

# Dépistage du cancer du sein : un outil pour aider les femmes à prendre une décision éclairée

## *Breast cancer screening : a tool for informed decision making*

**F. Mambourg<sup>1</sup> et L. Kohn<sup>2</sup>**

<sup>1</sup>Médecin, Expert honoraire, <sup>2</sup>Expert en analyse sociologique, Centre fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE)

### RESUME

**Introduction :** Notre population a une approche intuitive du dépistage et se montre la plupart du temps enthousiaste à l'idée de se faire dépister. Les enquêtes effectuées auprès des femmes témoignant d'une méconnaissance tant des avantages que des désavantages du dépistage du cancer du sein, le Centre fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE, Bruxelles) a entrepris une étude ayant pour objectif de présenter ceux-ci sous forme de messages neutres.

**Méthodologie :** Cette étude a pour objectif de permettre aux femmes de prendre une décision éclairée. Ces messages sont basés sur les meilleures méthodologies appliquées aux données belges. Le développement du contenu des messages est notamment inspiré des critères IPDAS (International Patient Decision Aid Standards).

**Résultats :** Trois présentations visuelles intégrant ces messages ont été élaborées pour quatre tranches d'âge (40-49 ans, 50-59 ans, 60-69 ans, 70-79 ans). Le premier visuel présente le poids du cancer du sein parmi les autres causes de mortalité. Le deuxième visuel illustre les conséquences du dépistage ou du non-dépistage sur la détection du cancer et sur la mortalité, celle-ci étant calculée pour la période des dix années qui suivent le dépistage. Le troisième visuel illustre les conséquences (examen positif ou négatif, examens complémentaires éventuels) de chaque mammographie à court ou moyen terme.

**Discussion :** Cet outil est utilisable dans le cadre d'une prise de décision éclairée, tout comme dans celui d'une décision médicale partagée. Il est dans le domaine public et téléchargeable en français et en néerlandais sur le site du KCE (<https://kce.fgov.be>, onglet sein).

Rev Med Brux 2018 ; 39 : 410-5

### ABSTRACT

**Introduction :** Our population has an intuitive approach of the screening and is mostly enthusiastic to participate. The related inquiries on breast cancer screening shows that most women misunderstood this advantages as well as disadvantages. Consequently, the Kenniscentrum (Brussels) started a study in order to present those in neutral messages.

**Methodology :** This aims allowing women to make an informed decision. These messages are obviously based on the best methodologies applied on Belgian data. The content of these messages is especially based on the IPDAS criteria (international Patient Decision Aid Standards).

**Results :** Three visual graphical presentations including these messages were designed for four age brackets (40-49 y., 50-59 y., 60-69 y., 70-79 y.). The first visual presents the burden of breast cancer among other causes of death. The second is related to the impact of screening or no screening on detection and on mortality, this one computed over the ten years after the screening. The third visual shows consequences (positive or negative result, eventual additional investigations needed) of each mammography at short or mid-term.

**Discussion :** This tool can be used in the context of informed decision or shared decision making. This tool is in the public domain and can be downloaded, in French or Dutch, on KCE (<https://kce.fgov.be>, tab breast).

Rev Med Brux 2018 ; 39 : 410-5

**Key words :** breast cancer screening, informed decision making, decision support techniques, shared decision making

## INTRODUCTION

La mise en pratique de la prévention quaternaire est particulièrement cruciale quand on aborde la problématique du dépistage ; le risque de surmédicalisation et/ou d'excès d'intervention y est particulièrement élevé. En effet, le dépistage s'adresse à des individus indemnes de la maladie recherchée et dont la seule particularité est l'âge et le genre. Ceux-ci en ont une approche intuitive et à l'instar des médias, sont généralement enthousiastes à l'idée de se faire dépister.

