projet thérapeutique défini par l'équipe médicale. D'où un score de qualité final de 3.5/5.</p>
--	---	--

	<p>maintenir en adéquation avec la réalité des besoins des parents par leur participation à l'évaluation, globalement satisfaisant selon les médecins,</p> <ul style="list-style-type: none">- d'une présentation séduisante, de bonnes intelligibilité et fiabilité scientifique, bien illustré et précis selon les parents, qui soulèvent néanmoins un manque d'informations pragmatiques, de références aux affects de l'enfant et de sa famille, d'ouverture vers d'autres sources d'information ou de soutien et des points à éventuellement compléter ou à actualiser ;- parfois accompagné d'un	
--	---	--

	<p>autre document d'information, une bande dessinée «<i>Dessine-moi un neuroblastome</i>», elle-même peu diffusée bien qu'appréciée, utile et utilisée par les médecins et parents en tant que support d'information adapté pour des enfants à partir de deux ans et demi - trois ans.</p>	
--	--	--

Annexe 10 : Liste de références - étape d'analyse de l'existant sur l'implication des patients dans les recommandations pour la pratique clinique

Adam P, Herzlich C. Sociologie de la santé et de la médecine. Paris: Nathan; 1994. Sociologie 128.

Anderson BO. What outcomes matter to patients: a surgeon's perspective [Comment on: Med Care. 2002 Jun;40(6 Suppl):III11-9. PMID: 12064752;Comment on: Med Care. 2002 Jun;40(6 Suppl):III20-7. PMID: 12064753]. Med Care 2002;40(6 Suppl):III28-III30.

Arborio AM, Fournier P. L'enquête et ses méthodes : l'observation directe. Paris: Nathan; 1999. Collection 128.

Aruffo S, Gardner C. Patient education: a collaborative process. Case Manager 2001;12(4):74-7.

Baker R. Patient involvement in national clinical guidelines: the NICE guidelines on referral for suspected cancer. Quality in Primary Care 2005;13(3):125-9.

Bar-Tal Y, Barnoy B, Zisser B. Whose informational needs are considered ? A comparison between cancer patients and their spouses' perceptions of their own and their partners' knowledge and informational needs. Social Science and Medicine 2005;60:1459-65.

Basch CE. Focus group interview: an underutilized research technique for improving theory and practice in health education. Health Educ Q 1987;14(4):411-48.

Bastian H. Raising the standard: practice guidelines and consumer participation. International Journal for Quality in Health Care 1996;8(5):485-90.

Bauchner H, Simpson L. Specific issues related to developing, disseminating, and implementing pediatric practice guidelines for physicians, patients, families, and other stakeholders. Health Services Research 1998;33(4 Pt 2):1161-77.

Benbow M. Pressure sore guidelines: patient/carer involvement and education. British Journal of Nursing 1996;5(3):182.

Berg M. Turning a practice into a science : reconceptualising postwar medical practice. Social Studies of Science 1995;25:437-76.

Beyea SC, Nicoll LH. Methods to conduct focus groups and the moderator's role. AORN J 2000;71(5):1067-8.

Blanchet A, Gotman A. L'enquête et ses méthodes : l'entretien. Paris: Nathan; 1992. Collection 128.

Boltanski L, Thévenot L. De la justification. Les économies de la grandeur. Paris: Gallimard; 1991.

Bomba PA, Vermilyea D. Integrating POLST into palliative care guidelines: a paradigm shift in advance care planning in oncology. Journal of the National Comprehensive Cancer Network 2006;4(8):819-29.

Brandenburg A, Nowak M, Winkler K. Gesundheit und Bürgerbeteiligung--Leitideen und Praxis in Herne. [Public health and citizen involvement-- guidelines and general practice in Herne]. Gesundheitswesen 1992;54(6):271-6.

Braun KL, Kuhaulua RL, Ichiho HM, Aitaoto NT. Listening to the community: a first step in adapting Diabetes Today to the Pacific. *Pacific Health Dialog* 2002;9(2):321-8.

Brazier J, Akehurst R, Brennan A, Dolan P, Claxton K, McCabe C et al. Should patients have a greater role in valuing health states? *Applied Health Economics & Health Policy* 2005;4(4):201-8.

