

Dépistage organisé ou individuel du cancer du sein ? Attitudes et représentations des femmes

Les Journées scientifiques sur le dépistage des cancers organisées
Paris, 4 février 2020

Julie KALECISNKI – Véronique REGNIER DENOIS

Contexte

- Coexistence du DO avec une surveillance mammographie individuelle qui se déroule en dehors de tout cadre contractuel
→ Impact négatif du DI sur le rapport coût efficacité du DO

- 1^{ère} étude quantitative

Objectif: Identifier des facteurs socio-économiques individuels et agrégés influençant la participation des femmes au dépistage organisé du cancer du sein dans 13 départements français



Etude qualitative

- Identifier et analyser les freins et les moteurs à la participation au DO et au DI.
- Vérifier l'impact des déterminants sociaux, économiques et culturels dans la prise de décision

Echantillonnage et population

709 764 données de femmes âgées de 51 à 74 ans éligibles pour l'étude

622 382 données géocodées

6000 femmes tirées au sort
dont 1202 qui ont participé à l'enquête quantitative

345 femmes tirées au sort pour l'enquête qualitative

61 bulletins de participation renvoyés

48 femmes interviewées

27 participaient au DO + 21 participaient au DI

17 IRIS défavorisées

Crainces et moteurs

- Principales craintes:
 - La peur du résultat
 - La douleur
 - « *Se faire opérer pour rien* »
 - Le sentiment d'impuissance : → « *on s'en remet à dieu* » (milieu rural)
 - Les « risques des radios »
- 2 principaux moteurs au dépistage :
 - Peur de la mort et de la maladie : « *Moi je sais que c'est la trouille!* »
 - sentiment d'impuissance « *on n'y peut rien* »
 - public défavorisé et en milieu rural
 - Pour avoir le contrôle de sa santé : « *Pour être et rester en bonne santé* »
 - démarche prévention
 - femmes ayant un plus haut niveau d'études

Participation au Dépistage Organisé

- **« Pratique », « simple et utile » :**

- Plus nécessaire de passer par un médecin
- **Courrier +++** (sauf le 1^{er}: « On bascule de l'autre côté »)
 - Permet de faire découvrir le DO à 50 ans
« j'avais le suivi de madame tout le monde avec ma gynéco et puis un jour j'ai reçu des papiers pour le dépistage organisé. J'ai dit oui tout de suite. »
 - Permet de faire passer du DI au DO

Si ça tombe bien : *« Cette année j'ai fait le DO parce que ça tombait à la période où je devais le faire. »*

- Sert de rappel

« Il permet d'y penser », « on est pris en charge, c'est rassurant », « on est sûr de ne pas oublier ».

- **« C'est gratuit »**

→ pas d'avance de frais

→ le DI, c'est « une affaire de sous » : *« C'est le tiroir caisse ! »*

Participation au Dépistage Organisé

- « *Le deuxième contrôle c'est rassurant* » :

→ Le moteur principal des participantes au DO est la double lecture

Pour celles qui ont essayé les deux, « *le DI et le DO c'est pareil sauf que le DO est peut-être plus fiable grâce à la double lecture.* ».

Une des femmes rencontrées a été contactée en tant que participante au DI. Entre temps (**importance du courrier!!**), elle avait fait sa première mammographie dans le cadre du DO. Le radiologue lui a expliqué l'intérêt de la double lecture effectuée dans ce cadre. Elle affirme que dorénavant elle passera toujours par le DO.

→ Argument connu d'une majorité de femmes toutes zones IRIS

→ Toutes les femmes ont des arguments!

Participation au Dépistage individuel

- **Pourquoi le DI ?**

- 7/21 avaient eu un cancer du sein
- « *Par habitude* » :

Elles ne connaissent pas le DO, ne connaissent pas les différences entre DI et DO → fonctionnent ainsi par habitude (passaient par gynécologue avant 50 ans)

« *je changerais si on (son gynécologue) me le proposait* »

→ Importance du gynécologue

- **Pourquoi pas le DO ?**

- « *Le DI ce n'est pas anonyme* » :

→ DI car elles ont « *confiance* » en leur gynécologue avec lequel elles ont un suivi « *individualisé*. »

Le DO: « *ça ne peut pas être personnalisé. Il n'y a pas de suivi.* »

- « *C'est pour les femmes qui n'ont pas de suivi.* »

« *Pour moi c'est plus une proposition pour que les gens n'aient pas d'argent à déboursier pour se faire dépister. C'est national, ça s'adresse à une partie de la population qui ne va pas forcément chez le médecin après pour sensibiliser les gens... je ne vois rien d'autre en fait.* »

→ Dépistage pour « *les pauvres* »

Participation au Dépistage individuel

- « *Le DO c'est insuffisant* » :

Ces femmes ont l'impression que le DO est « *moins bien que le DI* ».