En ce qui concerne plus précisément le dépistage du cancer du sein, Silverman a mis en évidence le fait que la majorité des femmes qu'elle a interviewées croient que tous les cancers du sein débutent par une forme curable et silencieuse. Si le cancer n'est pas dépisté à temps par une mammographie, il se propage et tue inexorablement. Ce faisant, les cancers mortels seraient liés à un échec ou à une absence de dépistage précoce<sup>1</sup>. De plus, comme l'a souligné Schwartz, plus de 90 % des répondantes sont persuadées que la mammographie ne peut faire de tort à une personne indemne de cancer<sup>2</sup>. Ceci témoigne d'une méconnaissance tant des avantages que des désavantages de ce dépistage.

Le droit à l'information, stipulé dans la loi belge relative aux droits du patient, s'accompagne d'une demande sociétale visant à permettre au patient (ici, en l'occurrence à la personne) de pouvoir poser un choix éclairé. Cette prise de décision éclairée (*informed decision making*, IDM) se définissant 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 et de la congruence entre les caractéristiques et les valeurs et préférences personnelles, en ce y compris le caractère incertain et les limitations des procédures "<sup>3</sup>.

Dans ce contexte, le KCE a entrepris une étude<sup>4</sup> ayant pour objectif de présenter les tenants et aboutissants de ce dépistage, sous forme de messages neutres. Ces messages sont basés sur les meilleures méthodologies et données disponibles en 2013 (année de rédaction de l'étude susmentionnée) et sont présentés sous forme neutre.

## METHODOLOGIE

Ces messages ont été développés sur base de la littérature scientifique compilée notamment dans les rapports du KCE<sup>5-8</sup>. Les données de mortalité proviennent des statistiques belges et les données d'incidence du cancer du Registre belge du Cancer. Afin de calculer les taux de survie et de mortalité, ces données ont été modélisées en leur appliquant les résultats du dépistage issus des études internationales<sup>9</sup>. Le nombre des rappels et des examens complémentaires après dépistage provient des données

du programme organisé en Belgique (partie francophone). Du fait de la modélisation, les chiffres présentés sont des ordres de grandeur qui ne sont pas à considérer comme des valeurs absolues.

Afin de développer ces messages, les auteures se sont inspirées des critères IPDAS (*International Patient Decision Aid Standards*) et de la méthode utilisée par l'*Informed Medical Decision Foundation*. Elles ont réalisé : une revue de la littérature relative à la perspective des patients et des cliniciens, 6 focus groupes avec des femmes, 2 focus groupes avec des médecins généralistes et des gynécologues. Des experts dans le domaine du dépistage du cancer du sein ont également été consultés.