Brennan PF. Knowing what to do: international perspectives on the roles of clinical guidelines and patient preferences in patient care. *Journal of the American Medical Informatics Association* 1998;5(3):317-8.

Browman GP. Essence of evidence-based medicine: A case report. *J Clin Oncol* 1999;17(7):1969-73.

Buckman R. Who's for CPR? [comment]. *Journal of the Royal College of Physicians of London* 1992;26(4):461-2.

Callon M. Eléments pour une sociologie de la traduction : la domestication des coquilles Saint-Jacques et des marins-pêcheurs dans la Baie de Saint-Brieuc. *L'Année Sociologique* 1986;36:169- 208.

Carlsen MS, Pomeroy C, Moldow DG. Optimizing discussions about resuscitation: development of a guide based on patients' recommendations. *Journal of Clinical Ethics* Fall 1998;9(3):263-72.

Castel P, Dalgalarondo S. La dimension politique de la rationalisation des pratiques médicales. *Sciences Sociales Et Santé* 2005;23:5-40.

Castel P. Clinical practice guidelines, multidisciplinary staffs and networks : the reorganization of cancer care in France. *China Public Administration Review* 2006;4:67-74.

Castel P. Les recommandations de bonnes pratiques comme objet heuristique pour la sociologie de la médecine (commentaire). *Sciences Sociales Et Santé* 2006;24(2):105-12.

Chin MH. The patient's role in choice of medications: direct-to-consumer advertising and patient decision aids. *Yale J Health Policy Law Ethics* 2005;5(2):771-84.

CITS, (The consultation & Involvement Trust Scotland). Sign Involvement Project Review. 2003.

Clever SL, Ford DE, Rubenstein LV, Rost KM, Meredith LS, Sherbourne CD et al. Primary care patients' involvement in decision-making is associated with improvement in depression. *Med Care* 2006;44(5):398-405.

Coackley A, Hutchinson T, Saltmarsh P, Kelly A, Ellershaw JE, Marshall E et al. Assessment and management of fatigue in patients with advanced cancer: developing guidelines. *International Journal of Palliative Nursing* 2002;8(8):381-8.

Cronin C. Consumers and the AHCPR smoking cessation guideline. *Tobacco Control* 1997;6 Suppl 1S57-9, 1997.

Dodier N. Leçons politiques de l'épidémie de sida. Paris: Edition de l'EHESS; 2003. Collection "Cas de figure".

Duff LA, Kelson M, Marriott S, McIntosh A, Brown S, Cape J et al. Involving patients and users of services in quality improvement: what are the benefits? *Journal of Clinical Effectiveness* 1996;1(2):63-7.

Duff LA, Kelson M, Marriott S, McIntosh A, Brown S, Cape J et al. Clinical guidelines: involving patients and users of services. *Journal of Clinical Effectiveness* 1996;1(3):104-12.

Dupclay L, Jr., Doyle J. Assessment of intranasal corticosteroid use in allergic rhinitis: benefits, costs, and patient preferences. *American Journal of Managed Care* 2002;8(13 Suppl):S335-S340.

Durkheim E. De la division du travail social. Presses Universitaires de France - PUF; 1893. Collection Les grands textes.

Eccles M, Clapp Z, Grimshaw J, Adams PC, Higgins B, Purves I et al. Developing valid guidelines: methodological and procedural issues from the North of England Evidence Based Guideline Development Project. *Qual Health Care* 1996;5(1):44-50.

Egger G, Donovan RJ, Giles-Corti B, Bull F, Swinburn B. Developing national physical activity guidelines for Australians. *Aust N Z J Public Health* 2001;25(6):561-3.

Elwyn G, Edwards A, Kinnersley P, Grol R. Shared decision making and the concept of equipoise: the competences of involving patients in healthcare choices. *Br J Gen Pract* 2000;50(460):892-9.

Farrell C. Patients's views and experiences of NHS cancer services : a review of the literature. In : *NHS Cancer Care in England and Wales : supporting paper 2*. London: Commission for Health Improvement/Audit Commission; 2001.

Gattelari M, Butow PN, Tattersall MHN. Sharing decisions in cancer care. *Social Science and Medicine* 2001;52:1865-78.

Goolsby MJ. Clinical practice guidelines. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners* 2002;14(3):100-2.

