



**HAL**  
open science

## Les SOR SAVOIR PATIENT, un programme d'information et d'éducation des patients atteints de cancer et de leurs proches

Julien Carretier, Sylvie Brusco, Marie Déchelette, Valérie Delavigne, Line  
Leichtnam-Dugarin, Thierry Philip, Béatrice Fervers

### ► To cite this version:

Julien Carretier, Sylvie Brusco, Marie Déchelette, Valérie Delavigne, Line Leichtnam-Dugarin, et al..  
Les SOR SAVOIR PATIENT, un programme d'information et d'éducation des patients atteints de  
cancer et de leurs proches. Bulletin infirmier du Cancer , 2006, 6 (1), p. 19-22. hal-00920791

**HAL Id: hal-00920791**

**<https://hal.science/hal-00920791>**

Submitted on 19 Dec 2013

**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.



© FNCLCC

# Les SOR SAVOIR PATIENT

un programme d'information et d'éducation  
des patients atteints de cancer et de leurs proches

JULIEN CARRETIER<sup>1</sup>, SYLVIE BRUSCO<sup>1</sup>, MARIE DÉCHELETTE<sup>1</sup>, VALÉRIE DELAVIGNE<sup>1,2</sup>,  
LINE LEICHTNAM-DUGARIN<sup>1</sup>, THIERRY PHILIP<sup>1,3</sup>, BÉATRICE FERVERS<sup>1,3</sup>  
et le Comité d'organisation des SOR

<sup>1</sup>FNCLCC, Paris

<sup>2</sup>Laboratoire UMR CNRS 6065 Dyalang, Mont-Saint-Aignan

<sup>3</sup>Centre Léon-Bérard, Lyon

**A**fin de répondre aux besoins des patients et aux préoccupations des professionnels de santé, la Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer (FNCLCC) et les 20 Centres régionaux de lutte contre le cancer (CRLCC) ont mis en place, depuis 1998, les SOR SAVOIR PATIENT. Ce programme vise à mettre à la disposition des patients atteints de cancer et de leurs proches une information validée, compréhensible, accessible et régulièrement actualisée sur les différents cancers et leurs traitements et à offrir aux médecins une base d'informations synthétiques et compréhensibles en vue d'une meilleure prise en charge des patients venant les consulter.

La loi n° 2002-303 du 4 mars relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé et l'évolution de l'organisation des soins en cancérologie (plan Cancer 2003) confèrent une importance particulière à l'information des patients. La reconnaissance du droit à

l'information du patient et l'accès direct au dossier médical contribuent notamment aux modifications des liens entre les médecins et les patients. La personne malade ne peut plus être regardée comme passive et soumise aux décisions médicales. La mise à disposition d'informations de qualité, actualisées, compréhensibles et répondant aux besoins des personnes concernées par le cancer constitue ainsi un enjeu majeur de santé publique et une priorité nationale et européenne.

## La méthodologie des SOR SAVOIR PATIENT

Les informations médicales contenues dans les guides d'informations et de dialogue SOR SAVOIR PATIENT sont adaptées de documents scientifiques élaborés par et pour des experts spécialistes du cancer : les Recom-

mandations pour la pratique clinique (RPC) SOR (Standards, Options et Recommandations)<sup>1</sup>. Les programmes RPC SOR et SOR SAVOIR PATIENT sont menés par la FNCLCC et les 20 Centres régionaux de lutte contre le cancer, en partenariat avec la Ligue nationale contre le cancer, des sociétés savantes, la Fédération hospitalière de France (FHF), la Fédération nationale de cancérologie des centres hospitaliers régionaux et universitaires (FNCCHRU), la Fédération française de cancérologie des centres hospitaliers généraux (FFCCHG) et, depuis janvier 2005, l'Institut national du cancer.