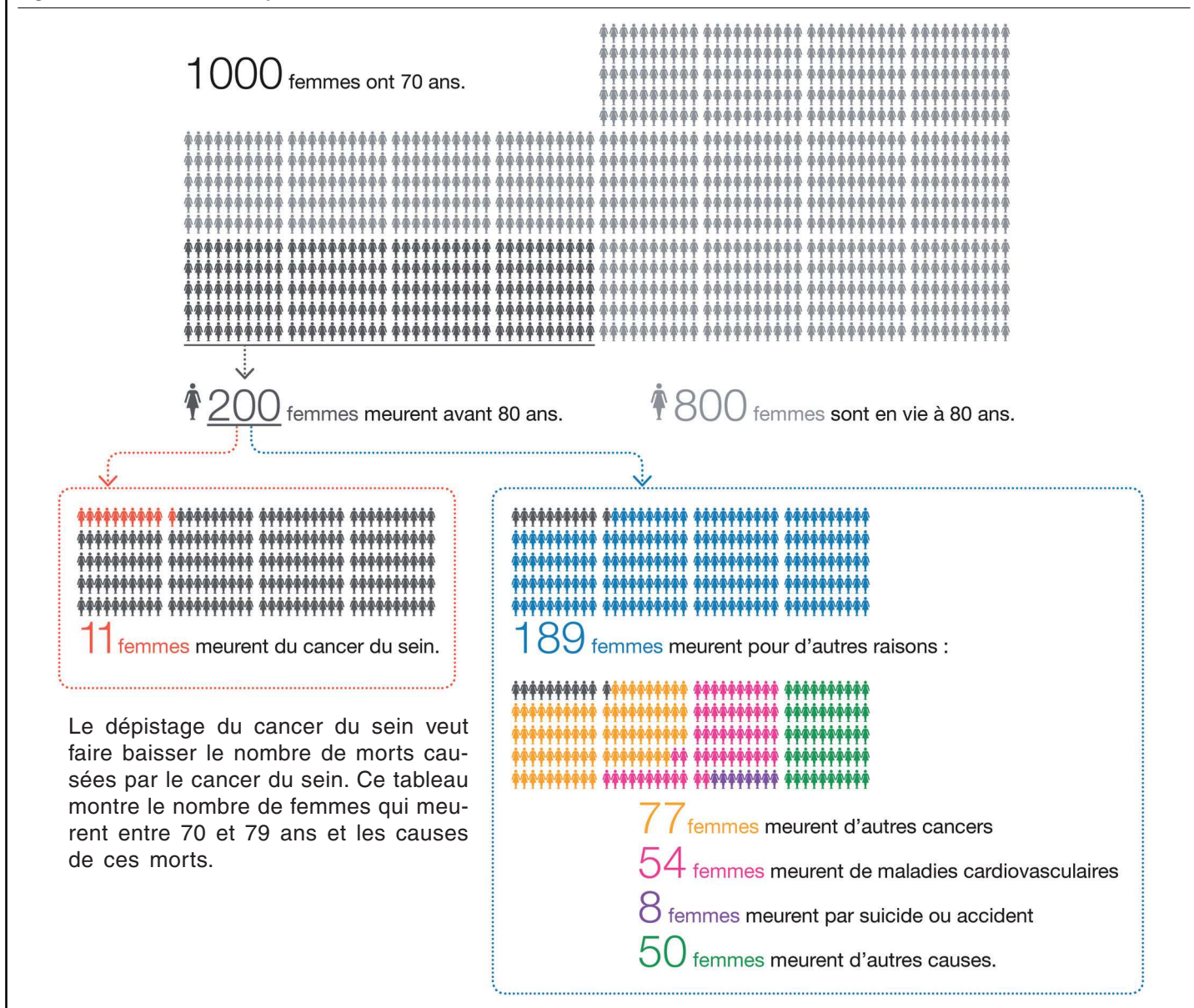
Les premiers messages développés ont été testés pour leur capacité à capter l'information (lisibilité) et leur capacité à la faire comprendre (intelligibilité) auprès d'un échantillon de 30 femmes. Chaque message est donc lisible dans le monde réel (niveau scolaire : début du secondaire) pour au moins 80 % des personnes. Une présentation graphique plus confortable et plus attrayante a été appliquée aux messages avant un ultime test (nouvel échantillon de 30 femmes). Ensuite, les messages finaux ont été adaptés aux quatre tranches d'âge concernées : 40-49 ans, 50-59 ans, 60-69 ans et 70-79 ans. Ces messages sont présentés sous forme de tableaux comparatifs dénommés visuels qui répondent aux caractéristiques suivantes : ils sont exprimés en nombres absolus et sont présentés en utilisant le même dénominateur (1.000 femmes). 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.

## RESULTATS

Les messages destinés à l'information des femmes âgées de 70 à 79 ans ont été choisis pour illustrer cet article. Les informations générales, qui décrivent tout d'abord le public ciblé, permettent ensuite de mettre en perspective le fameux slogan: " une femme sur neuf aura un cancer du sein " en détaillant le risque de souffrir de ce cancer en fonction de l'âge. Ces informations rappellent également que le dépistage ne réduit pas le risque d'avoir un cancer, mais bien qu'il a pour objectif d'en diminuer la mortalité. En effet, la question de savoir si le dépistage permet d'éviter d'avoir un cancer du sein a été posée lors des focus groupes.

