

UCL Université catholique de Louvain



Secteur des Sciences de la Santé
Institut de Recherche Santé et Société
UCL-RESO Education santé patient



Centre collaborateur OMS
Documentation

Service communautaire Promotion santé
agrée Ministère Santé CFB



« AMELIORER LA PARTICIPATION AUX PROGRAMMES ORGANISES DE
DEPISTAGE DU CANCER DU SEIN ET DU CANCER COLORECTAL »
MIS EN PLACE EN COMMUNAUTE FRANCAISE DE BELGIQUE.

RAPPORT DE RECHERCHE

REALISEE PAR
UCL-RESO EDUCATION SANTE PATIENT
UNIVERSITE CATHOLIQUE DE LOUVAIN

Sandrine ROUSSEL, chercheuse principale
Pr. Alain DECCACHE, directeur de recherche

Commandité par :
Pr. Anne Vandenbroucke (CCREF)

OCTOBRE 2011

Clos Chapelle-aux-Champs 30, bte 1-30-14 B-1200 Bruxelles
Tél : RESO +32 27643280 E-mail : nadine.janssens@uclouvain.be WEB: uclouvain.be/reso. Dir : Pr. Alain DECCACHE

Les personnes suivantes ont collaboré à la recherche :

Sandrine Roussel, Pr. Alain Deccache, Danièle Derridder, Jean-Luc Collignon, Marie-Madeleine Leurquin, Dominique Doumont, Pr. Anne Vandenbroucke, Bernadette Taeymans, Michel Candeur, Dr.Sylviane Carbonnelle, Dr.Laurence Gordower, Christian DeBock, Sarah Hibo, Dr. Patrick Trefois, Alain Cherbonnier.

Carole Deccache, Yvette Gossiaux, Carole Feulien, Nicolas Mahieu, Nadine Janssens, Yolande Pijcke.

30 médecins prescripteurs du Mammotest ou de Hémocult

40 personnes issues du public-cible concernant le dépistage du cancer colorectal

41 personnes issues du public-cible concernant le dépistage du cancer du sein

Différentes organisations de proximité en contact avec le public cible :

l'UCP, l'UTAN, les FPS, Vie Féminine, la FTGB, les mutualités chrétiennes, le MOC ainsi que différentes asbl de loisirs à destination des personnes âgées, ...

Ce rapport comporte **deux tomes** :

Le **Tome I**, comprend **les rapports de recherche** relatifs au public cible et aux médecins généralistes ainsi qu'un tableau de synthèse reprenant les freins-moteurs et suggestions du public cible et des médecins généralistes.

Le **Tome II**, comprenant une **note de synthèse**, reprenant les résultats notables de la recherche et les recommandations.

UCL Université catholique de Louvain



Secteur des Sciences de la Santé
Institut de Recherche Santé et Société
UCL-RESO Education santé patient



Centre collaborateur OMS
Documentation

Service communautaire Promotion santé
agrée Ministère Santé CFB



« AMELIORER LA PARTICIPATION AUX PROGRAMMES ORGANISES DE
DEPISTAGE DU CANCER DU SEIN ET DU CANCER COLORECTAL »
MIS EN PLACE EN COMMUNAUTE FRANCAISE DE BELGIQUE.

REALISEE PAR
UCL-RESO EDUCATION SANTE PATIENT
UNIVERSITE CATHOLIQUE DE LOUVAIN

TOME I – RAPPORT DE RECHERCHE *IN EXTENSO*

Sandrine ROUSSEL, chercheuse principale
Pr. Alain DECCACHE, directeur de recherche

Commandité par :
Pr. Anne Vandenbroucke (CCREF)

OCTOBRE 2011



« AMELIORER LA PARTICIPATION AUX PROGRAMMES ORGANISES DE
DEPISTAGE DU CANCER DU SEIN ET DU CANCER COLORECTAL »
MIS EN PLACE EN COMMUNAUTE FRANCAISE DE BELGIQUE.

