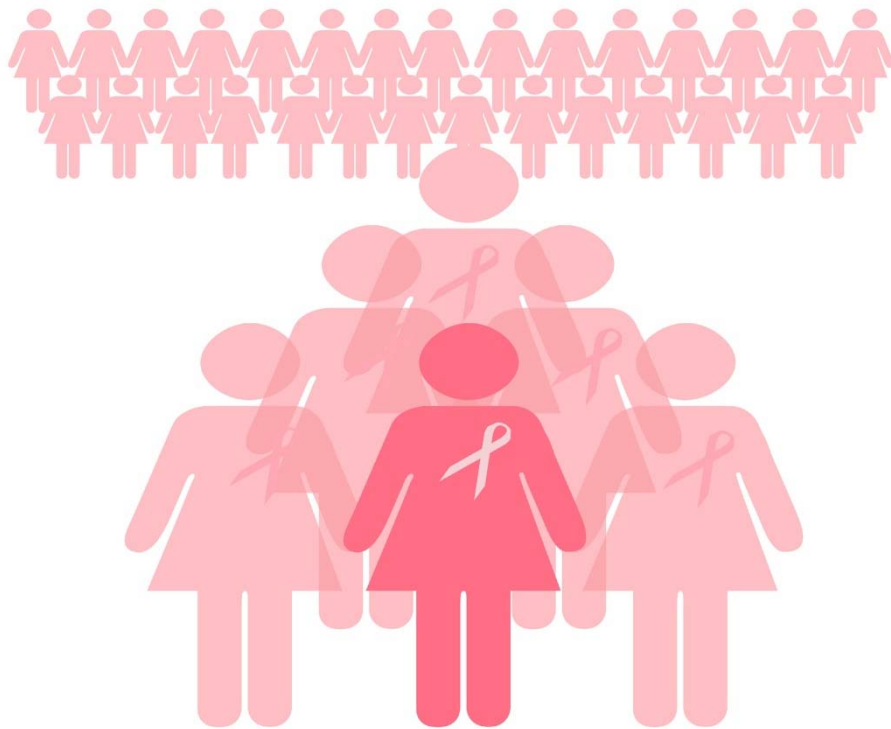


## SYNTHÈSE

# DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN: MESSAGES EN SUPPORT D'UN CHOIX INFORMÉ





## Le Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé

Le Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé est un parastatal, créé par la loi-programme (1) du 24 décembre 2002 (articles 259 à 281), sous tutelle du Ministre de la Santé publique et des Affaires sociales. Il est chargé de réaliser des études éclairant la décision politique dans le domaine des soins de santé et de l'assurance maladie.

### Conseil d'Administration

|   | <b>Membres effectifs</b> | <b>Membres suppléants</b> |
|---|--------------------------|---------------------------|
| Président   | Pierre Gillet            |                           |
| Fonctionnaire dirigeant de l'INAMI (vice président)           | Jo De Cock               | Benoît Collin             |
| Président du SPF Santé publique (vice président)              | Dirk Cuypers             | Christiaan Decoster       |
| Président du SPF Sécurité sociale (vice président)            | Frank Van Massenhove     | Jan Bertels               |
| Administrateur général de l'AFMPS                             | Xavier De Cuyper         | Greet Musch               |
| Représentants du ministre de la Santé publique                | Bernard Lange            | Brieuc Van Damme          |
|   | Bernard Vercruysse       | Annick Poncé              |
| Représentants du ministre des Affaires sociales               | Lambert Stamatakis       | Vinciane Quoidbach        |
|   | Ri De Ridder             | Koen Vandewoude           |
| Représentants du Conseil des ministres                        | Jean-Noël Godin          | Philippe Henry de Generet |
|   | Daniël Devos             | Wilfried Den Tandt        |
| Agence intermutualiste  | Michiel Callens          | Frank De Smet             |
|   | Patrick Verertbruggen    | Yolande Husden            |
|   | Xavier Brenez            | Geert Messiaen            |
| Organisations professionnelles représentatives des médecins   | Marc Moens               | Roland Lemye              |
|   | Jean-Pierre Baeyens      | Rita Cuypers              |
| Organisations professionnelles représentatives des infirmiers | Michel Foulon            | Ludo Meyers               |
|   | Myriam Hubinon           | Olivier Thonon            |
| Fédérations hospitalières                                     | Johan Pauwels            | Katrien Kesteloot         |
|   | Jean-Claude Praet        | Pierre Smiets             |
| Partenaires sociaux   | Rita Thys                | Leo Neels                 |
|   | Paul Palsterman          | Celien Van Moerkerke      |
| Chambre des Représentants                                     | Lieve Wierinck           |                           |



## Contrôle

Commissaire du Gouvernement

Yves Roger

## Direction

Directeur Général

Raf Mertens

Directeur Général Adjoint

Christian Léonard

Directeur du programme d'études

Kristel De Gauquier

## Contact

Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE)

Doorbuilding (10<sup>e</sup> étage)

Boulevard du Jardin Botanique, 55

B-1000 Bruxelles

Belgique

T +32 [0]2 287 33 88

F +32 [0]2 287 33 85

info@kce.fgov.be

<http://www.kce.fgov.be>



## SYNTHÈSE

# DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN: MESSAGES EN SUPPORT D'UN CHOIX INFORMÉ

LAURENCE KOHN, FRANÇOISE MAMBOURG, JO ROBAYS, MICHEL ALBERTIJN, SABINE JANSSENS, KATHLEEN HOEFNAGELS, MAGALI RONSMANS, PASCALE JONCKHEER



## COLOPHON

|                                    |   |
|------------------------------------|---|
| Titre :                            | Dépistage du cancer du sein: messages en support d'un choix informé – Synthèse  |
| Auteurs :                          | Laurence Kohn (KCE), Françoise Mambourg (KCE), Jo Robays (KCE), Michel Albertijn (Tempera), Sabine Janssens (BSM-Management), Kathleen Hoefnagels (Tempera), Magali Ronsmans (BSM-Management), Pascale Jonckheer (KCE)  |
| Experts externes et stakeholders : | Pierre Baldewyns (UNMS), Audrey Benard (WIV-ISP), Patrick Berteloot (VVOG), Anne Boucquiau (Fondation contre le cancer), Jean-Benoit Burrion (Brumammo), Frederic Buxant (GGOLFB), Serge Carabin (Fédération Wallonie Bruxelles), Annemie Coëme (Onafhankelijke Ziekenfondsen), Claudio Colantoni (Cellule stratégique Ministre Onkelinx), Christian De Bock (Education Santé), Erwin De Clercq (Vlaamse Liga tegen Kanker), Mariane De Vriendt (Ugent), Ellen De Wandeler (Kankercentrum), Sabine Debled (Administration de la fédération Wallonie Bruxelles), Murielle Deguerry (Observatoire de la Santé et du Social de Bruxelles-Capitale), Marie Dosquet (Kankercentrum), Hilde Engels (RIZIV – INAMI), Micky Fierens (LUSS), Chantal Goossens (Europa Donna Belgium), Liesbeth Lenaerts (WIV – ISP), Anne Liesse (Fédération Wallonie Bruxelles), Patrick Martens (Centrum voor Kankeropsporing), Veronica Mendez (Seno.be), Margarete Mortier (Royal Belgian Society of Radiology), Salvatore Murgo (Royal Belgian Society of Radiology), Patrick Neven (VVOG), Myriam Provost (SSMG), Vinciane Quidbach (Cellule stratégique Ministre Onkelinx), Ward Rommel (Vlaamse Liga tegen Kanker), Karin Rondia (Fondation contre le cancer), Griet Rummens (CM), Hannelore Storms (Vlaams Patiëntenplatform), Bernadette Taeymans (Question Santé), Ingrid Umbach (Mutualités Libres), Saskia Van Den Bogaert (FOD Volksgezondheid – SPF Santé publique), Didier Van der Steichel (Fondation contre le cancer), Reinhilde Van Eeckhoudt (Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid), Erik Van Limbergen (Centrum voor Kankeropsporing), Anne Vandenbroucke (Centre Communautaire de Référence pour le dépistage des cancers Wallonie-Bruxelles), Pieter Vandenbulcke (Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid) |
| Validateurs externes :             | Emilie Lanoy (Institut Gustave-Roussy, Villejuif, France), Peep Stalmeier (UMC St Radboud Nijmegen, Nederland), Koen Traen (OLV Ziekenhuis Aalst)   |
| Remerciements :                    | Valérie Fabri (Mutualités socialistes), Agnès Leclercq (Mutualités libres), Michel Boutsen (Mutualités socialistes) pour leur collaboration à la réflexion et à l'analyse exploratoire des données belges.<br>Nathalie Da Costa Maya (Centre de Diffusion de la Culture Sanitaire – CDCS) pour la mise en page des visuels.<br>Sophie Alexander (ULB)<br>Aux femmes qui ont participé aux focus groups et aux tests des messages.<br>Aux médecins qui ont participé aux focus groups.   |
| Autres intérêts déclarés :         | Appartenance à un groupe de parties prenantes pour lequel les résultats de ce rapport pourraient avoir un impact : Pierre Baldewyns (UNMS), Jean-Benoit Burrion (Brumammo), Serge Carabin (Fédération Wallonie Bruxelles), Anne Vandenbroucke (Centre Communautaire de Référence pour le dépistage des cancers Wallonie-Bruxelles), Erik Van Limbergen (Centrum voor Kankeropsporing)   |



Honoraires ou autres compensations pour la rédaction d'une publication ou la collaboration à un tel travail : Jean-Benoit Burrion (Brumammo)

Participation à une étude scientifique ou expérimentale en qualité d'initiateur, de chercheur principal ('principal investigator') ou de chercheur : Patrick Neven (VVOG)

Bourse, honoraires ou fonds pour un membre du personnel ou toute autre forme de compensation pour la conduite d'une recherche: Patrick Neven (VVOG)

Consultance ou emploi dans une société, association ou organisation à laquelle les résultats de ce rapport peuvent apporter des gains ou des pertes : Jean-Benoit Burrion (Brumammo), Patrick Martens (Centrum voor Kankeropsporing)