Le premier visuel (figure 1) présente le nombre de décès dus au cancer du sein parmi les autres causes de mortalité dans la tranche d'âge concernée. Ce visuel répond à un critère de l'IPDAS qui préconise de décrire la maladie et son évolution naturelle. Dans cette tranche d'âge, le poids du cancer du sein en tant que cause de décès est moins important que dans les tranches d'âge précédentes. " Il est de 5 % dans la septantaine versus 10 % dans la soixantaine, 13 % dans la cinquantaine et 14 % dans la quarantaine "<sup>5</sup>.

Figure 1 : 70-79 ans, le risque de mourir<sup>4</sup>.



Ce poids relativement faible s'explique par une mortalité globale concurrente importante dans cette tranche d'âge.

Le deuxième visuel (figure 2) illustre les conséquences du dépistage ou du non dépistage sur la détection du cancer et sur la mortalité, celle-ci étant calculée pour la période des dix années qui suivent le dépistage. La comparaison des deux options (non dépistage versus dépistage) permet d'illustrer deux notions complexes, à savoir, le risque d'avoir un diagnostic et un traitement excédentaire (*overdiagnose and overtreatment*) et l'efficacité relative du dépistage sur la diminution du nombre de décès.

### Diagnosics excédentaires

Le dépistage met en évidence des cancers qui ne se seraient jamais manifestés en l'absence de dépistage. Il s'agit soit de cancers " dormants ", soit de cancer à croissance si lente que le décès survient avant qu'ils ne soient suffisamment développés pour produire des symptômes. Ces cancers apparaissent ainsi dans

le visuel : 31 cancers sont diagnostiqués et traités dans le groupe sans dépistage versus 34 dans le groupe avec dépistage.

### Efficacité du dépistage sur la mortalité spécifique

Le dépistage permet de réduire le nombre de décès d'un tiers : 6 patientes décèdent de leur cancer dans le groupe sans dépistage et 4 patientes en décèdent dans le groupe avec dépistage. Deux femmes restent en vie grâce au dépistage qui a rendu le traitement plus efficace. Quatre autres décèdent de leur cancer même si le dépistage a permis un diagnostic et un traitement précoces.

Le troisième visuel (figure 3) répond à une question posée lors des focus groupes : que se passe-t-il si le résultat de la mammographie est positif ? Il illustre les conséquences (examen positif ou négatif, examens complémentaires éventuels) de chaque dépistage.

Dans les suites d'une mammographie de

Figure 2 : Les conséquences du dépistage du cancer du sein dans les 10 ans qui suivent<sup>4</sup>.