RAPPORT DE RECHERCHE

PARTIE 1-POPULATION

REALISEE PAR
UCL-RESO EDUCATION SANTE PATIENT
UNIVERSITE CATHOLIQUE DE LOUVAIN

Sandrine ROUSSEL, chercheuse principale
Pr. Alain DECCACHE, directeur de recherche

En collaboration avec
Jean-Luc Collignon (CEP)
Carole Deccache (UCL-RESO)
Dominique Doumont (UCL-RESO)
Marie-Madeleine Leurquin (CEP)

Commandité par :
Pr. Anne Vandembroucke (CCREF)

AOUT 2011

TABLE DES MATIERES

TABLE DES MATIERES	1
INTRODUCTION.....	3
I. PARTIE COMMUNE (Cancer du sein & Cancer colorectal).....	3
1.1. METHODOLOGIE (Cancer du sein & Cancer colorectal).....	3
1.1.1. Méthode.....	3
1.1.2. Objets de recherche	3
1.1.3. Population et procédure d'échantillonnage	3
1.1.4. Dispositif de recueil.....	4
1.1.5. Instruments	4
1.1.6. Procédure de traitement et d'analyse des données	4
1.2. Validation.....	5
I.2. RESULTATS.....	5
1.2.1. Caractéristiques des répondants	5
1.2.2. La santé.....	6
1.1.2.1. La santé subjective	6
1.1.2.2. Représentation de la santé	7
1.2.3. Acteurs consultés en matière de santé	8
1.2.4. Les comportements de santé.....	12
1.2.4.1. Prendre soin de sa santé/se soigner	12
1.2.4.2. Le respect des conseils en matière de santé.....	15
1.2.4.3. Sujets de santé prédominants.....	16
1.2.4.4. Pratiques de dépistage	18
1.2.5. Représentation relative au dépistage des cancers, en général	18
1.2.5.1. Représentations du cancer	18
1.2.5.2. Représentations liées au traitement du cancer	18
1.2.5.3. Représentations du dépistage	19
1.2.5.4. Connaissances & Représentations du dispositif organisé.....	19
1.2.5.5. Représentations du rôle des médecins.....	19
1.2.6. Accessibilité du comportement de santé	20
1.2.7. Facteurs psychosociaux	20
I.3. POINTS EN MÉMOIRE POUR LA DISCUSSION.....	20
II. DEPISTAGE DU CANCER DU COLON	21
II.1. RESULTATS	21
2.1.1. Caractéristiques des répondants	21
2.1.1.1. Descriptif de l'échantillon	21
2.1.1.2. Répartition par type de dépistage	22
2.1.2. Comportements de santé en regard du cancer du colon.....	23
2.1.2.1. Comportements préventifs	23
2.1.2.2. Types d'examens de dépistage réalisé.....	23
2.1.2. Freins, moteurs et suggestions pour le dépistage	24
2.1.3.1. Freins.....	24
2.1.3.1.1. Praticants du dépistage.....	24
2.1.3.1.2. Non praticants du dépistage.....	24
2.1.3.2. Moteurs.....	25
2.1.3.2.1. Praticants du dépistage.....	25
2.1.3.2.2. Non praticants du dépistage.....	27
2.1.3.3. Suggestions des répondants.....	28
2.1.3.3.1. Praticants du dépistage.....	28
2.1.3.3.2. Non praticants du dépistage.....	29
2.1.4. Dépistage individuel versus organisé	30
2.1.4.1. Accessibilité de la technique de dépistage	30
2.1.4.1. Motifs de changement	30
2.1.4.2. Satisfaction du mode de dépistage	31
2.1.4.2.1. Praticants du dépistage organisé.....	31