3 sont encouragées par leur gynécologue et leur radiologue à passer par le DI.

- « *Liberté de gérer* » :

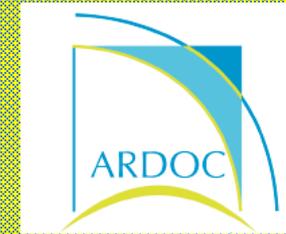
→ *Femmes qui peuvent et veulent prendre en charge leur santé et qui n'aime pas se sentir obligées de passer par la structure de gestion. Elles estiment être autonomes et ne pas avoir besoin d'être « convoquées ».*

« Moi je n'ai pas envie de rendre des comptes sur un numéro, sur est-ce que j'y suis allée ou pas, à quelle heure, combien de fois... c'est cet aspect contrôle, ça m'insupporte. »

→ Une de ces femmes explique qu'elle a souhaité participer à l'enquête car elle voulait montrer que « *ce n'est pas parce qu'on ne fait pas le DO qu'on n'est pas bien suivi.* »

Suggestions des femmes

- Impliquer les médecins du travail
- Dédramatiser le dépistage: « *rendre les choses un peu moins effrayantes.* »
- Utiliser davantage de témoignages de femmes qui ont eu un cancer du sein
- Faire plus de la sensibilisation dans les villages
- Mettre en place des « bus dépistage » qui circuleraient dans les quartiers défavorisés et/ou isolés et proposeraient de faire des mammographies sur place
- Moderniser les discours de prévention et les diffuser par le biais des réseaux sociaux tel que Facebook.



**DECIDEO, décision informée des usagers du système de santé et participation au dépistage organisé du cancer du sein :
une étude qualitative**

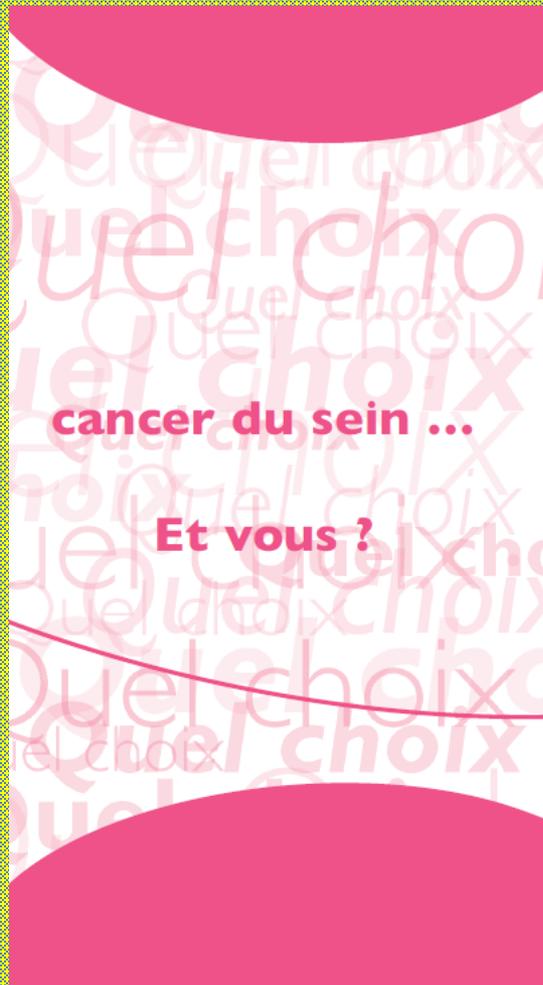


Etude DECIDEO

Processus de décision informée et dépistage:

- Loi du 4 mars 2004 : rôle de l'information du patient
- La participation du patient aux décisions concernant sa santé : amélioration du bien-être
- Etapes du processus de *la décision informée* :
 - Comprendre la maladie, le rapport bénéfice risque
 - Etablir un choix éclairé
 - Décider d'un plan d'action

GRESAC et ADEMAS ont construit la plaquette DECIDEO : modèle de décision informée



Premier niveau de décision faire ou ne pas faire le dépistage

Mes arguments pour faire le dépistage :