Hagen NA, Whyllie B. Putting clinical practice guidelines into the hands of cancer patients. *Can Med Assoc J* 1998;158(3):347-8.

Halpern J. Can the development of practice guidelines safeguard patient values? *Journal of Law, Medicine & Ethics Spring* 1995;23(1):75-81.

Hinds PS, Gattuso JS, Barnwell E, Cofer M, Kellum LK, Mattox S et al. Translating psychosocial research findings into practice guidelines. *J Nurs Adm* 2003;33(7-8):397-403.

Hlatky MA. Patient preferences and clinical guidelines. *JAMA* 1995;273(15):1219-20.

Hubbard G, Kidd L, Donaghy E, McDonald C, Kearney N. A review of literature about involving people affected by cancer in research, policy and planning and practice. *Patient Educ Couns* 2007;65(1):21-33.

Hume M. Consulting patients yields better healthcare guidelines. *Executive Solutions for Healthcare Management* 1999;2(1):18-20.

Institut of Medecine, Committe on Clinical Practice Guidelines, Division of Health Care Services. Field MJ, Lorhr KN, eds. *Clinical Practice Guideline. Direction for a new program*. Washington, DC: National Academy Press; 1990.

Iskander R. User participation. *Nursing Times* 1999;95(13):30-1.

Kaufmann JC. *L'entretien compréhensif*. Paris: Nathan; 1996. Collection 128.

Kelson M. Promoting patient involvement in clinical audit: practical guidance on achieving effective involvement. London: College of Health; 1998.

Kelson M. *Patient defined outcomes*. London: College of Health; 1999.

Kelson M. Patient involvement in clinical guideline development -- where are we now? *Journal of Clinical Governance* 2001;9(4):169-74.

Kelson M. Patient involvement in Clinical Governance. In : Lugon M, Secker-Walker J, eds. *Advancing clinical governance*. London: Royal Society of Medicine; 2001.

Kelson M. The consumer's right to evidence based health care. In : Sturdaee D, Olah K, Keane D, eds. The Yearbook of obstetrics and Gynaecology. London: Royal College of Obstetricians and Gynecologists; 2001.

Kelson M. The National Guidelines and Audit Patient Involvement Unit ? Journal of Clinical Excellence 2002;4:194-5.

Kelson MC. Consumer collaboration, patient-defined outcomes and the preparation of Cochrane Reviews. Health Expect 1999;2(2):129-35.

King JS, Moulton BW. Rethinking informed consent: the case for shared medical decision-making. American Journal of Law & Medicine 2006;32(4):429-501.

Kitzinger J. Qualitative Research: Introducing focus groups. BMJ 1995;311(7000):299-302.

Labelle M, Beaulieu M, Renzi P, Rahme E, Thivierge RL. Integrating clinical practice guidelines into daily practice: impact of an interactive workshop on drafting of a written action plan for asthma patients. Journal of Continuing Education in the Health Professions Winter 2004;24(1):39-49.

Lam AM. SNACC should develop neuroanesthesia practice guidelines: the specialty needs it, the patient deserves it, and the third party will soon demand it. Journal of Neurosurgical Anesthesiology 2003;15(4):334-6.

Lanza ML, Ericsson A. Consumer contributions in developing clinical practice guidelines. Journal of Nursing Care Quality 2000;14(2):33-40.

Lawhorne L, Stein W. Guidelines for pain management. Annals of Long Term Care 1999;7(Spec):27-9.

Levine RA, Shanaman RH. Translating clinical outcomes to patient value: an evidence-based treatment approach. International Journal of Periodontics & Restorative Dentistry 1995;15(2):186-200.

Magoffin CJ. Integrating patients' views into the guideline movement. Managed Care 1995;4(5):49- 50.

Martin O. Sociologie des sciences. Nathan Université; 2000. Collection 128.

McIver S. Preparation and training: the key to better patient involvement [Comment on: Qual Health Care. 2001 Mar;10(1):10-6]. Qual Health Care 2001;10(1):3.

Moreira T, May C, Mason J, Eccles M. A new method of analysis enabled a better understanding of clinical practice guideline development processes. J Clin Epidemiol 2006;59(11):1199-206.

Moreira T. Entangled evidence: knowledge making in systematic reviews in healthcare. Sociol Health Illn 2007;29(2):180-97.