Présidence ou fonction de responsable au sein d'une institution, d'une association, d'un département ou d'une autre entité pour lequel/laquelle les résultats de ce rapport pourraient avoir un impact : Jean-Benoit Burrion (Brumammo), Patrick Martens (Centrum voor Kankeropsporing), Anne Vandenbroucke (Centre Communautaire de Référence pour le dépistage des cancers Wallonie-Bruxelles), Pieter Vandenbulcke (Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid), Reinhilde Van Eeckhoudt (Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid), Erik Van Limbergen (Centrum voor Kankeropsporing)

Layout :

Ine Verhulst

**Disclaimer :**

- **Les experts externes ont été consultés sur une version (préliminaire) du rapport scientifique. Leurs remarques ont été discutées au cours des réunions. Ils ne sont pas co-auteurs du rapport scientifique et n'étaient pas nécessairement d'accord avec son contenu.**
- **Une version (finale) a ensuite été soumise aux validateurs. La validation du rapport résulte d'un consensus ou d'un vote majoritaire entre les validateurs. Les validateurs ne sont pas co-auteurs du rapport scientifique et ils n'étaient pas nécessairement tous les trois d'accord avec son contenu.**
- **Finalement, ce rapport a été approuvé à l'unanimité par le Conseil d'administration.**
- **Le KCE reste seul responsable des erreurs ou omissions qui pourraient subsister de même que des recommandations faites aux autorités publiques.**

Date de publication :

7 avril 2014 (2<sup>nd</sup> print, 1<sup>st</sup> print : 8 janvier 2014)

Domaine :

Good Clinical Practice (GCP)

MeSH :

Breast Neoplasms, Health Communication, Decision Making, Decision Support Techniques, Mass Screening

Classification NLM :

WP 870

Langue :

Français



Format : Adobe® PDF™ (A4)

Dépot légal : D/2014/10.273/02

Copyright : Les rapports KCE sont publiés sous Licence Creative Commons « by/nc/nd »  
<http://kce.fgov.be/fr/content/a-propos-du-copyright-des-rapports-kce>.



Comment citer ce rapport ?

Kohn L, Mambourg F, Robays J, Albertijn M, Janssens J, Hoefnagels K, Ronsmans M, Jonckheer P. Dépistage du cancer du sein: messages en support d'un choix informé – Synthèse. Good Clinical Practice (GCP). Bruxelles : Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE). 2014. KCE Reports 216Bs. D/2014/10.273/02. Ce document est disponible en téléchargement sur le site Web du Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé.





## ■ PRÉFACE

Il est toujours bon d'avoir de la suite dans les idées. Nous ne comptons plus les rapports du KCE dans lesquels nous préconisons l'implication du patient dans le choix de ses soins ! Cette participation implique une information compréhensible et équilibrée. Nous avons donc relevé ce défi et développé une série de messages et d'informations pour aider les femmes dans le choix d'avoir ou non un examen de dépistage du cancer du sein. Ces messages ne constituent pas un outil d'aide à la décision à part entière mais ils peuvent utilement être repris dans les outils produits par d'autres acteurs.

C'est en plongeant dans une telle aventure que l'on se rend compte à quel point le langage médico-technique de nos manuels et guides de bonne pratique s'éloigne d'un message vulgarisé qui soit également compréhensible et significatif, par et pour les moins scolarisés. Aventure d'autant plus complexe qu'il s'agit d'appliquer ce savoir-faire dans un domaine comme le dépistage du cancer du sein. Dans ce domaine, on rencontre des « croyants », des « non-croyants » et toute une série de « dissidents ». Il était donc nécessaire de simplifier les résultats (qui sont loin d'être parfaits) des études scientifiques et de les présenter de manière aussi objective et neutre que possible.

Mission impossible ? Pas vraiment ! D'autres s'y sont aventurés avant nous. Nous avons donc pu faire appel à des experts non seulement dans le domaine du dépistage ou de la gynécologie, mais aussi dans le domaine de la promotion de la santé et de la communication. Nous leur présentons nos remerciements sincères pour cette collaboration très instructive !

Nous espérons que cet instrument sera effectivement utilisé dans la pratique et, *in fine*, rendra les femmes plus aptes à utiliser les possibilités offertes actuellement par les soins de santé en « femmes averties ».

Christian LÉONARD  
Directeur Général Adjoint

Raf MERTENS  
Directeur Général



## ■ RÉSUMÉ

### CONTEXTE

Ce rapport suit la publication d'une série de guidelines cliniques consacrés au dépistage du cancer du sein chez la femme. Après s'être penché sur le dépistage en général, le dépistage par mammographie chez les femmes âgées de 40 à 49 ans, celles de plus de 70 ans et l'identification des femmes à haut risque, le KCE s'est consacré à l'information des femmes quant au dépistage du cancer du sein.

Ce type d'information a en effet été considéré comme une question prioritaire dans le domaine par un groupe de stakeholders constitué de représentants de la RBSR (Royal Belgian Radiological Society), de la SSMG (Société Scientifique de Médecine Générale), du GGOLF (Groupement des Gynécologues Obstétriciens de Langue Française de Belgique), de la LUSS (Ligue des Usagers de Soins de Santé), de l'OBC (Oeuvre Belge du Cancer), de Domus, de la VVOG (Vlaamse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie), du VLK (Vlaamse Liga Tegen Kanker), du BKO (borstkankeropsparing), de la FW-B (Fédération Wallonie-Bruxelles) et de Brumammo.

Aujourd'hui, notre société encourage de plus en plus la prise de décision éclairée des patients, mettant l'accent sur l'importance du consentement éclairé et du choix informé. Informer les femmes en Belgique quant aux conséquences potentielles, même indésirables du dépistage du cancer du sein fait partie intégrante du droit à l'information stipulé dans la loi relative aux droits du patient. Des informations neutres sont susceptibles d'aider les femmes à prendre, en toute connaissance de cause, une décision éclairée que se soit seule, ou en en discutant avec un professionnel de la santé.



## OBJECTIF

Le présent rapport vise à formuler des messages et des informations neutres à utiliser dans les outils de communication relatifs au dépistage du cancer du sein. Ces informations et ces messages sont destinés aux femmes de 40 à 79 ans ne présentant pas de risque accru de cancer du sein. Ces messages ne constituent pas un outil d'aide à la décision à part entière mais ils peuvent utilement être repris dans les outils produits par d'autres acteurs.

Ce rapport constitue en outre une mise à jour des données probantes publiées pour les femmes âgées de 50 à 69 ans.

## MÉTHODES

Les messages ont été développés en s'appuyant sur les données issues de la littérature scientifique, des données épidémiologiques et des perceptions de femmes et de praticiens belges.

Nous nous sommes inspirés de l'étape « développement de contenu »<sup>1</sup> de la méthodologie utilisée par l'Informed Medical Decision Foundation<sup>16</sup> et des critères IPDAS (International Patient Decision Aid Standards) pertinents pour le développement de messages neutres. Concrètement nous avons réalisé une revue de la littérature internationale quant à l'efficacité du dépistage du cancer du sein chez les femmes âgées de 50 à 69 ans, une revue de la littérature relative au point de vue des patients et des cliniciens, 6 focus groups avec des femmes, 2 focus groups avec des médecins généralistes et des gynécologues et la consultation d'experts.

Les questions de recherche et l'approche scientifique générale ont été présentées à un groupe d'intervenants dans le domaine du dépistage du cancer du sein: des représentants du gouvernement belge (régions et fédéral), des autorités administratives, de l'Institut National d'Assurance Maladie-Invalidité (INAMI – RIZIV), d'associations scientifiques de médecins généralistes, de gynécologues et de radiologues ainsi qu'à des représentants des programmes de dépistage du cancer du sein organisés, des fonds de maladie, des organisations de patients et des journalistes médicaux.

Les messages ont été testés pour leur lisibilité et leur intelligibilité auprès d'un premier échantillon de 30 femmes. Les messages adaptés ont ensuite été habillés d'une présentation plus confortable et plus attrayante et retestés auprès d'un nouvel échantillon de 30 femmes.



## RÉSULTATS

Nous avons élaboré des messages relatifs au cancer du sein, au dépistage du cancer du sein et aux résultats du dépistage pour les femmes de quatre groupes d'âge concerné 40-49 ans, 50-59 ans, 60-69 ans et des 70-79 ans. Ces messages peuvent être utilisés dans leur ensemble par les personnes qui désirent communiquer de façon neutre avec les femmes sur le dépistage du cancer du sein, par exemple dans le cadre de l'élaboration d'outils d'aide à la décision.

Ils ne suffisent pas à assurer une communication complète sur le dépistage du cancer du sein et ne sont pas élaborés pour être délivrés tels quels aux femmes. Par exemple, ces messages ne contiennent pas d'informations pratiques ou d'informations sur ce qu'est le cancer du sein.

Ces messages reprennent en outre quelques notions utiles à la compréhension de ce qu'est le dépistage. Ils informent également sur l'importance du cancer du sein en tant que cause de mortalité et sur les conséquences à court et à long terme du dépistage du cancer du sein. Enfin, les femmes peuvent aussi les utiliser pour discuter avec leur médecin dans la perspective de prendre leur décision en concertation.

Les messages répondent aux caractéristiques suivantes : ils sont exprimés en nombres absolus, sont présentés en utilisant le même dénominateur (1000 femmes), présentent les informations sur les gains et les pertes, ils montrent avec le même niveau de détail l'aspect négatif et positif des options. Le cadre temporel est spécifié et est identique pour les différentes options. Tous les visuels sont à la même échelle. En outre, nous avons évité le style narratif.

Ces messages peuvent être téléchargés en français et en néerlandais sur le site du KCE<sup>a</sup>. Ils ont tous réussi le test de lisibilité.