- ✓ En cas de cancer du sein, le risque de décéder de ce cancer dans les 10 ans passe de 40 % sans dépistage à 26 % avec un dépistage régulier*
- ✓ En cas de cancer du sein, mon sein est plus souvent conservé
- ✓ En cas de cancer du sein, j'ai moins de risque d'avoir une chimiothérapie en plus de la chirurgie

Mes arguments pour ne pas faire le dépistage :

- ✓ Je risque d'avoir mal lors de la mammographie
- ✓ Les examens complémentaires, ne sont pas gratuits.
- ✓ Je n'ai pas envie d'être inquiète
- ✓ J'ai un risque minime lié aux rayons X
- ✓ Je peux avoir à subir une biopsie parfois inutile.
- ✓ Je risque d'avoir un cancer non vu ou non visible

* cette diminution du risque n'est connue que pour le dépistage organisé

Je suis décidée à faire le dépistage



Questions à poser à mon médecin

Objectif DECIDEO qualitative

Évaluer l'impact de la plaquette DECIDEO sur le processus de prise de décision des femmes par rapport à l'information habituelle

- En terme d'accès
- En terme d'acquisition de connaissance
- En terme de révélation des préférences : décision
- En terme de plan d'action : prise du rendez-vous pour mammographie

Une femme est considérée comme ayant un choix informé si ses connaissances sont adéquates (ie, score ≥ 8) et avec un faible conflit décisionnel (ie, SURE test = 4)".

Marteau TM, Dormandy E, Michie S. A measure of informed choice. Health Expect. 2001;4(2):99-108. doi:10.1046/j.1369-6513.2001.00140.

Méthode

- **Envoi de la plaquette à 4000 femmes tirées au sort :**
 - 50 à 74 ans
 - Au sein des 8 départements participants
 - Avec l'invitation standard au DO
- **Questionnaire téléphonique : 403 femmes ayant reçu la plaquette**
- **Thèmes abordés :**
 - Lecture et appréciation de la plaquette
 - Connaissance sur le cancer, le DO
 - Gestion du conflit décisionnel
 - Comportement vis-à-vis de la santé en général
 - Caractéristiques socio-démographiques

Résultats

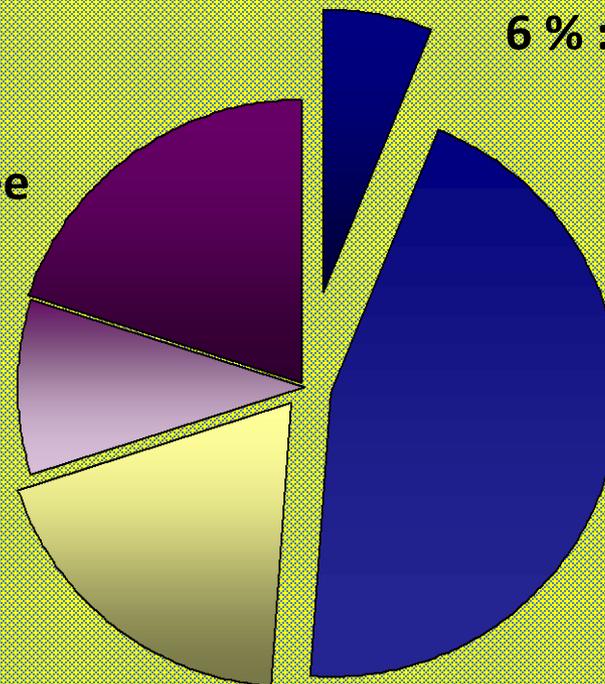
Accès à la population cible

30 % l'ont lue :

- 20% l'ont gardée

- 10 % jetée

19 % l'ont reçu mais pas lue



6 % : aucun souvenir

45 % : seulement l'invitation

51% ne l'ont pas vue

Résultats

- Accès à la population cible

Les femmes qui ont lu la plaquette sont :

- Plus jeunes que les autres
- Plus éduquées
- Plus concernées par les problèmes de santé
 - Souffrent d'une maladie chronique
 - Ont déjà d'autres pratiques de dépistage

Résultats

Acquisition de connaissances, bénéfiques/risques

- Cancer

Faire une mammographie peut amener à subir des examens supplémentaires

97

Faire une mammographie régulièrement diminue le risque de se faire enlever le sein en cas de cancer du sein

90

Plus la taille du cancer est petite, plus il est facile de le guérir

85

Le risque de développer un cancer du sein augmente avec l'âge

53

Toutes les anomalies détectées lors d'une mammographie sont des cancers

4

Histogrammes : % de phrases jugées correctes

- DO

La double lecture permet de dépister plus de cancer (jusqu'à 6%)