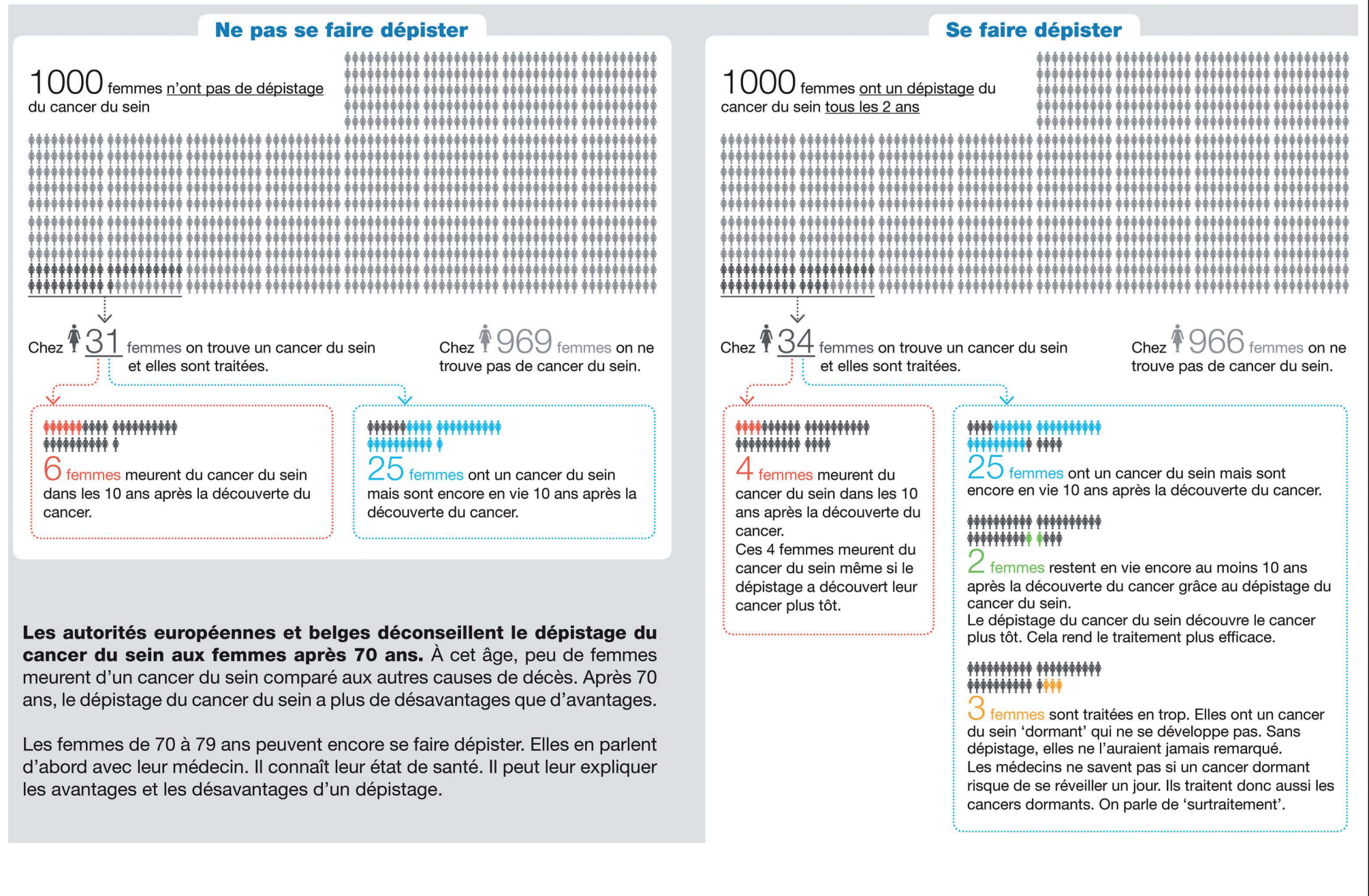
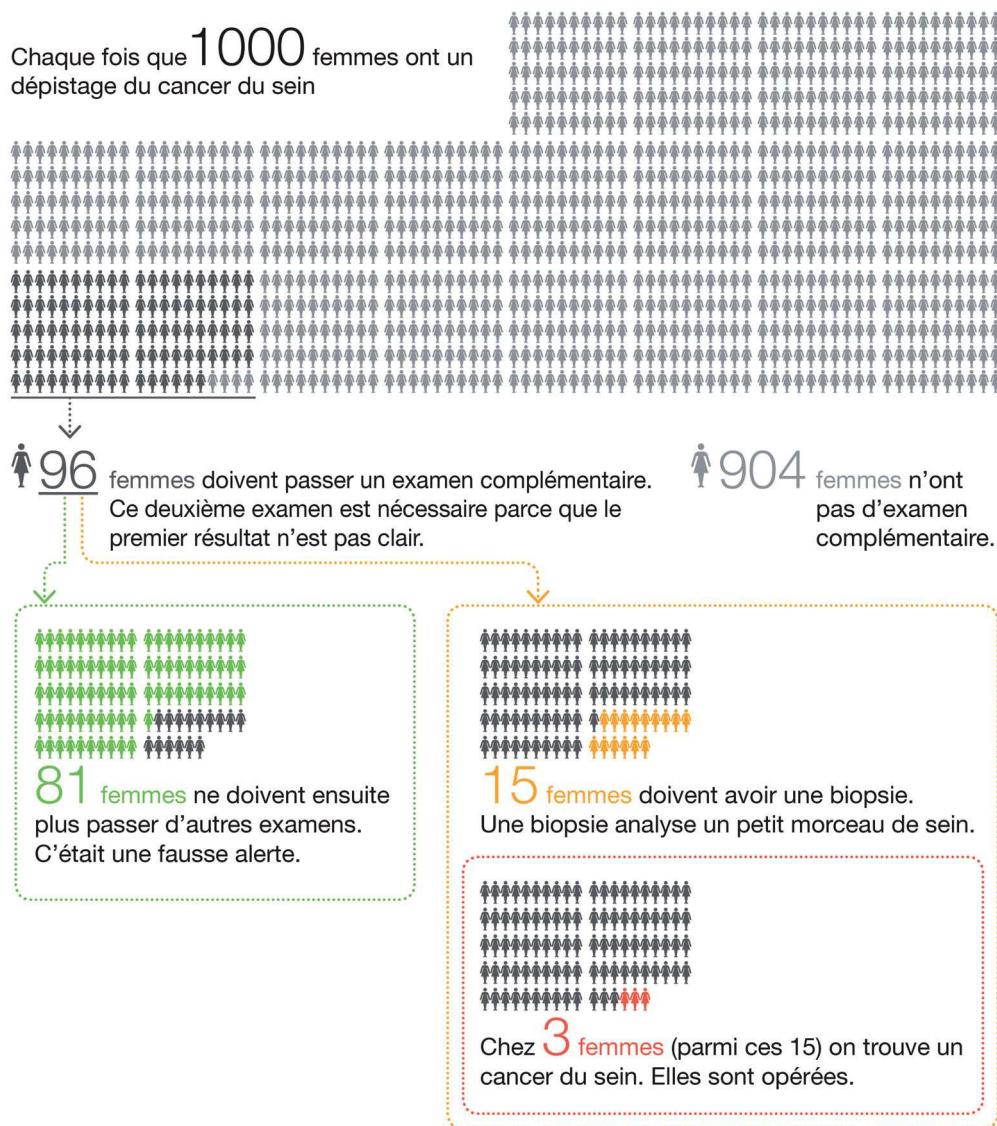