2.1.4.2.2. Praticants du dépistage individuel	31
2.1.4.3. Incitants à la pratique d' Hémocult®.....	32
2.1.4.3.1. Non praticants au dépistage	32
2.1.4.3.2. Praticants du dépistage organisé	32
2.1.4.3.3. Praticants du dépistage individuel	33
III. DEPISTAGE DU CANCER DU SEIN.....	35
III.1. RESULTATS	35
3.1.1. Caractéristiques des répondants	35
3.1.1.1. Descriptif de l'échantillon	35
3.1.1.2. Répartition par type de dépistage	36
3.1.2. Comportements de santé en regard du cancer du sein.....	37
3.1.3. Freins, moteurs et suggestions pour le dépistage	37
3.1.3.1. Freins	37
3.1.3.1.1. Praticants du dépistage.....	37
3.1.3.1.2. Non Praticants du dépistage.....	38
3.1.3.1.3. Représentations des patients relatives aux professionnels de santé	39
3.1.3.2. Moteurs.....	40
3.1.3.2.1. Praticants du dépistage.....	40
3.1.3.2.2. Non Praticants du dépistage.....	42
3.2.3.3. Suggestions des répondants.....	43
3.2.3.2.1. Praticants du dépistage.....	43
3.2.3.2.2. Non praticants du dépistage.....	45
3.1.4. Dépistage individuel versus organisé	45
3.1.4.1. Motifs de changement	45
3.1.4.2. Raisons du choix du mode de dépistage.....	46
3.1.4.2.1. Praticants du dépistage organisé	46
3.1.4.2.2. Praticants du dépistage individuel	46
3.1.4.3. Incitants à la pratique du mammothest	47
3.1.4.3.1. Non praticants du dépistage	47
3.1.4.3.2. Praticants du dépistage organisé	47
3.1.4.3.3. Praticants du dépistage individuel	47
BIBLIOGRAPHIE (à harmoniser ultérieurement).....	50
ANNEXES - Partie commune.....	51
ANNEXE 1. Guides d'entretien.....	51
ANNEXE 2. Questionnaire (post entretien).....	56

INTRODUCTION

Ce rapport concerne la population cible des dépistages organisés, c'est-à-dire les hommes et les femmes de 50 à 74 ans. La recherche vise à répondre aux questions suivantes :

- Quels sont les comportements de santé que les personnes adoptent en regard du cancer du sein/colon?
- Quelle est la pratique du dépistage du cancer du sein/colon ?
- Quels sont les moteurs, incitants et freins au dépistage du cancer du sein/colon ?
- Quel est le degré de satisfaction de la technique de dépistage effectué ?
- Qu'est ce qui incite/inciterait les personnes à opter pour le dépistage organisé (Mammotest/Hémocult) ?

I. PARTIE COMMUNE (Cancer du sein & Cancer colorectal)

1.1. METHODOLOGIE (Cancer du sein & Cancer colorectal)

Le protocole d'interview est conçu selon une approche en entonnoir, envisageant d'abord des sujets non menaçant pour les personnes (i.e. les représentations de la santé, les comportements de santé, le rôle attendu de la part du médecin traitant) avant d'aborder le cancer et son dépistage. Ces éléments plus périphériques permettent de recadrer l'importance du cancer parmi les préoccupations des personnes.

1.1.1. Méthode

L'exploration des représentations et des attitudes des répondants a été menée par entretien individuel semi-directif. Ces entretiens ont été complétés par des questionnaires auto-administrés visant à recueillir des informations plus sensibles.

1.1.2. Objets de recherche

Cette recherche a pour objectif de mettre en évidence les freins, les moteurs à la participation au dépistage des cancers du sein et de l'intestin, en général et au Mammotest et à Hémocult®, en particulier. Elle tente en outre à mettre en évidence des suggestions visant à améliorer la participation de la population à ce dispositif.

1.1.3. Population et procédure d'échantillonnage

La population est celle visée par les programmes de dépistage organisé à savoir les individus âgés de 50 à 74 ans en ce qui concerne le cancer du colon et les femmes âgées de 50 à 69 ans en ce qui concerne le cancer du sein.