Morgan M. Measuring process and outcomes: professional compliance, professional opinions and patients' well- being. Family Practice 2000;17 Suppl 1S21-5, 2000 Feb.

Muir Gray JA. Evidence-based, locally owned, patient-centred guideline development. British Journal of Surgery 1997;84(12):1636-7.

National Health and Medical Research Council, Quality of Care and Health Outcomes Committee. Commonwealth Department of Human Services and Health, ed. Guidelines for the development and Implementation of Clinical Practice Guidelines. Australia: Australian Government Publishing Service; 1995.

Nease RF, Jr., Owens DK. A method for estimating the cost-effectiveness of incorporating patient preferences into practice guidelines. *Medical Decision Making* 1994;14(4):382-92.

NHMRC, (National Health and Medical Research Council), Quality of Care and Health Outcomes Committee. Commonwealth Department of Human Services and Health, ed. Guidelines for the development and implementation of clinical practice guidelines. Australia: Australian Government Publishing Service; 1999.

Niles N, Tarbox G, Schults W, Swartz W, Wolf E, Robb J et al. Using qualitative and quantitative patient satisfaction data to improve the quality of cardiac care. *Jt Comm J Qual Improv* 1996;22(5):323-35.

Nilsen Es, Myrhaug HT, Johansen M, Olivier S, Oxman AD. The Cochrane Database of Systematic Reviews, ed. Interventions for promoting consumer involvement in developing healthcare policy and research, clinical practice guidelines and patient information material (Protocol). John Wiley & Sons; 2004.

O'Connor AM, Graham ID, Visser A. Implementing shared decision making in diverse health care systems: the role of patient decision aids. *Patient Educ Couns* 2005;57(3):247-9.

Olivier S, Clarke-Jones L, Rees R, Milne R, Buchanan P, Gabbay J et al., eds. Involving consumers in research and development agenda setting for the NHS: developing an evidence-based approach. *Health Technology Assessment* 2004;8(15).

Oppenheim PI, Sotiropoulos G, Baraff LJ. Incorporating patient preferences into practice guidelines: management of children with fever without source [Comment in: *Ann Emerg Med*. 1995 Aug;26(2):240-1. PMID: 7618795]. *Ann Emerg Med* 1994;24(5):836-41.

Owens DK. Spine update. Patient preferences and the development of practice guidelines. *Spine* 1998;23(9):1073-9.

Pachter LM. Parent's participation and perspectives regarding clinical judgment and clinical guideline development. *Current Opinion in Pediatrics* 1998;10(5):476-9.

Phillips KA, Bero LA. Improving the use of information in medical effectiveness research. *International Journal for Quality in Health Care* 1996;8(1):21-30.

Process improvement integrated with patient safety initiatives. *Performance Improvement Advisor* 2003;1(1):7-12.

Protheroe J, Fahey T, Montgomery AA, Peters TJ. The impact of patients' preferences on the treatment of atrial fibrillation: observational study of patient based decision analysis. *BMJ* 2000;320(7246):1380-4.

Quennell P. Getting their say, or getting their way? Has participation strengthened the patient "voice" in the National Institute for Clinical Excellence? *Journal of Management in Medicine* 2001;15(3):202-19.

Rankin N, Newell S, Sanson-Fisher R, Girgis A. Consumer participation in the development of psychosocial clinical practice guidelines: opinions of women with breast cancer. *European Journal of Cancer Care* 2000;9(2):97-104.

Redmond K. Treatment choices in advanced cancer: issues and perspectives. *European Journal of Cancer Care* 1998;7(1):31-9.

Roberts RG. BPH: new guidelines based on symptoms and patient preference. *Geriatrics* 1994;49(7):24-31.

Roberts RG. Novel idea in BPH guideline: the patient as decision maker. *American Family Physician* 1994;49(5):1044-6.

Rogers WA. Evidence-based medicine in practice: limiting or facilitating patient choice? *Health Expectations* 2002;5(2):95-103.

Saltman DC. Guidelines for every person. *Journal of Evaluation in Clinical Practice* 1998;4(1):1-9.

Santelli JS, Smith RA, Rosenfeld WD, DuRant RH, Dubler N, Morreale M et al. Guidelines for adolescent health research. *Journal of Adolescent Health* 2003;33(5):396-409.