---

<sup>a</sup> 40-49 ans : version complète et chiffres séparés disponibles à l'adresse: [http://kce.fgov.be/sites/default/files/page\\_documents/KCE\\_Cancer\\_sein\\_40-49.pdf](http://kce.fgov.be/sites/default/files/page_documents/KCE_Cancer_sein_40-49.pdf)

50-59 ans : version complète et chiffres séparés disponibles à l'adresse: [http://kce.fgov.be/sites/default/files/page\\_documents/KCE\\_Cancer\\_sein\\_50-59.pdf](http://kce.fgov.be/sites/default/files/page_documents/KCE_Cancer_sein_50-59.pdf)

---

60-69 ans : version complète et chiffres séparés disponibles à l'adresse: [http://kce.fgov.be/sites/default/files/page\\_documents/KCE\\_Cancer\\_sein\\_60-69.pdf](http://kce.fgov.be/sites/default/files/page_documents/KCE_Cancer_sein_60-69.pdf)

70-79 ans : version complète et chiffres séparés disponibles à l'adresse: [http://kce.fgov.be/sites/default/files/page\\_documents/KCE\\_Cancer\\_sein\\_70-79.pdf](http://kce.fgov.be/sites/default/files/page_documents/KCE_Cancer_sein_70-79.pdf)



## ■ SYNTHÈSE

### TABLE DES MATIÈRES

|      |  |    |
|------|--|----|
| ■    | PRÉFACE .....  | 1  |
| ■    | RÉSUMÉ .....   | 2  |
|      | CONTEXTE .....   | 2  |
|      | OBJECTIF .....   | 3  |
|      | MÉTHODES.....  | 3  |
|      | RÉSULTATS .....  | 4  |
| ■    | SYNTHÈSE .....   | 5  |
|      | TABLE DES MATIÈRES.....  | 5  |
| 1.   | OBJECTIF ET CONTEXTE .....   | 6  |
| 1.1. | DES MESSAGES POUR COMMUNIQUER AUTOUR DU DEPISTAGE DU CANCER DU SEIN.....                             | 6  |
| 1.2. | DES MESSAGES NEUTRES POUR UNE DECISION ECLAIREE .....  | 6  |
| 1.3. | DES MESSAGES POUR LES FEMMES DE 40 À 79 ANS NE PRESENTANT PAS DE RISQUE ACCRU DE CANCER DU SEIN..... | 7  |
| 2.   | APPROCHE SCIENTIFIQUE GÉNÉRALE.....  | 8  |
| 3.   | LES MESSAGES .....   | 10 |
| 3.1. | CARACTÉRISTIQUES GÉNÉRALES DES MESSAGES.....   | 10 |
| 3.2. | INFORMATIONS GENERALES SUR LE DEPISTAGE DU CANCER DU SEIN.....                                       | 11 |
|      | 3.2.1. Messages « Qu'est-ce que le dépistage du cancer du sein ? » .....                             | 12 |
|      | 3.2.2. Message : « Comment se déroule le dépistage du cancer du sein ? ».....                        | 12 |
|      | 3.2.3. Message : « Pour qui sont ces informations ? » .....  | 12 |
|      | 3.2.4. Message : « A quoi servent ces informations ? » .....   | 13 |
| 3.3. | LE CANCER DU SEIN ET LES AUTRES CAUSES DE MORTALITE .....  | 13 |
| 3.4. | CONSEQUENCES A LONG TERME DU DEPISTAGE DU CANCER DU SEIN .....                                       | 15 |
| 3.5. | CONSEQUENCES A COURT TERME DU DEPISTAGE DU CANCER DU SEIN.....                                       | 17 |
| 4.   | AUTRES INFORMATIONS UTILES A DONNER AUX FEMMES .....   | 19 |
| 5.   | CONCLUSION .....   | 21 |
| ■    | RECOMMANDATIONS.....   | 22 |
| ■    | RÉFÉRENCES.....  | 23 |



## 1. OBJECTIF ET CONTEXTE

### 1.1. Des messages pour communiquer autour du dépistage du cancer du sein

Le présent rapport a pour objectif de produire des messages et des informations neutres sur le dépistage du cancer du sein destinés aux femmes de 40 à 79 ans ne présentant pas de risque accru de cancer du sein. **Ces messages ne constituent pas un outil d'aide à la décision à part entière mais ils peuvent utilement être repris dans les outils produits par d'autres acteurs.**

Nous n'avons pas pour ambition de comprendre les raisons pour lesquelles une femme souhaite ou ne souhaite pas se faire dépister, ni d'améliorer la participation aux programmes de dépistage organisé du cancer du sein. De même, nous ne cherchons pas à comparer le programme de dépistage organisé du cancer du sein et le dépistage opportuniste. Enfin, nous n'avons pas visé à évaluer l'impact d'un outil d'aide à la décision sur l'attitude et le comportement des femmes envers le dépistage

Afin de promouvoir l'utilisation et/ou la diffusion dans le monde médical des messages que nous avons produits, la présente synthèse explique de manière résumée mais néanmoins approfondie la manière dont les messages ont été élaborés ainsi que leur contenu.

### 1.2. Des messages neutres pour une décision éclairée

Aujourd'hui, notre société encourage de plus en plus la **prise de décision éclairée** des patients, mettant l'accent sur l'importance du consentement éclairé et du choix informé.

La littérature nous apprend que, de manière générale, les interventions visant une **décision informée** (informed decision making, IDM) présentent plusieurs avantages : elles améliorent dans le chef du patient la connaissance de la maladie<sup>1, 2</sup>, la connaissance des avantages et des désavantages d'un dépistage et des options de traitement<sup>3-6</sup>. Communiquer les résultats escomptés du dépistage et exprimer les probabilités en chiffres absolus améliorent quant à eux la précision de la perception des conséquences liées au choix<sup>1-4</sup>. Ce type d'intervention

réduit l'anxiété et augmente parfois la satisfaction par rapport à la (prise de) décision<sup>2, 5</sup>. L'IDM a en effet un impact sur les conflits décisionnels<sup>2, 5</sup> parce qu'elle informe et clarifie les valeurs individuelles. Enfin, elle réduit la passivité des patients dans le processus décisionnel et améliore la communication entre le patient et le praticien<sup>2</sup>. Par ailleurs, le fait de poser un choix éclairé ne semble pas influencer la décision de participer ou non à un dépistage du cancer du sein<sup>4, 7</sup>.

**La prise de décision éclairée** (informed decision making, IDM) se définit plus précisément comme « toute intervention dans la communauté ou au sein d'un système de soins de santé destinée à promouvoir les décisions individuelles éclairées » (Briss 2004<sup>3</sup>, p. 69), ou comme « le processus par lequel un patient devrait arriver à décider de s'engager dans une procédure, ou dans une activité médicale ou liée à sa santé, en tenant compte des bénéfices, des dommages, des risques, des améliorations de la santé, de la congruence entre les caractéristiques et les valeurs et préférences personnelles, en ce y compris le caractère incertain et les limitations des procédures. » (Mullen 2006<sup>8</sup>, p. 189).

Les interventions IDM fournissent « des informations factuelles, équilibrées, compréhensibles, appropriées et succinctes sur la maladie et l'intervention potentielle y compris sur les risques et les bénéfices des différentes options de prévention ou de traitement. Elles encouragent les individus à participer à la clarification de leurs valeurs et à prendre une décision en accord avec leurs préférences. » (Briss 2004<sup>3</sup>, p. 70).

Pour assurer la transmission de l'information nécessaire à la prise de décision éclairée, il existe des **outils d'aide à la décision** (decision aids, DA). Selon les standards de l'IPDAS (International Patient Decision Aid Standards), il s'agit d'« *instruments factuels destinés à préparer les clients à participer à l'élicitation de choix spécifiques et délibérés entre différentes options de soins de santé. Les aides à la décision pour les patients complètent (plutôt que remplacent) les conseils des cliniciens à propos des options.* »<sup>2</sup>



Informar les femmes en Belgique quant aux conséquences potentielles, même indésirables du dépistage du cancer du sein fait partie intégrante du droit à l'information stipulé dans la loi relative aux droits du patient. Des informations neutres sont susceptibles d'aider les femmes à prendre, en toute connaissance de cause, une décision éclairée, que se soit seules, ou en en discutant avec un professionnel de la santé. Cette discussion peut alors favoriser un processus **de décision partagée** (shared decision making, SDM) au cours duquel la femme et le professionnel impliqués échangent des informations pertinentes pour la prise de décision et expriment leurs préférences dans le contexte de la consultation.

#### International Patient Decision Aid Standards (IPDAS) Collaboration

L'IPDAS Collaboration est un groupe de chercheurs, de praticiens et de stakeholders répartis dans le monde, créé en 2003. Son objectif est d'améliorer la qualité et l'efficacité des outils d'aide à la décision pour les patients. L'IPDAS Collaboration a établi une série de critères de qualité basés sur des données probantes en vue d'améliorer le contenu, le développement, l'implémentation et l'évaluation de ces outils. Les critères ont trait à l'utilisation d'un processus de développement systématique, à la mise à disposition des informations sur les options, à la présentation des probabilités, à la clarification et l'expression des valeurs, à l'utilisation d'histoires personnelles, à la guidance ou au coaching en délibération et communication, aux conflits d'intérêts, aux outils d'aide à la décision sur Internet, à l'équilibre dans la présentation d'informations et d'options, à la littératie en santé, aux sources d'information et leur examen critique et à l'évaluation de l'efficacité.

### 1.3. Des messages pour les femmes de 40 à 79 ans ne présentant pas de risque accru de cancer du sein

De manière générale, un dépistage permet de rechercher et de détecter des maladies asymptomatiques, des anomalies ou des facteurs de risque au moyen de tests simples, examens ou autres procédures qui sont rapidement appliqués, et ce à une grande échelle. Ainsi, le dépistage permet d'identifier parmi les personnes apparemment en bonne santé celles qui sont peut-être atteintes par la maladie visée ou qui présentent un facteur de risque. Dans le cas du cancer du sein, le dépistage ne permet pas de poser un diagnostic. Les personnes qui présentent un résultat positif ou douteux doivent bénéficier d'examen complémentaires pour déterminer le diagnostic et le traitement.