L'objectif final de la recherche est d'émettre des suggestions visant à encourager un comportement de santé : participer au dépistage (organisé). La population a été divisée en 3 catégories de dépistage (pas de dépistage, dépistage organisé et dépistage individuel). Au vu des objectifs de la recherche, la catégorie de personnes qui présentaient déjà le comportement de santé visé, à savoir participer au « dépistage organisé » comprend le double de personnes en regard de la catégorie « dépistage individuel » et de la catégorie « pas de dépistage ».

Des contacts ont été pris avec des organisations actives auprès de ce public (Femmes prévoyantes socialistes, Vie Féminine, UCP, maisons médicales, organisations de quartier et de loisirs). Il était demandé à ces organisations de présenter l'initiative auprès de ses membres à partir d'un script qui présentait la recherche comme une enquête relative à la santé et à la prévention.

Un questionnaire « introductif » était alors distribué. Il permet de :

- 1) Identifier cette population (base de sondage) sur des critères sociodémographiques et de pratiques préventives.
- 2) Obtenir éventuellement l'accord écrit pour participer à un entretien.

Il était demandé aux personnes de mentionner si elles acceptaient ou non de participer à un entretien. Sur base des questionnaires, les personnes ont été classées selon le type de dépistage pratiqué. Les personnes, qui acceptaient l'entretien ont été systématiquement recontactées par téléphone jusqu'à ce que le nombre prévu pour chaque sous-échantillon soit atteint. Un défraiement était prévu pour chaque participant.

Il était prévu de rencontrer en entretien :

	Pas de dépistage	Dépistage organisé	Dépistage individuel
Sein	10F	20F	10F
Colon	5F+5H	10F+10H	5F+5H

Soit un total de 80 personnes.

1.1.4. Dispositif de recueil

Les entretiens semi-directifs se sont déroulés de mi-mai à mi-juillet 2011. Lors de chaque entretien, la personne remplissait également un questionnaire complémentaire en fin d'entretien. Les données étaient encodées dans une grille de codage dont les catégories prédéfinies correspondent aux objets et sous-objets de recherche.

1.1.5. Instruments

Les **entretiens semi-dirigés étaient menés sur base d'un guide d'entretien**, en vue de recueillir des informations relatives aux représentations en matière de santé et de comportements de santé, aux pratiques de dépistages, aux moteurs freins et incitants au dépistage en général, la satisfaction ou l'attractivité du dépistage organisé (Mammotest ou HémoCult®). Les questions variaient en fonction du type de dépistage pratiqué par la personne. Les guides d'entretiens (à destination des femmes, soit les plus complets) peuvent être consultés en ANNEXE 1.

L'entretien se clôturait lorsque toutes les catégories avaient été abordées. Il était alors loisible au répondant de poser ses questions. Au terme de l'entretien, le chercheur mentionnait qu'il restait disponible si la personne interrogée souhaitait parler de l'entretien et du vécu de celui-ci. Les coordonnées du Centre de Référence étaient communiquées à la demande des personnes. Il leur était également précisé que les résultats de la recherche leur seraient transmis, s'ils le souhaitaient.

Au terme de l'entretien, **un questionnaire** était soumis aux répondants. Il visait à explorer les représentations. Le questionnaire consistait en une liste de propositions (33 si le répondant est un homme, 49 si le répondant est une femme et ce, quelque soit le(s) dépistage(s) sur le(s)quel(s) portait l'entretien) sur base desquels la personne était invitée à exprimer un degré d'accord selon une échelle en 4 points (pas du tout d'accord, plutôt pas d'accord, plutôt d'accord, tout à fait d'accord). Le questionnaire (à destination des femmes, soit les plus complets. Pour les hommes, les items de 34 à 49, relatifs au sein, sont absents) peuvent être consultés en ANNEXE 2.

1.1.6. Procédure de traitement et d'analyse des données

L'analyse a été réalisée selon un système de catégorisation mixte, associant des catégories prédéfinies (en fonction des objectifs de la recherche) et des catégories émergentes (à partir du contenu des entretiens). La majorité des catégories prédéfinies ne comportaient pas de sous-catégories, le matériau recueilli et encodé dans chaque catégorie a été analysé selon la technique de la lecture flottante. L'optique de cette analyse n'est pas une analyse sémantique.