Simon HA. *Rationality in political behavior*. Carnegie Mellon University; 1991.

Smeeth L. Commentary: patients, preferences, and evidence. *BMJ* 2000;320(7246):1384.

Smeeth L. Patients, preferences, and evidence. *Western Journal of Medicine* 2001;174(5):316.

Sofaer S. Qualitative methods: what are they and why use them? *Health Serv Res* 1999;34(5 Pt 2):1101-18.

Steering Committee on Clinical Practice Guidelines for the Care and Treatment of Breast Cancer. Questions and answers on breast cancer. A guide for women and their physicians. Steering Committee on Clinical Practice Guidelines for the Care and Treatment of Breast Cancer. *Can Med Assoc J* 1998;158(3 Suppl):1-31.

Stevens T, Wilde D, Hunt J, Ahmedzai SH. Overcoming the challenges to consumer involvement in cancer research. *Health Expect* 2003;6(1):81-8.

Taylor C, Richens Y, Shaw F, Evans P. The contribution of patients and the public to the NICE guideline. *RCM Midwives* 2006;9(10):390-1.

Tedford Gold SK, Abelson J, Charles CA. From rhetoric to reality : including patient voices in supportive cancer care planning. *Health Expect* 2005;8(3):195-209.

The AGREE Collaboration. Development and validation of an international appraisal instrument for assessing the quality of clinical practice guidelines: the AGREE project. *Quality and Safety in Health Care* 2003;12(1):18-23.

Thornton H. Patient perspectives on involvement in cancer research in the UK. *Eur J Cancer Care (Engl)* 2002;11(3):205-9.

Tiffen L., Sheridan S. Improving take-up of hepatitis C services. *Nursing Times* 2002;98(43):30-2.

Turk DC, Dworkin RH, Burke LB, Gershon R, Rothman M, Scott J et al. Developing patient-reported outcome measures for pain clinical trials: IMMPACT recommendations. *Pain* 2006;125(3):208-15.

Urfalino P. La libération et la dimension normative dans la décision collective. In : Commaille J, Dumoulin L, Robert C, eds. *La juridicisation du politique*. L.G.D.J.; 2000.

van Wersch A, Eccles M. Involvement of consumers in the development of evidence based clinical guidelines: practical experiences from the North of England evidence based guideline development programme. *Qual Health Care* 2001;10(1):10-6.

Wang D, Peleg M, Tu SW, Boxwala AA, Greenes RA, Patel VL et al. Representation primitives, process models and patient data in computer-interpretable clinical practice guidelines: a literature review of guideline representation models. *International Journal of Medical Informatics* 2002;68(1- 3):59-70.

Wertz DC, Gregg R. Genetics services in a social, ethical and policy context: a collaboration between consumers and providers. *Journal of Medical Ethics* 2000;26(4):261-5.

Williamson C. Consumer and professional standards: working towards consensus. *Quality in Health Care* 2000;9(3):190-4.

Wilson EJ, Nasrin D, Banwell C, Broom D, Douglas RM. Realities of practice. Engaging parents and GPs in developing clinical practice guidelines. *Australian Family Physician* 2000;29(5):498-503.

Ygge B, Carta G, Tiozzo E, Agostino MB. Parents' participation on paediatric wards -- do we need guidelines? A pilot among nurses in Rome and Stockholm. *International Nursing Perspectives* 2004;4(2):57-62.

Annexe 11 : IPDAS Checklist



International Patient Decision Aid Standards Collaboration

Criteria Checklist

This checklist was published in the following article:

Elwyn G, O'Connor A, Stacey D, Volk R, Edwards A, Coulter A, Thomson R, Barratt A, Barry M, Bernstein S, Butow P, Clarke A, Entwistle V, Feldman-Stewart, D, Holmes-Rovner M, Llewellyn-Thomas H, Mounjid N, Mulley A, Ruland C, Sepucha K, Sykes A, Whelan T. Developing a quality criteria framework for patient decision aids: online international Delphi consensus process. *BMJ* 2006;333:417. [<http://www.bmj.com/cgi/content/full/333/7565/417>]

I. Content

Provide **information** about options in sufficient detail for decision making?