Actuellement en Belgique, trois catégories de femmes ne présentant pas de risque accru de cancer du sein sont sollicitées ou demandeuses de participer à un dépistage du cancer du sein :

- Les femmes de 40 à 49 ans :
  - Via leur médecin (gynécologue ou médecin généraliste) dans le cadre d'un dépistage opportuniste (voir encadré ci-après). Ces examens ne sont que partiellement remboursés par l'assurance soins de santé.
  - Via certaines provinces. Cet examen est gratuit.
- Les femmes de 50 à 69 ans :
  - Via le programme organisé de dépistage répondant aux recommandations européennes (voir encadré). Ce programme est financé par l'Etat belge et organisé par les Régions (Wallonie, Flandre et Bruxelles). Il s'agit d'un dépistage gratuit. L'examen est accessible au moyen de la lettre d'invitation envoyée par le programme ou sur prescription. En cas de suspicion de cancer, les femmes sont invitées à une évaluation plus approfondie.
  - Via leur médecin (gynécologue ou médecin généraliste) dans le cadre d'un dépistage opportuniste (voir encadré ci-après). Ces examens ne sont que partiellement remboursés par l'assurance soins de santé.





- Les femmes de 70 ans et plus : Certaines femmes habituées à se faire dépister depuis plusieurs années souhaitent parfois poursuivre cette démarche. Le dépistage est alors de type opportuniste et les examens ne sont que partiellement remboursés par l'assurance soins de santé.

Nous avons donc décidé de formuler des messages à destination des femmes de ces 3 catégories d'âge.

Selon le parlement européen<sup>b</sup>, **le programme organisé de dépistage du cancer du sein** doit proposer à toutes les femmes de 50 à 69 ans de passer tous les 2 ans une mammographie de dépistage du cancer du sein (radiographie des seins) répondant aux guidelines européen d'assurance qualité:

- Le dépistage doit se dérouler dans des unités spécialisées certifiées (ou unités mobiles sous leur responsabilité) et l'évaluation des résultats douteux doit se faire par une équipe multidisciplinaire dans des centres spécialisés.
- Chaque cliché doit être lu par deux radiologues de manière indépendante et en double aveugle, chacun d'eux devant lire les mammographies de dépistage d'un minimum de 5000 femmes par an. En cas de doute, un troisième radiologue devra conclure.
- La qualité de l'image et la dose de rayonnement de l'équipement de dépistage doivent être régulièrement contrôlées. Le processus de développement des clichés doit également être vérifié.

#### **Le dépistage opportuniste du cancer du sein**

Le dépistage opportuniste est habituellement défini comme un « *dépistage adressé à des personnes consultant un service de santé pour un autre motif que la maladie ou le problème de santé objets du dépistage* »<sup>c</sup>. Dans le contexte belge, il s'agit d'un dépistage qui se déroule en dehors du dépistage organisé.

<sup>b</sup> European guidelines for quality assurance in breast cancer screening and diagnosis Fourth edition

<sup>c</sup> <http://asp.bdsp.ehesp.fr/Glossaire/>

## **2. APPROCHE SCIENTIFIQUE GÉNÉRALE**

Afin de développer les messages à intégrer dans des outils d'aide à la décision pour les femmes en Belgique, nous nous sommes inspirés de l'étape 'développement de contenu' de la méthodologie utilisée par l'Informed Medical Decision Foundation: une revue de la littérature relative au point de vue des patients et des cliniciens, la mise en place de groupes de discussion et la collaboration avec d'autres experts<sup>9</sup>. Nous avons aussi utilisé les critères IPDAS pertinents pour le développement de messages neutres.

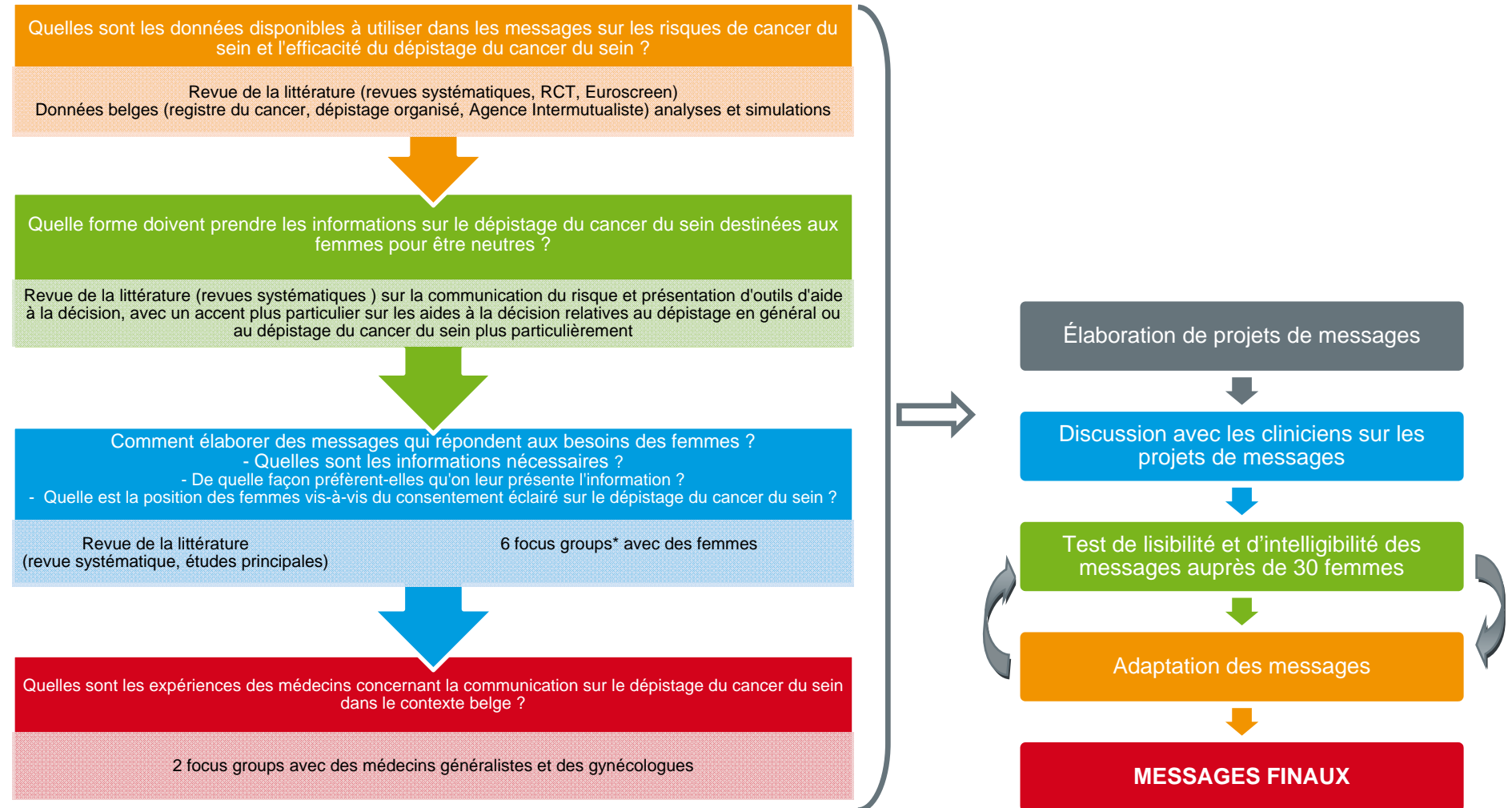
Les questions de recherche et l'approche scientifique générale sont reprises dans la Figure 1. Elles ont été présentées à un groupe d'intervenants dans le domaine du dépistage du cancer du sein: des représentants des autorités politiques et des administrations (régionales et fédérales), de l'Institut national d'assurance maladie-invalidité (INAMI – RIZIV), d'associations scientifiques de médecins généralistes, de gynécologues et de radiologues ainsi qu'à des représentants des programmes de dépistage du cancer du sein organisé, des mutualités, des organisations de patients et à des journalistes médicaux.

Les messages ont été testés pour leur lisibilité et leur intelligibilité auprès d'un premier échantillon de 30 femmes. Les messages adaptés en fonction du résultat du test ont ensuite été habillés d'une présentation plus confortable et plus attrayante et retestés auprès d'un nouvel échantillon de 30 femmes.





Figure 1 – Approche scientifique générale de l’élaboration de messages neutres



\* voir rapport KCE 187<sup>10</sup>



### 3. LES MESSAGES

Nous avons élaboré des messages afin d'informer les femmes de 40 ans et plus ne présentant pas de risque accru de cancer du sein sur l'importance de ce cancer en tant que cause de mortalité et sur les conséquences à court et à long terme de son dépistage.

Ces messages peuvent être utilisés dans leur ensemble par les personnes qui désirent communiquer de façon neutre avec les femmes sur le dépistage du cancer du sein, par exemple dans le cadre de l'élaboration d'outils d'aide à la décision.

Ils ne suffisent pas à assurer une communication complète sur le dépistage du cancer du sein et ne sont pas élaborés pour être délivrés tels quels aux femmes. Par exemple, ces messages ne contiennent pas d'informations pratiques sur le déroulement du dépistage ni d'informations sur ce qu'est le cancer du sein.

Une fois ces messages intégrés dans des outils de communication, les femmes pourront aussi les utiliser pour discuter avec leur médecin dans la perspective de prendre la décision en concertation.

En raison de la différence de mortalité par âge, nous avons séparé les messages en quatre groupes d'âge : 40-49 ans, 50-59 ans, 60-69 ans et 70-79 ans. Tous les messages sont disponibles gratuitement et peuvent être téléchargés en français et en néerlandais sur le site du KCE<sup>d</sup>.