L'élaboration des guides SOR SAVOIR PATIENT repose sur les étapes suivantes :

- Les RPC-SOR sont d'abord adaptées en langage simple par une équipe pluridisciplinaire (méthodologistes chargés de mission en santé, linguiste et experts en cancérologie) afin de constituer une base de connaissances. Cette adaptation a pour objectif de reformuler les informations scientifiques en se fondant sur des critères de lisibilité et des connaissances préalablement supposées chez le lecteur.

- Un groupe de travail de professionnels (cancérologues, spécialistes d'organes et autres professionnels de santé) est constitué et consulté tout au long des étapes d'élaboration des informations. Les professionnels valident le contenu scientifique et médical des documents.

- L'élaboration des guides consiste ensuite en une adaptation des informations aux besoins exprimés par les personnes malades et leurs proches. Afin d'identifier les besoins spécifiques et permettre une participation active des patients et de leur entourage tout au long du processus d'élaboration des guides d'information, trois méthodes complémentaires sont utilisées : questionnaires, *focus groups* et entretiens individuels. Des patients, d'anciens patients et des proches interviennent

ainsi tant sur le contenu des documents (formulation, compréhension, niveau de détails, etc.) que sur la forme (illustrations, mise en page).

- A l'issue d'une relecture nationale et d'une validation finale par le groupe de travail, chaque guide est publié sur support papier et diffusé dans les établissements de santé concernés (Centres régionaux de lutte contre le cancer, hôpitaux publics et privés, Espaces de rencontres et d'informations, réseaux de soins, etc.) ainsi qu'auprès des associations de patients (Ligue nationale contre le cancer et ses comités départementaux, Europa Donna, Vivre comme avant, etc.).

Le développement de la diffusion des guides SOR SAVOIR PATIENT s'inscrit entièrement dans l'un des volets du Plan Cancer 2003, et en particulier l'axe intitulé " des soins de meilleure qualité centrés autour du patient " et ses mesures 39 à 41. Actuellement, plus de 100 000 guides ont déjà été diffusés en France.

Toutes les informations sont en accès libre sur le site internet de la FNCLCC ([www.fnclcc.fr](http://www.fnclcc.fr)) sous deux formats : navigable (HTML) et téléchargeable (PDF). Des bons de commandes sont également disponibles sur le site.

À ce jour, le programme SOR SAVOIR PATIENT a abouti à l'élaboration de plus d'une vingtaine de guides disponibles sur support papier et mis en ligne sur internet concernant le cancer du sein, le cancer de l'ovaire, le cancer du poumon, le cancer de la prostate, le cancer du rectum, le risque familial de cancer du sein et/ou de l'ovaire, le neuroblastome, l'ostéosarcome, les examens radiologiques en cancérologie, etc.

Des guides d'information transversaux sont également disponibles : *Fatigue et cancer*, *Comprendre la chimiothérapie*, *Démarches sociales et cancer*, *Vivre pendant et après un cancer* (voir aussi Informations pratiques).

<sup>1</sup>Consultables sur le site internet de la FNCLCC : [www.fnclcc.fr](http://www.fnclcc.fr)

## Informations pratiques

### Guides SOR SAVOIR PATIENT parus uniquement sur internet :

- Comprendre le cancer du rectum (2005)
- Vivre pendant et après un cancer (2005)
- Utilisation de la tomographie par émission de positons au FDG (TEP-FDG) en cancérologie (2004)

### Guides SOR SAVOIR PATIENT parus sur internet et sur papier :

- Fatigue et cancer (2006)
- Comprendre le cancer du rectum (sous presse)
- Comprendre le cancer de la prostate (2005)
- Comprendre la chimiothérapie (2004)
- Démarches sociales & cancer (2004)
- Comprendre le cancer du poumon et En savoir plus sur le cancer du poumon (2003)
- Comprendre l'ostéosarcome (2003)
- Comprendre le cancer du sein (mise à jour 2002)
- Le risque familial de cancer du sein et/ou de l'ovaire (2002)
- Comprendre le cancer de l'ovaire (2002)
- Comprendre le neuroblastome (2001)
- Comprendre le neuroblastome localisé (2001)
- Comprendre le neuroblastome disséminé (2001)
- Comprendre le neuroblastome 4S (2001)
- Comprendre le cancer du sein non métastatique (2000), Prix Prescrire 2001