Concernant le questionnaire, l'échelle en 4 points a été ramenée à 2 points. Les catégories « pas du tout d'accord » et « plutôt pas d'accord » ont été regroupées en une catégorie « pas d'accord ». Les catégories « tout à fait d'accord » et « plutôt d'accord » ont été regroupées en une catégorie « d'accord ». Les questionnaires étaient remplis à la fin de l'interview en présence du chercheur. Or, il apparaît que la majorité des personnes lisaient cette échelle en termes de « oui »/ « non ».

1.2. Validation

Les entretiens ont été menés par 4 interviewers formés à ces techniques. Toutefois, afin de valider les manières d'interviewer et d'encoder les données, il a été prévu de procéder à l'analyse de l'encodage des deux premiers entretiens (de chaque interviewer) avec la chercheuse principale, en vue de s'assurer de la validité inter-codeurs. En outre, des réunions d'intervision étaient organisées fréquemment de sorte à s'assurer de la compréhension et de la maîtrise du protocole de recherche (particulièrement des outils de recueil et de codage des données) par l'ensemble des chercheurs.

1.2. RESULTATS

1.2.1. Caractéristiques des répondants

Les personnes étaient sélectionnées sur base du questionnaire d'identification transmis par un tiers dans la majorité des cas, l'animateur d'une organisation active auprès du public cible (les 50-80ans). Les personnes étaient sélectionnées sur base du type de dépistage effectué pour le cancer du sein et/ou de l'intestin. Elles devaient en outre accepter de participer à un entretien.

Dans les faits, les questionnaires d'identification sont parvenus sous 3 formes : (i) l'animateur explique la recherche et recueille directement les questionnaires, (ii) il donne l'explication mais fournit aux personnes une enveloppe permettant aux personnes de faire parvenir le questionnaire à l'équipe de recherche, (iii) les chercheurs expliquent directement la recherche et recueillent les questionnaires.

Un total de 286 questionnaires nous sont parvenus avant la date du 8 juillet 2011. Les répondants résident dans les provinces de Namur (Namur, Sambreville, Namêche, Ciney, ...), du Hainaut (les alentours de la Louvière et de Tournai) et de Liège (Seraing).

Au total, 68 personnes ont été contactées. 61 entretiens ont été réalisés, comprenant 82 conditions de dépistage. 21 personnes (de sexe féminin) ont été interviewées à la fois à propos du dépistage du cancer du sein et de l'intestin. 7 participants n'ont pu être retenus parce que : non présents lors du rendez-vous (n=2), indisponibles avant le 30 juin (n=3) ou ne souhaitant plus participer (n=2). Ces personnes ont été remplacées par des participants présentant les mêmes conditions sur le plan du dépistage. Un entretien a été égaré suite à une erreur de manipulation informatique (ces résultats concernaient un homme n'effectuant aucun dépistage concernant le cancer du colon).

Les résultats repris ci-après proviennent des 60 participants restants, correspondant à 81 « conditions de dépistage ».

Sexe : 43 femmes et 17 hommes

Age moyen de 66 ans, écart-type de 8,1. L'âge minimal est de 42 ans et l'âge maximal de 80 ans. La tranche d'âge a été volontairement étendue afin de cerner les intentions en matière de dépistage organisé d'une part, d'explorer le vécu de la sortie du dépistage organisé. Les répondants non compris dans la tranche d'âge visée par le dépistage organisé (50 à 69/74ans) sont toutefois minoritaires.

Composition de ménage : 30 personnes vivent seules, 28 vivent en couple ou avec leur famille, 1 vit en maison de retraite et 1 ne s'est pas prononcée.