---

<sup>d</sup> 40-49 ans : version complète et chiffres séparés disponibles à l'adresse: [http://kce.fgov.be/sites/default/files/page\\_documents/KCE\\_Cancer\\_sein\\_40-49.pdf](http://kce.fgov.be/sites/default/files/page_documents/KCE_Cancer_sein_40-49.pdf)

50-59 ans : version complète et chiffres séparés disponibles à l'adresse: [http://kce.fgov.be/sites/default/files/page\\_documents/KCE\\_Cancer\\_sein\\_50-59.pdf](http://kce.fgov.be/sites/default/files/page_documents/KCE_Cancer_sein_50-59.pdf)

60-69 ans : version complète et chiffres séparés disponibles à l'adresse: [http://kce.fgov.be/sites/default/files/page\\_documents/KCE\\_Cancer\\_sein\\_60-69.pdf](http://kce.fgov.be/sites/default/files/page_documents/KCE_Cancer_sein_60-69.pdf)

70-79 ans : version complète et chiffres séparés disponibles à l'adresse: [http://kce.fgov.be/sites/default/files/page\\_documents/KCE\\_Cancer\\_sein\\_70-79.pdf](http://kce.fgov.be/sites/default/files/page_documents/KCE_Cancer_sein_70-79.pdf)

#### 3.1. Caractéristiques générales des messages

Pour être compréhensible, crédible et le plus neutre possible, chaque message répond aux critères suivants :

- Les données statistiques sont exprimées en nombres absolus plutôt qu'en pourcentages ou fractions
- Les données statistiques sont présentées en utilisant le même dénominateur (1000 femmes)
- Les informations présentées portent aussi bien sur les gains que sur les pertes
- Les informations montrent avec le même niveau de détail l'aspect négatif et positif des options
- Le cadre temporel est spécifié et il est le même pour les différentes options
- Tous les visuels sont à la même échelle
- Le style narratif a été évité

Par ailleurs, les messages ont tous réussi le test de lisibilité portant sur la complexité de lecture<sup>e</sup>. Cela signifie que chaque message était lisible dans le « monde réel » pour au moins 81 % des personnes, celles-ci ayant réussi à la fois à capter l'information et à la comprendre.

Les références au rapport du KCE (preuves scientifiques) sur lesquelles reposent les messages ainsi que la date de la dernière mise à jour sont présentés dans les notes de bas de page.

Nous avons choisi de présenter les informations par groupes d'âge de 10 ans. En effet, la tranche d'âge de 40-49 ans est étudiée séparément dans les études primaires et présente des caractéristiques spécifiques en termes d'incidence et de résultats suite à un dépistage. Afin de rester cohérent, nous avons conservé cet intervalle de 10 ans pour les autres catégories d'âge présentées. Ce choix permet également d'éviter de devoir recourir à trop d'extrapolations, dans un domaine où le diagnostic et le traitement connaissent des évolutions rapides.

---

<sup>e</sup> test de Douma pour la version en néerlandais et test de Kandel & Moles pour la version en français



### 3.2. Informations générales sur le dépistage du cancer du sein

Les informations générales doivent être utilisées préalablement à la présentation de chaque schéma. Elles conviennent à tous les groupes d'âge de 40 à 79 ans. Il s'agit d'explications relatives à ce qu'est le dépistage du cancer du sein, la manière dont il se déroule, le public concerné par les messages et leur but.

Cette partie du document est présentée à la figure 2.

Figure 2 – Messages d'information générale sur le dépistage du cancer du sein

| Informations générales sur le dépistage du cancer du sein  |  | Informations générales sur le dépistage du cancer du sein   |   |
|--|--|---|---|
| <p><b>Qu'est-ce que le dépistage du cancer du sein ?</b></p> <p>Le dépistage du cancer du sein a pour objectif de faire baisser le nombre de morts causées par le cancer du sein. <b>Le dépistage n'empêche pas d'avoir un cancer du sein mais trouve parfois le cancer plus tôt.</b></p> <p>Le cancer du sein peut se développer entre deux dépistages. Parfois le dépistage ne trouve pas le cancer. Consultez un médecin à chaque signe inquiétant, même si tout allait bien lors de votre dernier dépistage.</p> <p><b>1 femme sur 9 aura un jour un cancer du sein.</b> C'est le risque cumulé sur toute une vie. <b>Mais ce risque varie par catégorie d'âge.</b></p> <p><b>Sur une période de dix ans :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• parmi les femmes entre <b>40 et 49 ans</b>, <b>1 femme sur 50</b> aura un cancer du sein.</li> <li>• parmi les femmes entre <b>50 et 59 ans</b>, <b>1 femme sur 28</b> aura un cancer du sein.</li> <li>• parmi les femmes entre <b>60 et 69 ans</b>, <b>1 femme sur 25</b> aura un cancer du sein.</li> <li>• parmi les femmes entre <b>70 et 79 ans</b>, <b>1 femme sur 32</b> aura un cancer du sein.</li> </ul> <p><b>La majorité des femmes ne meurent pas du cancer du sein.</b></p> <p><small>Rapport KCE n° .....   Dernière mise à jour : décembre 2013</small></p> | <p><b>Comment se passe le dépistage du cancer du sein ?</b></p> <p><b>Une mammographie.</b> Le premier examen d'un dépistage du cancer du sein est toujours une 'mammographie'. Une mammographie est une radiographie des seins. La dose de rayons est faible. Elle est peu dangereuse après 50 ans.</p> <p><b>Une échographie.</b> Parfois le résultat de la mammographie n'est pas clair. On passe alors un deuxième examen. C'est une 'échographie'. L'échographie utilise des ultrasons qui sont sans danger.</p> <p><b>Une mammographie et une échographie ensemble ?</b> Certains médecins proposent aux femmes de faire une mammographie suivie directement d'une échographie. L'utilité de faire ces deux examens (ensemble) à toutes les femmes n'est pas prouvée. Ces médecins ne suivent pas les normes de qualité des autorités européennes et belges.</p> <p><small>Rapport KCE n° .....   Dernière mise à jour : décembre 2013</small></p> | <p><b>Pour qui sont ces informations ?</b></p> <p><b>Pour les femmes avec un risque 'normal' de cancer du sein.</b> Ce texte est écrit pour les femmes avec un risque 'normal' de cancer du sein. Il s'agit de la majorité des femmes.</p> <p>Sur <b>1000 femmes</b>, <b>935</b> ont un risque normal d'avoir le cancer du sein.</p> <p><b>Vous avez peut-être un risque 'plus élevé'.</b> S'il y a des cas de cancers du sein dans votre famille ou si vous avez déjà eu un cancer du sein, vous avez peut-être un risque 'plus élevé'. Parlez-en avec votre médecin si :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• deux membres ou plus de votre famille proche ont eu le cancer du sein;</li> <li>• un membre de votre famille proche a eu un cancer du sein avant 40 ans.</li> </ul> <p>La 'famille proche', ce sont vos enfants, parents, grands-parents, frères, sœurs, oncles et tantes. Les autres membres de la famille ne sont pas votre 'famille proche'.</p> <p><b>Pas en cas de problèmes.</b> Le dépistage du cancer du sein est pour les femmes qui n'ont pas de problèmes aux seins. En cas de problèmes aux seins, consultez votre médecin.</p> <p><small>Rapport KCE n° .....   Dernière mise à jour : décembre 2013</small></p> | <p><b>À quoi servent ces informations ?</b></p> <p>Participer, ou non, à un dépistage du cancer du sein a des avantages et inconvénients. Ce texte informe des avantages et inconvénients immédiats et dans les 10 ans qui suivent le dépistage.</p> <p>Les chiffres utilisés concernant le dépistage du cancer du sein organisé par les autorités belges, appelé aussi 'Mammolest', ils ont été complétés par les connaissances les plus fiables de la recherche scientifique nationale et internationale.</p> <p>Les chiffres dépendent de l'âge de la femme. Ce texte s'adresse aux femmes de 40 à 49 ans.</p> |



### 3.2.1. Messages « Qu'est-ce que le dépistage du cancer du sein? »

Cette partie explique l'objectif du dépistage du cancer du sein et donne de plus amples informations sur la probabilité, pour chaque groupe d'âge, de le développer au cours de sa vie.

Le **but du dépistage** a été décrit pour répondre au critère IPDAS qui prescrit de décrire la décision qui doit être prise et l'évolution naturelle de la maladie.

Le **risque d'incidence du cancer du sein au cours de la vie** est quant à lui présenté :

- Suite à la demande des femmes dans les focus groups : elles ont exprimé le besoin d'en savoir plus sur le risque d'avoir un cancer du sein.
- Parce qu'un des critères IPDAS préconise de présenter les probabilités de l'événement dans un groupe défini d'individus sur un laps de temps spécifié.
- Parce que la littérature rapporte que les femmes tendent à sous-estimer le risque de cancer du sein. La perception du risque peut influencer la participation au dépistage.
- En raison de l'adage mentionné à plusieurs reprises tant par les femmes que par les médecins dans les focus groups : « une femme sur 9 aura un cancer du sein au cours de sa vie ! ». Ce type de chiffre est régulièrement relayé, entre autres, dans la presse. Si cette information est correcte, elle est imprécise car elle ne permet pas aux femmes d'évaluer le risque pour leur catégorie d'âge. Nous avons donc ventilé cette incidence pour les 4 groupes d'âges concernés par nos messages (Tableau 1).

**Tableau 1 – Charge que représente la maladie en Belgique : incidence cumulative sur 10 ans du cancer du sein pour 1 000 femmes (nombre de cas)**

|                                    | 40-49 ans | 50-59 ans | 60-69 ans | 70-79 ans |
|------------------------------------|-----------|-----------|-----------|-----------|
| <b>Incidence du cancer du sein</b> | 21,5      | 35,3      | 40,7      | 31,0      |

Source: Registre belge du cancer (2008)

### 3.2.2. Message : « Comment se déroule le dépistage du cancer du sein ? »

Il est apparu au cours des échanges dans les focus groups que les femmes se méprenaient sur la signification de certains termes clés permettant de comprendre la manière dont se déroule le dépistage du cancer du sein. Nous avons donc jugé utile de définir ce qu'est une mammographie et d'aborder la valeur ajoutée ou non de la combinaison d'une mammographie et d'une échographie, combinaison d'exams fréquemment utilisée dans le dépistage opportuniste en Belgique. Ainsi, si on suit le critère IPDAS pointant la nécessité de présenter la liste des options possibles pour l'intervention, en l'occurrence ici « ne faire qu'une mammographie » ou « combiner une mammographie et une échographie », il était nécessaire de développer un message compréhensible sur la différence entre les options proposées. Nous n'avons cependant pas développé d'explication sur les aspects pratiques de l'examen.