	Yes	No
Does the patient decision aid describe the health condition?		
Does the patient decision aid list the options?		
Does the patient decision aid list the options of doing nothing?		
Does the patient decision aid describe the natural course without options?		
Does the patient decision aid describe procedures?		
Does the patient decision aid describe positive features [benefits]?		
Does the patient decision aid describe negative features of options [harms / side effects / disadvantages]?		
Does the patient decision aid include chances of positive / negative outcomes?		
Does the patient decision aid describe what test is designed to measure?		
Does the patient decision aid include chances of true positive, true negative, false positive, false negative test results?		
Does the patient decision aid describe possible next steps based on test result?		
Does the patient decision aid include chances the disease is found with / without screening?		
Does the patient decision aid describe detection / treatment that would never have caused problems if one was not screened?		

Present **probabilities** of outcomes in an unbiased and understandable way?

	Yes	No
Does the patient decision aid use event rates specifying the population and time period?		
Does the patient decision aid compare outcome probabilities using the same denominator?		
Does the patient decision aid compare outcome probabilities using the time period?		
Does the patient decision aid compare outcome probabilities using the scale?		
Does the patient decision aid describe uncertainty around probabilities [words, numbers, diagrams]?		
Does the patient decision aid allow the patient to select a way of viewing probabilities based on their own situation [e.g. age]?		
Does the patient decision aid place probabilities in context of other events?		
Does the patient decision aid use both positive and negative frames [e.g. showing both survival and death rates]?		

Include methods for **clarifying and expressing patients' values?**

	Yes	No
Does the patient decision aid describe the procedures and outcomes to help patients imagine what it is like to experience their physical, emotional and social effects?		
Does the patient decision aid ask patients to consider which positive and negative features matter most?		
Does the patient decision aid suggest ways for patients to share what matters most with others?		

Include **structured guidance** in deliberation and communication?

	Yes	No
Does the patient decision aid...		
Does the patient decision aid provide steps to make a decision?		
Does the patient decision aid suggest ways to talk about the decision with a health professional?		
Does the patient decision aid include tools [worksheet, question list] to discuss options with others		

II. Development Process

Present information in a **balanced manner?**

	Yes	No
Is the patient decision aid able to compare positive / negative features of options?		
Does the patient decision aid show negative / positive features with equal detail [fonts, order, display if statistics]?		

Have a **systematic development process?**

	Yes	No
Does the patient decision aid include developers' credentials / qualifications?		
Does the patient decision aid find out what users [patients, practitioners] need to discuss options?		
Does the patient decision aid have a peer review by patient / professional experts not involved in development and field testing?		
Has the patient decision aid been field tested with users patients facing the decision?		
Has the patient decision aid been field tested with practitioners presenting options?		
The field tests with users [patients, practitioners] show the patient decision aid is acceptable?		
The field tests with users [patients, practitioners] show the patient decision aid is balanced for undecided patients?		
The field tests with users [patients, practitioners] show the patient decision aid is understood by those with limited reading skills?		

Use up to date **scientific evidence** that is cited in a reference section or technical document?

	Yes	No
Does the patient decision aid provide references to evidence used?		
Does the patient decision aid report steps to find, appraise, summarise evidence?		
Does the patient decision aid report date of last update?		
Does the patient decision aid report how often patient decision aid is updated?		
Does the patient decision aid describe quality of scientific evidence [including lack of evidence]?		
Does the patient decision aid use evidence from studies of patients similar to those of target audience?		

Disclose **conflicts of interest**?

	Yes	No
Does the patient decision aid report source of funding to develop and distribute the patient decision aid?		
Does the patient decision aid report whether authors or their affiliations stand to gain or lose by choices patients make after using the patient decision aid?		

Use **plain language**?

	Yes	No
Is the patient decision aid written at a level that can be understood by the majority of patients in the target group?		
Is the patient decision aid written at a grade 9 or equivalent level or less according to readability score [SMOG or FRY]?		
Does the patient decision aid provide ways to help patients understand information other than reading [audio, video, in-person discussion]?		

Meet additional criteria if the patient decision aid is **internet based**?