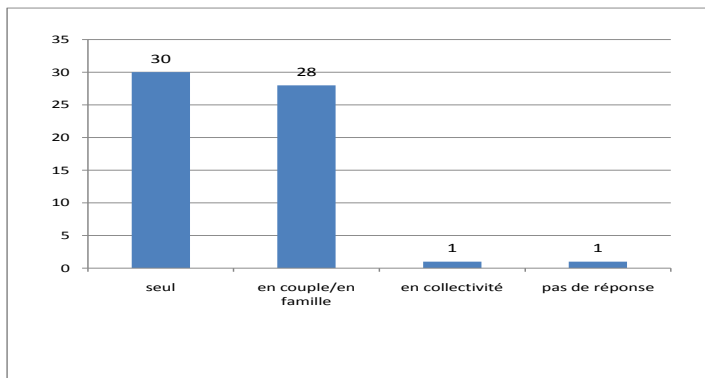


Figure 1. Composition du ménage des répondants (fréquence)

Revenus : 28 personnes font partie d'un ménage disposant d'un revenu mensuel compris entre 1000 et 1999 €, 16 disposent de plus de 2000 €, 11 disposent de moins de 1000 €, 6 n'ont pas précisé leur revenu.

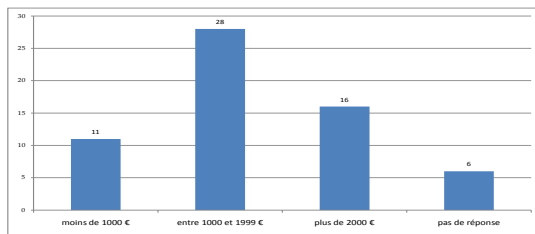


Figure 2. Tranches de revenus des répondants (fréquence)

La procédure d'échantillonnage ne prévoyait pas l'identification des personnes en fonction du fait qu'elles aient ou non développé un cancer. Toutefois, parmi les répondants, 7 ont développé un cancer. 2 personnes ont été soignées pour un cancer du sein (découvert par autopalpation) et 5 pour d'autres cancers.

1.2.2. La santé

1.1.2.1. La santé subjective

(Source : questionnaire d'identification). Score de santé subjective: il était demandé aux répondants d'évaluer leur santé sur une échelle de 0 à 10. La majorité des répondants évalue favorablement leur santé (35 l'évaluent comme supérieure à 5 sur 10). 9 l'évaluent toutefois comme mauvaise (catégorie 2, 3 et 4). 4 ne se prononcent pas.

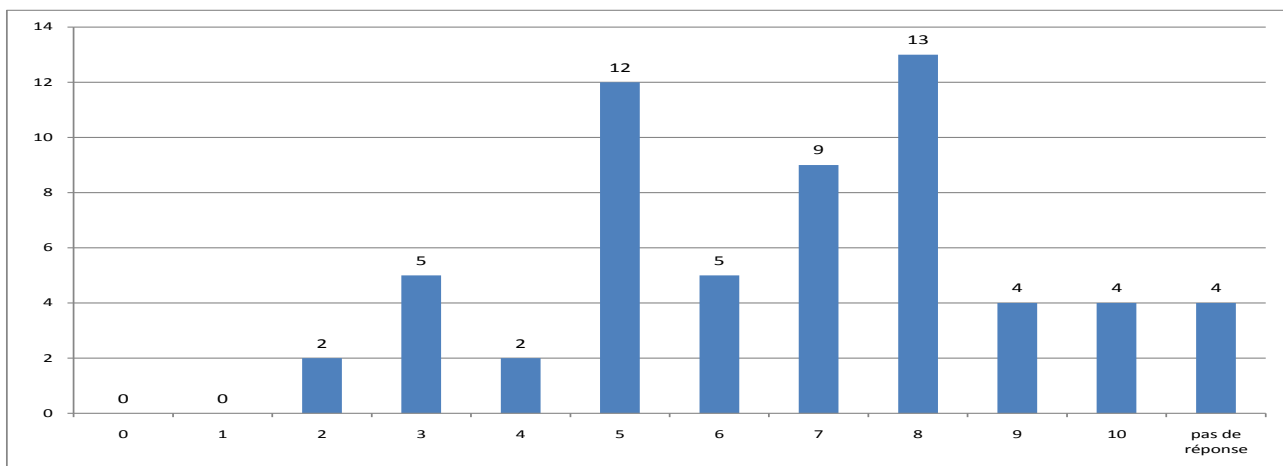


Figure 3. Scores de santé subjective (répondants par score de santé de 0 à 10)

1.1.2.2. Représentation de la santé

La question de la « santé » était abordée de manière très large en demandant aux personnes ce qui est important pour eux dans la vie.