Il est fait référence dans ce chapitre aux recommandations européennes sur le dépistage du cancer du sein <sup>11</sup>.



### 3.2.3. Message : « Pour qui sont ces informations ? »

Cette partie explique que les messages sont destinés à des femmes présentant un « risque normal » de cancer du sein et définit ce qu'est « un risque accru ». Les statistiques citées sont issues du rapport KCE relatif aux femmes à risque élevé<sup>12</sup>.

De manière générale, il est nécessaire de définir le groupe cible d'un message. En outre, les médecins participant au focus groups ont insisté sur ce point. Dans les focus group avec les femmes, sont apparues des questions concernant le moment auquel devait avoir lieu le premier dépistage : faut-il avoir des antécédents familiaux, attendre l'apparition de symptômes, à quel âge commencer, etc. ? C'est pour cette raison que le texte invite les femmes qui présentent un risque accru ou des symptômes à consulter leur médecin pour de plus amples informations.

Nous ne présentons pas de chiffres sur les cancers qui surviennent entre deux dépistages (cancers de l'intervalle) ou qui auraient été omis lors du dépistage (faux négatifs). En effet, nous n'avons identifié aucune aide à la décision produite à l'étranger expliquant ces deux notions, qui de plus sont très complexes. Nous avons simplement signalé dans la partie informations générales, sans l'illustrer par des données, que le dépistage peut ne pas mettre en évidence certains cancers et que d'autres cancers peuvent apparaître dans l'intervalle entre deux dépistages.

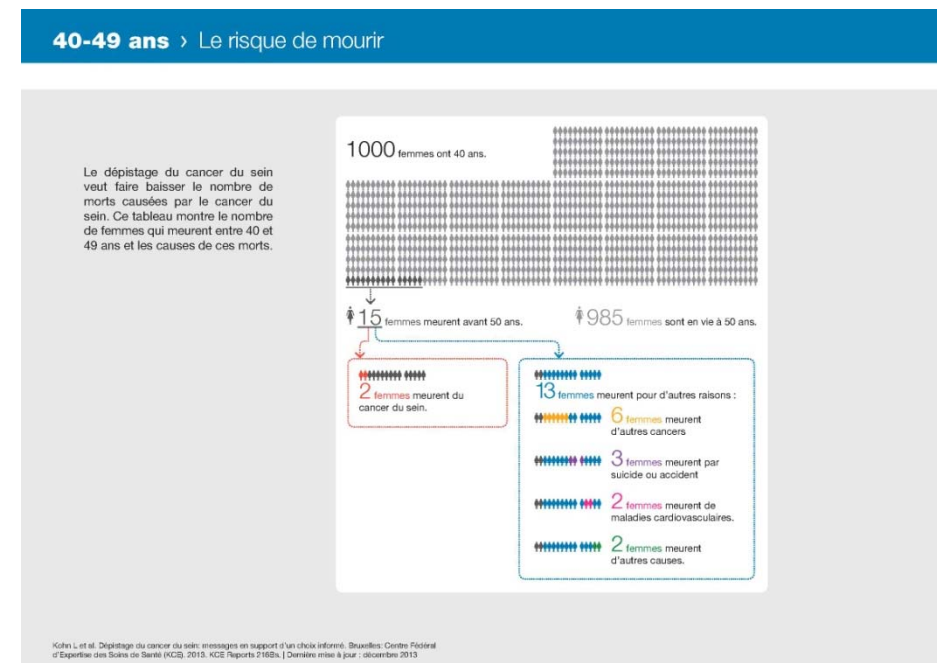
### 3.2.4. Message : « A quoi servent ces informations ? »

Dans cette section, nous expliquons le but des messages produits : arriver à une prise de décision éclairée. Nous y citons également la principale source des chiffres présentés.

## 3.3. Le cancer du sein et les autres causes de mortalité

Cette partie illustre visuellement le nombre de femmes sur mille qui, dans leur groupe d'âge, mourront en raison d'un cancer du sein mais aussi en raison d'autres causes (Figure 3), permettant ainsi aux femmes de situer la place du cancer du sein parmi les autres causes de mortalité.

Figure 3 – Exemple de visuel relatif aux informations sur le cancer du sein et les autres causes de mortalité



L'IPDAS préconise de décrire la maladie et son évolution naturelle (). Dans le cas du cancer du sein, le résultat final peut être le décès, ce qui explique la décision de présenter des chiffres de mortalité.

Une étude belge montre que dans notre pays, les femmes considèrent le dépistage du cancer du sein comme un comportement de santé qui permettrait d'éviter de développer un cancer du sein<sup>13</sup>. Des focus groups réalisés dans le cadre de ce projet, il ressort que les femmes se posent la question de savoir si le dépistage permet d'éviter d'avoir un cancer du sein, mais non si on meurt de ce cancer. Le déni d'une issue fatale potentielle de la maladie correspond également à ce que les médecins nous ont rapporté: les femmes ne veulent pas parler de mort pendant les



consultations parce que cela les effraie ; quand le médecin en parle, elles arrêtent même d'écouter.

L'information sur la mortalité due au cancer du sein est donc essentielle dans le cadre du processus de décision éclairée. De la littérature, il apparaît d'ailleurs utile de présenter la mortalité due à la maladie en la comparant avec d'autres causes de décès<sup>14</sup>. Cela permet aux femmes de connaître le risque de mourir de cette maladie dans leur tranche d'âge.

Nous avons utilisé les données extraites du tableau suivant pour calculer la mortalité par cancer du sein et la mortalité due à d'autres cancers, la mortalité toutes causes confondues, la mortalité cardiovasculaire et la mortalité par causes violentes. Les chiffres correspondent au risque de mourir avant la fin de la tranche d'âge présentée.

**Tableau 2 – Mortalité chez les femmes en Belgique par 1000 femmes sur 10 ans**

|  | 40-49 ans |   | 50-59 ans |   | 60-69 ans |   | 70-79 ans |   | Source   |
|--|-----------|---|-----------|---|-----------|---|-----------|---|--|
| <b>Mortalité toutes causes</b>           | n=15,0    |   | n=36,8    |   | n=75,5    |   | n=199,5   |   | Table de mortalité StatBEL (2010)  |
| <b>Mortalité par causes spécifiques</b>  | n         | Pourcentage par rapport à la mortalité totale | n         | Pourcentage par rapport à la mortalité totale | n         | Pourcentage par rapport à la mortalité totale | n         | Pourcentage par rapport à la mortalité totale |  |
| Mortalité par cancer du sein             | 2,2       | 14 %  | 5,0       | 13 %  | 8,0       | 10 %  | 11,0      | 5 %   | Données du Registre belge du cancer (2008) appliquées à la table de mortalité (2010) |
| Mortalité par maladies cardiovasculaires | 2,2       | 14 %  | 6,0       | 16 %  | 15,0      | 20 %  | 53,7      | 27 %  | Causes de mortalité Statbel (2008) appliquées à la table de mortalité (2010)         |
| Mortalité due à d'autres cancers         | 6,5       | 43 %  | 18,4      | 50 %  | 37,3      | 49 %  | 76,8      | 38 %  | Causes de mortalité Statbel (2008) appliquées à la table de mortalité (2010)         |
| Mortalité due à des causes violentes     | 2,7       | 18 %  | 3,5       | 1 %   | 4,1       | <1 %  | 7,8       | 4 %   | Causes de mortalité Statbel (2008) appliquées à la table de mortalité (2010)         |





### 3.4. Conséquences à long terme du dépistage du cancer du sein

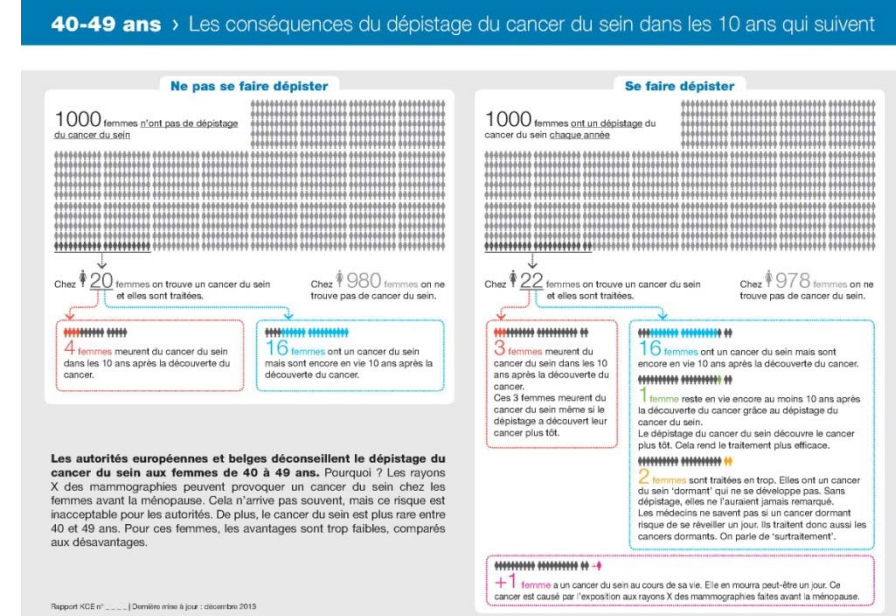
Cette partie présente visuellement, et pour chaque groupe d'âge, les conséquences de se faire dépister ou pas pour les 10 ans qui suivent. ; Sont illustrés pour 1000 femmes qui ont participé au dépistage et pour 1000 femmes qui n'y ont pas participé (Figure 4) :

- Le nombre de femmes qui auront un cancer du sein diagnostiqué et qui en mourront dans les 10 ans
- Le nombre de femmes qui auront un cancer du sein diagnostiqué mais qui seront encore en vie 10 ans après
- Le nombre de femmes qui n'auront pas de cancer du sein diagnostiqué

De plus, pour le groupe de femmes qui participent au dépistage, le visuel présente :

- Le nombre de vies sauvées grâce au dépistage
- Le nombre de femmes ayant reçu un surdiagnostic de cancer du sein c.-à-d. le nombre de femmes qui ont été traitées pour un cancer qui n'aurait pas évolué et/ou qui n'aurait jamais posé de problème pendant le reste de leur vie en l'absence de dépistage
- Le nombre de cancers induits par un dépistage annuel (donc suite à 10 mammographies en 10 ans), en raison des rayons X. Ce nombre est présenté uniquement dans le groupe des femmes de 40-49 ans car nous ne disposons pas de données pour les autres groupes d'âge. Par ailleurs, dans ces autres groupes, le nombre de cancers induits est probablement peu élevé.