### Fiches d'information SOR SAVOIR PATIENT parues :

- Comprendre le scanner (2004)
- Comprendre l'IRM (2004)
- Comprendre la mammographie (2003)
- Comprendre l'échographie mammaire (2003)
- Comprendre la biopsie échoguidée du sein (2003)
- Comprendre la biopsie stéréotaxique du sein (2003)
- Comprendre le repérage mammaire préopératoire (2003)

### D'autres guides SOR SAVOIR PATIENT sont prévus :

- Comprendre la radiothérapie (publication 2006)
- Vivre auprès d'une personne atteinte d'un cancer (publication 2006)
- La prise en charge de la douleur
- Comprendre le cancer du sein (mise à jour)
- Comprendre le mélanome
- Sexualité et cancer
- Lexonco (lexique vulgarisé de cancérologie)
- La kinésithérapie en cancérologie
- Comprendre le gliome
- ...

## Où se procurer les guides SOR SAVOIR PATIENT ?

Des bons de commande des guides SOR SAVOIR PATIENT sont disponibles sur le site internet de la FNCLCC :

<http://www.fnclcc.fr>

Toutes les informations sont accessibles au format html et pdf sur le site de la FNCLCC et de la Ligue nationale contre le cancer (<http://www.ligue-cancer.asso.fr>).

## Comité d'organisation des SOR

T. Philip, directeur des SOR, pédiatre, FNCLCC, Paris  
B. Fervers, directeur adjoint des SOR, oncologue médical, FNCLCC, Paris

**SOR spécialistes.** A. Bataillard (coordinatrice des SOR spécialistes, médecin généraliste, FNCLCC, Paris), L. Bosquet, (méthodologiste, FNCLCC, Paris), G. Gory-Delabaere (méthodologiste, pharmacien, FNCLCC, Paris), F. Planchamp (méthodologiste, FNCLCC, Paris), S. Rousmans (méthodologiste, FNCLCC, Paris), C. Seblain, méthodologiste, FNCLCC, Paris), E. Luporsi (méthodologiste associé, oncologue médical, FNCLCC, Paris), S. Theobald, méthodologiste associé, médecin de santé publique, FNCLCC, Paris), F. Farsi (réfèrent réseau, médecin de santé publique, FNCLCC, Paris), H. Cazeneuve, chargé de projet, sociologue, FNCLCC, Paris).

**SOR SAVOIR PATIENT.** J. Carretier (responsable des SOR SAVOIR PATIENT, méthodologiste, chargé de mission en santé, FNCLCC, Paris), L. Leichtnam-Dugarin,

méthodologiste, chargée de mission en santé, FNCLCC, Paris), S. Brusco (méthodologiste, chargée de mission en santé, FNCLCC, Paris), M. Déchelette (méthodologiste, FNCLCC, Paris), V. Delavigne, linguiste, FNCLCC, Paris).

**Projets internationaux.** M. Haugh (responsable SOR projets internationaux, biochimiste, FNCLCC, Paris), V. Millot (assistante de gestion, FNCLCC, Paris), S. Rosen (assistante de recherche, FNCLCC, Paris).

**Documentation.** S. Guillo (documentaliste scientifique, FNCLCC, Paris), A.-G. Guy (documentaliste, FNCLCC, Paris), A. Jean-François (technicienne documentaliste, FNCLCC, Paris).

**Service administratif et éditorial.** S. Debuiche (responsable administrative, FNCLCC, Paris), H. Borges-Paninho (chargée de l'édition des documents, FNCLCC, Paris), D. Gouvrit (assistante de gestion, FNCLCC, Paris), L. Pretet (assistante de gestion, FNCLCC, Paris), E. Sabatier (secrétaire, FNCLCC, Paris).