Figure 3 : Les conséquences du dépistage du cancer du sein dans les mois qui suivent<sup>4</sup>.



dépistage, 96 femmes sur mille sont rappelées pour un examen complémentaire. Parmi celles-ci, 15 subissent une biopsie et 3 d'entre elles souffrent d'un cancer et sont traitées.

Les rappels pour un examen complémentaire sont très anxiogènes pour les femmes non averties. En un instant, ces femmes changent de statut et deviennent des " patientes suspectes " de cancer. La simple évocation du mot cancer pèse lourd pour la personne et son entourage. " ...le mot (cancer) fait plus de mal que le mal lui-même "<sup>10</sup>.

## CONCLUSION

Cet article présente un outil utilisable dans la prise d'une décision éclairée. Mais pas seulement : cet outil est également nécessaire dans le cadre de la décision médicale partagée (*Share Decision Making*, SDM) fondée sur le principe du respect de la personne. Le terme décision médicale partagée " décrit un processus au cours duquel :

- le professionnel de santé et le patient partagent de manière bilatérale une information médicale,

notamment les éléments de preuve scientifique ;

- le patient reçoit le soutien nécessaire pour envisager les différentes options possibles et exprimer ses préférences. Ces options ... comprennent l'option de ne pas agir ;
- un choix éclairé entre les différentes options est effectué et accepté mutuellement par le patient et les professionnels de santé "<sup>11</sup>.