Figure 4 – Exemple de visuel relatif aux conséquences à long terme du dépistage ou du non-dépistage du cancer du sein



L'IPDAS préconise la présentation du risque de mortalité avec et sans dépistage. La présentation en deux parties placées côte à côte permet de comparer les points positifs et négatifs des options disponibles.

Les taux de survie / mortalité sont le résultat d'une modélisation. Cette modélisation applique aux données belges (Registre du cancer, tables de mortalité, taux de participation) les résultats du dépistage réalisés par Gøtzsche et al.<sup>15</sup> qui l'a adapté de Barat et al.<sup>16</sup>. Ces résultats sont présentés dans le tableau 3.

L'incidence du cancer du sein présentée dans ce visuel provient du Registre belge du cancer (2008) (voir Tableau 1).

**Tableau 3 – Nombre de décès dus à un cancer du sein avec et sans dépistage sur 1000 femmes après 10 ans de participation (modélisation)**

|   | Cancers diagnostiqués dans le groupe 40-49 ans | Cancers diagnostiqués dans le groupe 50-59 ans | Cancers diagnostiqués dans le groupe 60-69 ans | Cancers diagnostiqués dans le groupe 70-79 ans |
|---|--|--|--|--|
| Nombre de décès dus à un cancer du sein <b>sans dépistage</b> | 3,8  | 8,4  | 11,5   | 6,4  |
| Nombre de décès dus à un cancer du sein <b>avec dépistage</b> | 2,9  | 5,3  | 7,3  | 4,0  |

Au cours des focus groups, les femmes ont exprimé leur besoin d'être informées de l'utilité du dépistage, de son efficacité et de sa fiabilité. La présentation du bilan effets négatifs/bénéfiques fournit des réponses à ces questions.

Les femmes plus âgées ont des difficultés à comprendre pourquoi elles ne sont plus invitées à se faire dépister après 69 ans. Les chiffres pourraient les aider à mieux le comprendre.

**Tableau 4– Inconvénients liés au dépistage sur 10 ans pour 1 000 femmes**

|  | 40-49 ans | 50-59 ans      | 60-69 ans      | 70-79 ans      | Sources   |
|--|-----------|----------------|----------------|----------------|---|
| <b>Surdiagnostic</b>                                 | 2,2       | 3,5            | 4,1            | 3,1            | Rapport 176 du KCE, estimation de 10 % de surdiagnostic |
| <b>Cancers induits par les rayons x avant 50 ans</b> | 0,5       | Non disponible | Non disponible | Non disponible | Rapport 129 du KCE                                      |





Tous les chiffres sont présentés en tenant compte de l'intervalle de temps entre deux dépistages généralement appliqué par groupe d'âge : une fois par an à entre 40 et 49 ans en raison du caractère agressif du cancer avant la ménopause et ensuite tous les deux ans à partir de 50 ans.

Les femmes que nous avons rencontrées n'ont pas demandé explicitement à recevoir des informations sur les inconvénients du dépistage, à l'exception du risque lié à l'exposition aux rayons X. De même, les médecins ont rapporté que leurs patientes leur posent très peu de questions sur les dommages potentiels du dépistage. Ils supposent que leurs patientes ne peuvent pas imaginer qu'un examen de prévention non invasif puisse avoir des effets délétères. Selon eux, les femmes semblent principalement motivées par l'angoisse d'avoir un cancer, ce que décrit également la littérature.

Quoi qu'il en soit, l'information sur les conséquences du dépistage est considérée comme nécessaire, selon les critères IPDAS, pour alimenter le processus de décision éclairée: donner des informations sur les aspects positifs et négatifs des options et leur probabilité de survenue. Ces critères mentionnent aussi spécifiquement le besoin de présenter des informations sur le dépistage et le traitement des cancers qui n'auraient jamais posé de problèmes s'il n'y avait pas eu de dépistage (surdiagnostic ou surtraitement).

Le document reprend en outre les recommandations européennes et/ou du KCE (et leur justification de manière simplifiée) quant à la participation à un dépistage du cancer du sein pour les groupes d'âge concernés. Il s'agit d'une information utile pour prendre une décision.

### 3.5. Conséquences à court terme du dépistage du cancer du sein

En réponse à la question des femmes qui ont participé aux focus groupes : « que se passe-t-il lorsqu'une anomalie est détectée ? », cette partie présente les conséquences à court terme (dans les mois qui suivent) du dépistage du cancer du sein en termes d'exams et de procédures de rappels, par groupe d'âge.

Pour un groupe d'un millier de femmes, nous présentons donc le nombre de rappels pour examens d'imagerie (deuxième mammographie, échographie, imagerie par résonance magnétique (IRM)) ainsi que le nombre de résultats faux positifs, le nombre de biopsies et le nombre d'interventions chirurgicales après chaque tour de dépistage. Le nombre d'interventions chirurgicales est utilisé comme proxy du nombre de cancers, car en Belgique quasiment chaque cancer du sein fait l'objet d'au moins une intervention chirurgicale.). Ici aussi, les chiffres sont extraits de données belges (programmes organisés et AIM – IMA).

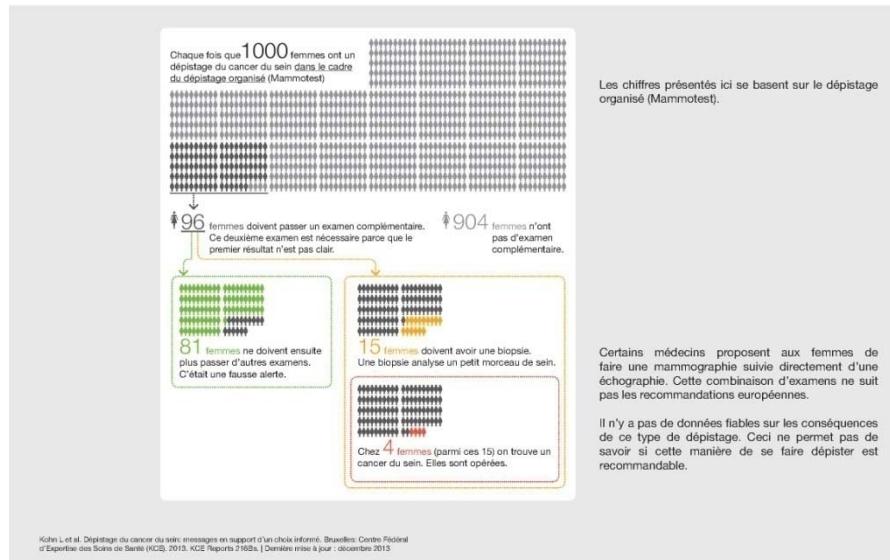
Pour les femmes du groupe 40-49 et 70-79 ans, nous avons choisi d'utiliser les chiffres provenant du dépistage organisé et donc du groupe d'âge 50-69 ans afin de calculer le nombre de rappels pour imagerie et biopsie. En effet, ce sont les seules données disponibles en Belgique. Ces données se situent dans la moyenne des estimations rapportées dans la littérature internationale. Il s'agit donc de la meilleure estimation possible.

Le nombre des interventions chirurgicales dans le groupe d'âge a été utilisé comme une estimation de l'incidence du cancer du sein. Un exemple du visuel est présenté à la Figure 5.



**Figure 5 – Exemple de message sur les conséquences à court terme du dépistage du cancer du sein**

**50-59 ans** > Les conséquences du dépistage du cancer du sein dans les mois qui suivent



Nous savons que les femmes de 50 à 69 ans participent en Belgique à deux circuits distincts de dépistage du cancer du sein : le dépistage organisé et le dépistage opportuniste. Au cours des focus groups, des questions sur ces deux circuits sont apparues. Les médecins nous ont aussi rapporté que leurs patientes ne sont pas toutes informées des avantages d'un type de dépistage par rapport à l'autre.

L'idéal aurait été de présenter côte à côte les conséquences à court terme et à long terme du dépistage organisé et du dépistage opportuniste. Malheureusement, en l'absence de données valides concernant le dépistage opportuniste, nous n'avons pas été en mesure de présenter des données pour les deux canaux. Nous avons donc décidé d'informer les femmes du fait que les conséquences du dépistage opportuniste ne sont actuellement pas démontrées, ni en termes d'efficacité, ni en termes de dommages.

Pour les effets à court terme du dépistage organisé, nous nous sommes appuyés sur les données disponibles par région (Wallonie, Flandre, Bruxelles). Comme la performance du programme organisé n'est pas la même selon les régions, nous avons choisi de présenter 3 visuels, un par région. Toutefois, en raison du faible nombre de participantes au dépistage organisé dans la région bruxelloise, nous n'avons pas pu produire un visuel spécifique pour cette région. Par conséquent, les visuels néerlandophones présentent les chiffres du dépistage organisé par la région flamande et les visuels francophones, ceux du programme organisé par la Région wallonne.



## 4. AUTRES INFORMATIONS UTILES A DONNER AUX FEMMES

Dans le cadre de ce projet, nous avons produit une explication neutre des statistiques relatives au cancer du sein et au dépistage du cancer du sein. Nous y avons ajouté les définitions de certains termes parce qu'ils semblaient difficiles ou mal compris par les femmes ayant participé aux focus groups. Toutefois, d'autres informations sont nécessaires pour aider les femmes à prendre une décision. Ces informations ont d'ailleurs été réclamées par les femmes elles-mêmes ou par les médecins que nous avons rencontrés. Nous avons pourtant décidé de ne pas les aborder. Les informations demandées et les raisons pour lesquelles nous ne les avons pas intégrées dans ce document sont résumées dans le tableau suivant.