88

Avec la double lecture, 100% des cancers du sein son dépistés

52

La double lecture suppose que l'on prenne plus de clichés

28

XXX : Items Vrais

XXX : Items Faux

Résultats

Acquisition de connaissances, bénéfiques/risques

variables	P value	
	univariée	multivariée
âge (<60 ans vs >60 ans)	0,0034	0,002
frottis cervico-utérin réalisé dernièrement	0,001	0,002
une personne de l'entourage est atteinte d'un cancer	0,007	0,014
une anomalie a été détectée dans un sein	0,015	-
l'interviewée est le chef de famille	0,006	-
Le chef de famille est encore en activité	0,02	-
propriétaire du logement	0,01	-
célibataire vs en couple	0,02	-
niveau d'étude supérieur au BAC vs inférieur	< 0,0001	0,040
le DO a été discuté avec l'entourage	0,034	-
plaquette DECIDEO lue	0,0007	0,002

Résultats

Résolution du conflit décisionnel : choix

« Concernant le dépistage du cancer du sein, vous avez le choix entre 3 options : passer une mammographie dans le cadre du dépistage organisé avec l'invitation que vous recevez tous les 2 ans, OU passer une mammographie dans le cadre du dépistage individuel, OU ne pas passer de mammographie »

The SURE Test: French Version

Acronym in French	French version of item
S ûr...	Êtes-vous certain de ce qui constitue le meilleur choix pour vous?
U tilité de l'information...	Est-ce que vous connaissez les bénéfices et risques de chacune des options ?
R isques/Bénéfices à balancer...	Avez-vous le sentiment de savoir ce qui est le plus important pour vous à l'égard des risques et bénéfices ?
E ncouragement...	Avez-vous suffisamment de soutien afin de faire votre choix ?

Réponse :
• **Plutôt d'accord**
• **Plutôt pas d'accord**

Résultats

Résolution du conflit décisionnel : choix

variables	p value	
	Univariée	Multivariée
bonne connaissance sur le cancer et DO	0,01	0,02
Le chef de famille est encore en activité	0,007	0,014
le DO a été discuté avec le médecin	0,004	0,007
le DO a été discuté avec l'entourage	0,05	-
l'impression que le DO est créé pour les femmes avec des difficultés sociales	0,01	-
la plaquette DECIDEO a été gardée	0,03	-
la plaquette DECIDEO a été lue (gardée ou jetée)	0,04	0,047

Résultats

Action : prise de rendez-vous

Variables	p value	
	univarée	multivarée
la dernière visite chez le généraliste date de plus de 6 mois (vs moins de 6 mois)	0,0007	0,005
souvenir de la reception du courrier d'invitation au DO	0,0052	
souvenir de la reception de la plaquette DECIDEO	0,0004	
lecture de la plaquette DECIDEO	0,0009	0,001
atteinte d'un autre type de cancer	0,0247	0,01
le DO a été discuté avec le médecin	0,0005	0,0009
le DO a été discuté avec l'entourage	0,0309	
niveau d'étude supérieur au CAP vs inférieur	0,02	0,0009

Discussion

Rappel de l'objectif :

Évaluer l'impact de la plaquette DECIDEO sur le processus de prise de décision des femmes par rapport à l'information habituelle

En terme d'accès : seulement 30 % de lectrices

– Verbatim de femme :

« Un peu compliquée il faut s'arrêter pour la lire car c'est écrit petit et donc il faut vouloir la lire. Il faut vouloir prendre le temps de la lire elle est pas attirante dans la facilité de lecture »

– La population qui lit la plaquette est déjà sensibilisée

➡ La population cible ne semble pas atteinte

Discussion

- En terme d'acquisition de connaissance :
 - La plaquette a démontrée son efficacité
 - Avec des femmes jeunes, de bon niveau d'éducation, et sensibilisées à des pratiques de prévention

- En terme de révélation des préférences : décision
 - La plaquette a démontrée son efficacité
 - Avec des femmes qui ont par ailleurs déjà discuté du sujet

- En terme de plan d'action : prise du rendez-vous pour mammographie
 - La plaquette a démontrée son efficacité
 - Chez des femmes sensibilisées aux problèmes de santé

Conclusion

- La plaquette semble efficace comme outil d'aide à la décision
- Mais ne semble pas atteindre le public difficile à informer
- Problème de forme ou de type de média ?