Les conditions pour promouvoir la décision médicale partagée ont été décrites ainsi par l'OMS : actions de formation auprès des professionnels de santé, techniques de communication favorisant les échanges avec le patient, actions de soutien du patient et aides à la décision destinées aux patients<sup>12</sup>.

En Belgique, diverses initiatives coexistent. Les futurs professionnels de la santé sont formés aux techniques de communication pendant leur formation et les praticiens en exercice ont la possibilité de le faire dans le cadre de la formation continue. Les patients peuvent obtenir du soutien auprès de différents groupes de patients qu'ils soient ou non fédérés par une pathologie précise. Enfin, des outils tels celui présenté

dans cet article sont disponibles. Toutefois, il reste " du pain sur la planche ". Gageons que l'évolution de la société favorisera l'implémentation de telles pratiques.

Conflits d'intérêt : néant.

## BIBLIOGRAPHIE

1. Silverman E, Woloshin S, Schwartz LM, Byram SJ, Welch HG, Fischhoff B. Women's point of view on breast cancer risk and screening mammography: a qualitative interview study. *Med Decis Making*. 2001;21(3):231-40.
2. Schwartz LM, Woloshin S, Sox HC, Fischhoff B, Welch HG. US women's attitudes to false positive mammography results and detection of ductal carcinoma in situ: cross sectional survey. *BMJ*. 2000;320(7250):1635-40.
3. 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. *Ann Behav Med*. 2006;32(3):188-201.
4. Kohn L, Mambourg F, Robays J, Albertijn M, Janssens J, Hoefnagels K *et al*. Informed choice on breast cancer screening: messages to support informed decision. *Good Clinical Practice (GCP) Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE). KCE Reports 216*. 2014;D/2014/10.273/03.
5. Paulus D, Mambourg F, Bonneux L. Dépistage du cancer du sein. Bruxelles : Centre fédéral d' Expertise des Soins de Santé (KCE). *KCE Reports*. 2005 ;11B. Ref. D/2005/10.273/06.
6. Mambourg F, Robays J, Camberlin C, Vlayen J, Gailly J. Dépistage du cancer du sein entre 40 et 49 ans. *Good Clinical Practice (GCP)*. Bruxelles: Centre fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE). *KCE Reports*. 2010;129B. D2010/10.273/29.
7. 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? *Good Clinical Practice (GCP)*. Bruxelles: Centre fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE). *KCE Reports*. 2011;172B. D/2011/10.273/91.
8. Mambourg F, Robays J, Gerkens S. Dépistage du cancer du sein entre 70 et 74 ans. *Good Clinical Practice (GCP)*. Bruxelles: Centre fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE). *KCE Reports*. 2012;176B. D/2012/10.273/19.
9. Gøtzsche PC, Nielsen M. Screening for breast cancer with mammography. *Cochrane Database Syst Rev*. 2011;(1): CD001877.
10. Delacourt G. *Danser au bord de l'abîme*. Paris:JC Lattès;2017.
11. Haute Autorité de Santé. (Consulté le 20/05/18). Patient et professionnels de santé : décider ensemble. Etat des lieux. Octobre 2013. [Internet]. [https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_1671523/fr/patient-et-professionnels-de-sante-decider-ensemble](https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1671523/fr/patient-et-professionnels-de-sante-decider-ensemble).
12. World Health Organization. (Consulté le 20/05/18). Where are the patients in decision-making about their own care? Geneva: WHO; 2008. [Internet]. <http://www.who.int/management/general/decisionmaking/WhereArePatientsinDecisionMaking.pdf>

### Correspondance :

F. MAMBOURG  
Avenue Kufferath, 51/bte 4  
1020 Bruxelles  
E-mail : francoise.mambourg@yahoo.fr

Travail reçu le 29 mai 2018 ; accepté dans sa version définitive le 28 juin 2018.