**Tableau 5 – Informations supplémentaires estimées nécessaires par les femmes et les médecins**

| <b>Demandeurs</b> | <b>Sujet</b>  | <b>Questions/Suggestions</b>   | <b>Arguments évoqués pour ne pas y répondre dans les messages</b>                                 |
|-------------------|---|--|---|
| Femmes            | Aspect pratique de la mammographie  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Cela fait-il mal ?</li> <li>• Comment dois-je m'y préparer ?</li> </ul>   | En dehors du cadre de ce projet   |
| Femmes            | Aspect pratique de la réalisation du dépistage                            | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Où faut-il aller ?</li> <li>• Y a-t-il un meilleur endroit pour le faire ?</li> <li>• Combien de temps faut-il pour avoir un rendez-vous ?</li> <li>• Peut-on demander un dépistage spontanément ou faut-il attendre qu'il soit proposé ?</li> <li>• Combien cela coûte-t-il ?</li> </ul> | En dehors du cadre de ce projet   |
| Femmes            | Aspect pratique de la communication des résultats                         | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Qui reçoit les résultats ?</li> <li>• Combien de temps faut-il pour avoir les résultats ?</li> </ul>  | En dehors du cadre de ce projet   |
| Femmes            | Utilité de la détection précoce, y compris pour un traitement moins lourd | <ul style="list-style-type: none"> <li>• La détection précoce a-t-elle un impact sur la lourdeur du traitement ?</li> </ul>  | Aucune donnée disponible en Belgique ni en international  |
| Femmes            | Prévention du cancer du sein  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Que peut-on faire pour prévenir le cancer du sein ?</li> </ul>  | En dehors du cadre de ce projet   |
| Femmes            | Format des messages   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Utiliser des récits narratifs</li> <li>• Éviter les statistiques</li> </ul>   | <p>Contraire aux principes de neutralité</p> <p>Contraire au principe de la décision informée</p> |
| Médecins          | Augmenter la participation au dépistage                                   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Comment motiver les femmes d'origine étrangères / de faible statut socio-économique à participer au dépistage ?</li> </ul>  | En dehors du cadre de ce projet   |
| Médecins          | Informations sur mesure   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Quels sont les chiffres liés aux différents groupes ethniques ?</li> </ul>  | Aucune donnée disponible  |
| Médecins & femmes | Dépistage organisé ou opportuniste  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Quels sont les bénéfices d'un type de dépistage par rapport à l'autre (organisé ou opportuniste) ?</li> </ul>   | Aucune donnée disponible sur le dépistage opportuniste en Belgique                                |



D'autres informations, répondant à certaines des questions reprises dans ce tableau, pourraient toutefois être ajoutées par les personnes qui veulent communiquer des informations plus complètes sur le dépistage.

## 5. CONCLUSION

Nous avons produit 4 séries de messages neutres, un par groupe d'âge concerné, relatifs au cancer du sein, à son dépistage et aux conséquences de la participation ou de la non participation. Ces messages ont obtenus de très bons résultats aux tests de lisibilité ce qui indique que les femmes retrouvent les informations que nous voulons leur faire passer. Par ailleurs elles les qualifient de neutres.

Étant donné que notre but était qu'ils soient compréhensibles pour la majorité des femmes, les messages ont été simplifiés au maximum ; nous avons utilisé un vocabulaire très simple, qui peut sembler à certains lecteurs de très faible valeur littéraire. Ce mode de présentation nous a empêchés d'intégrer dans nos messages les nuances et les précautions dont nous avons l'habitude d'assortir les résultats et les conclusions de nos rapports scientifiques. D'autre part, nos messages ne représentent qu'une partie seulement des informations qui doivent être données aux femmes. Les messages ne peuvent pas être utilisés tels quels, sans données pratiques, sur la maladie ou son traitement.

Afin de rester le plus neutre possible, les femmes ne sont pas invitées à lire d'une certaine manière les messages que nous avons élaborés. Nous n'attirons pas leur attention sur certains points spécifiques. Cela peut paraître déroutant pour certains professionnels dans le domaine. Cela peut aussi sembler moins attrayant pour certaines femmes (par exemple pour celles qui aiment lire des témoignages). De surcroît, les professionnels peuvent également juger ces messages comme étant trop compliqués pour les femmes. Il est peut-être difficile pour des professionnels de la santé de donner des informations neutres à leurs patients. Ils veulent, et c'est légitime, aider ces derniers à prendre leur décision et leur proposent ce qu'ils perçoivent comme étant le mieux pour chaque patient. Les messages relatifs aux risques ne constituent dans la communication envers les patients qu'un élément parmi d'autres : encourager les patients à discuter avec les médecins reste un objectif. Les messages que nous vous avons présentés se veulent être un support à cette discussion.



## ■ RECOMMANDATIONS<sup>f</sup>

**Aux acteurs de la promotion de la santé, organisations de patients, de médecins généralistes et de gynécologues :**

- Intégrer ces messages dans leurs outils de communication sur le dépistage du cancer du sein
- Développer des aides à la décision complètes selon les critères IPDAS, c.-à-d. en y ajoutant notamment des informations pratiques, et prévoir leur évaluation.

**Aux instances et personnes qui font la promotion du dépistage (y compris le dépistage opportuniste) et/ou le réalisent :**

- Présenter toutes les informations aux femmes et les encourager à prendre une décision éclairée
- Joindre un outil d'aide à la décision à la lettre d'invitation et aux autres informations présentées dans le courrier envoyé aux femmes
- Collecter les données sur leurs pratiques et sur leurs résultats en vue de documenter l'efficacité du dépistage et, au besoin, d'assurer l'actualisation des messages

**Aux responsables de la plate-forme EBMPacticeNet :**

Mettre ces messages à disposition des praticiens, notamment via l'activation d'un lien direct au niveau du Dossier Médical Informatisé lorsqu'une mammographie est prescrite.

---

<sup>f</sup> Le KCE reste seul responsable des recommandations.



## ■ RÉFÉRENCES

1. O'Connor AM, Bennett C, Stacey D, Barry MJ, Col NF, Eden KB, et al. Do patient decision aids meet effectiveness criteria of the international patient decision aid standards collaboration? A systematic review and meta-analysis. *Med Decis Making*. 2007;27(5):554-74.
2. Stacey D, Bennett CL, Barry MJ, Col NF, Eden KB, Holmes-Rovner M, et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database Syst Rev*. 2011(10):CD001431.
3. Briss P, Rimer B, Reilley B, Coates RC, Lee NC, Mullen P, et al. Promoting Informed Decisions About Cancer Screening in Communities and Healthcare Systems. *Am J Prev Med*. 2004;26(1):67-80.
4. Edwards AGK, Evans R, Dundon J, Haigh S, Hood K, Elwyn GJ. Personalised risk communication for informed decision making about taking screening tests. *Cochrane Database Syst Rev*. 2006(4):CD001865.
5. O'Brien MA, Whelan TJ, Villasis-Keever M, Gafni A, Charles C, Roberts R, et al. Are cancer-related decision aids effective? A systematic review and meta-analysis. *J Clin Oncol*. 2009;27(6):974-85.
6. Sheehan J, Sherman KA. Computerised decision aids: a systematic review of their effectiveness in facilitating high-quality decision-making in various health-related contexts. *Patient Educ Couns*. 2012;88(1):69-86.
7. Edwards A, Unigwe S, Elwyn G, Hood K. Effects of communicating individual risks in screening programmes: Cochrane systematic review. *BMJ*. 2003;327(7417):703-9.
8. Mullen PD, Allen JD, Glanz K, Fernandez ME, Bowen DJ, Pruitt SL, et al. Measures Used in Studies of Informed Decision Making About Cancer Screening: A Systematic Review. *Annals of Behavioral Medicine*. 2006;32(3):188-201.
9. Informed Medical Decisions Foundation. How the Foundation Develops Decision Aids [Web page].2012. Available from:



- [http://informedmedicaldecisions.org/wp-content/uploads/2013/05/DA\\_Development\\_Brief.pdf](http://informedmedicaldecisions.org/wp-content/uploads/2013/05/DA_Development_Brief.pdf)
10. Kohn L, Christiaens W. The use of Qualitative Research Methods in KCE studies. Brussels: KCE - Belgian Health Care Knowledge Centre; 2012. (D/2012/10.273/68) Available from: [https://kce.fgov.be/sites/default/files/page\\_documents/KCE\\_187C\\_qualitative\\_research\\_methods.pdf](https://kce.fgov.be/sites/default/files/page_documents/KCE_187C_qualitative_research_methods.pdf)
  11. Perry N, Broeders M, de Wolf C, Törnberg S, Holland R, von Karsa L. European guidelines for quality assurance in breast cancer screening and diagnosis In: Communities E, editor. 4th ed. Luxembourg: Office for Official Publications of the European Communities; 2006.
  12. Verleye L, Desomer A, Gailly J, Robays J. Dépistage du cancer du sein : comment identifier les femmes exposées à un risque accru - Quelles techniques d'imagerie utiliser ? Brussels: Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE); 2012. KCE report (D/2011/10.273/91) Available from: [https://kce.fgov.be/sites/default/files/page\\_documents/KCE\\_172B\\_dépistage\\_du\\_cancer.pdf](https://kce.fgov.be/sites/default/files/page_documents/KCE_172B_dépistage_du_cancer.pdf)
  13. Roussel S, Deccache A. Améliorer la participation aux programmes organisés de dépistage du cancer du sein et du cancer colorectal mis en place en Communauté française de Belgique - Partie 1: Population. Bruxelles: UCL-RESO; 2011.
  14. Woloshin S, Schwartz L, Welch G. Know your chances: understanding health statistics. Berkeley: University of California Press; 2008.
  15. Gotzsche PC, Nielsen M. Screening for breast cancer with mammography. Cochrane Database of Systematic Reviews. 2011(1):CD001877.
  16. Barratt A, Howard K, Irwig L, Salkeld G, Houssami N. Model of outcomes of screening mammography: information to support informed choices. BMJ. 2005;330(7497):936.