	Yes	No
Does the patient decision aid provide a step-by step way to move through the web pages?		
Does the patient decision aid allow patients to search for key words?		
Does the patient decision aid provide feedback on personal health information that is entered into the patient decision aid?		
Does the patient decision aid provide security for personal health information entered into the decision aid?		
Does the patient decision aid make it easy for patients to return to the decision aid after linking to other web pages?		
Does the patient decision aid permit printing as a single document?		

Meet additional criteria if **stories** are used in the patient decision aid?

	Yes	No
Does the patient decision aid use stories that represent a range of positive and negative experiences?		
Does the patient decision aid report if there was a financial or other reason why patients decided to share their story?		
Does the patient decision aid state in an accessible document that the patient gave informed consent to use their stories?		

III. **Effectiveness:** Does the patient decision aid ensure decision making is informed and values based?

Decision process leading to **decision quality**...

	Yes	No
The patient decision aid helps patients to recognise a decision needs to be made?		
The patient decision aid helps patients to know options and their features?		
The patient decision aid helps patients to understand that values affect decision?		
The patient decision aid helps patients to be clear about option features that matter most?		
The patient decision aid helps patients to discuss values with their practitioner?		
The patient decision aid helps patients to become involved in preferred ways?		

A pdf version of this checklist is available for download on <http://www.decisionlaboratory.com>

Note: Based on this IPDAS checklist, a new instrument has been developed to assess the quality of decision support interventions – IPDASi. For details see: <http://www.ipdasi.org/> or contact: IPDAS@Cardiff.ac.uk

RESUME en français

L'information est un des besoins les plus importants des patients atteints de cancer. Leurs attentes fortes, variables et hétérogènes, en matière d'informations sur les différents aspects de la prise en charge de la maladie, soulèvent la question de la qualité de ces informations mises à disposition des patients. L'élaboration d'outils d'information et d'aide à la décision de qualité, qu'ils soient destinés aux cliniciens, tels que les recommandations pour la pratique clinique (RPC), ou aux patients, tels que des documents écrits d'information, implique la prise en compte des trois composantes essentielles de la décision médicale : données actuelles de la science (*evidence-based medicine*), expertise professionnelle, et préférences et valeurs des patients. Pour pouvoir baser la décision médicale sur ces trois dimensions, l'enjeu est de partager avec les patients les données actuelles de la science, et d'intégrer les préférences des patients dans les RPC. Notre hypothèse est qu'il est possible d'intégrer les préférences des patients à deux niveaux de production des connaissances : l'élaboration de documents écrits d'information des patients dans le cadre du programme SOR SAVOIR Patient d'une part, et l'élaboration de RPC pour les cliniciens d'autre part. Les résultats de ces travaux fournissent une contribution méthodologique pour améliorer la qualité des documents écrits et impliquer les patients atteints de cancer dans le développement de ces informations.

TITRE en anglais

Quality of cancer patient information and integration of patient knowledge: from theory to practice. About the SOR SAVOIR Patient program of the French Federation of Comprehensive Cancer Centre.

RESUME en anglais

Information is one of the most important needs of cancer patients. Their strong, variable and heterogeneous expectations, in terms of information on different aspects of the management of the disease, raise the question of the quality of the information made available to patients. The development of good-quality information materials and decision aids, dedicated to clinicians, such as clinical practice guidelines (CPG), or dedicated to patients, such as patient information leaflets, requires taking into account the three essential components of medical decision: current scientific data (*evidence-based medicine*), professional expertise and patient values and preferences. To be able to base medical decisions on these three dimensions, the challenge is to share with the patients current scientific data, and incorporate patient preferences in the development process of CPG. Our hypothesis is that it is possible to integrate the preferences of patients at two levels of knowledge production: the development of written patient information in the French SOR SAVOIR Patient program on the one hand, and development of CPG for clinicians on the other hand. The results of this work provide a methodological contribution to improve the quality of written documents and involve cancer patients in the development of this information.

DISCIPLINE

Santé Publique

MOTS-CLES

Information des patients - Documents écrits - Evidence-Based Medicine - Recommandations pour la pratique clinique - Cancérologie - Critères de qualité - Méthodologie.

INTITULE ET ADRESSE DE L'U.F.R. OU DU LABORATOIRE :

Laboratoire « Santé, Individu, Société »-EAM 4128 Faculté de Médecine Laënnec, 7-11 rue Guillaume Paradin – Bât B, 69372 Lyon Cedex 08