Selon les 3 types de santé (physique, psychologique, sociale).

La santé physique est la plus citée (n= 44), suivie de la santé psychologique (n= 30) et de la santé sociale (n=29). La santé spirituelle apparaît quoique moins évoquée (n=2), les personnes se disent croyantes et mentionnent que cela leur donne une sérénité incroyable.

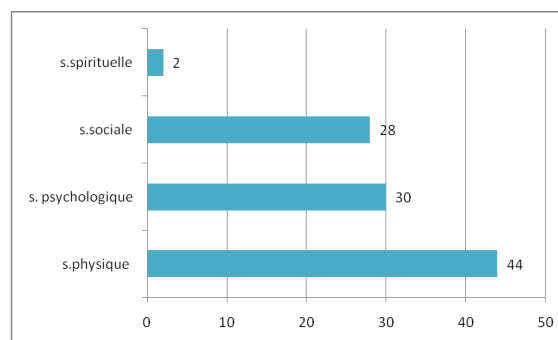


Figure 4. Types de santé (fréquence)

La personne peut évoquer un type de santé uniquement (N= 22) : la santé physique (n=16), la santé psychologique (n=2), la santé sociale (n=4), ou une combinaison de différents types de santé (N= 33) : les santé physique et psychologique (n= 9), les santé physique et sociale (n=5), les santé psychologique et sociale (n=5), la santé globale (n=12), la santé globale incluant la santé spirituelle (n= 2).

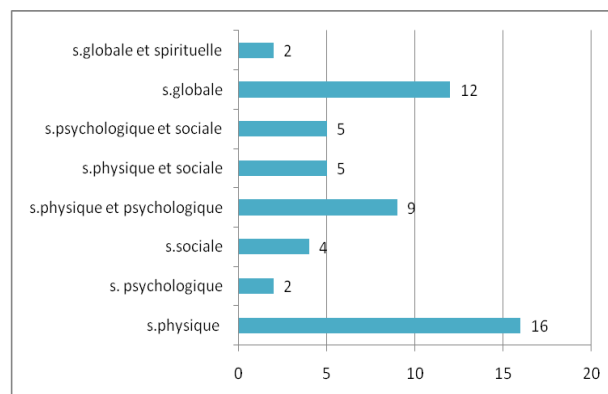


Figure 5. Types de santé, combinaison par répondant (fréquence)

Par la santé, les répondants entendent dans la plupart des cas une combinaison de différents types de santé. Celle-ci est très variable. La plus fréquemment citée est la santé globale (n=14). Si les types de santé (physique, psychologique, sociale) sont considérés spécifiquement, c'est la santé physique qui est la plus citée.

18 répondants présentent par ailleurs la santé physique comme un moyen pour mener à bien ses activités, rester autonome, indépendant. Pour d'autres, c'est un moyen d'être là, pour un proche (conjoint ou enfant) malade ou handicapé (n=2) ou pour aider les autres. 1 répondant se place dans une autre logique :

« la santé physique ne suffit pas, on peut ne pas être malade, mais ne pas être heureux, ne pas être comblé ».

Selon la typologie de Herlich (1969).

Herlich distingue trois formes au système représentationnel de « santé » :

- La santé vide, sous le mode du être. La santé est un état, une absence de maladie, de conscience du corps. La santé est détruite pas la maladie.
- La santé-fond, sous le mode de l'avoir. La santé est un capital, elle permet la résistance à la maladie.
- La santé équilibre, sous le mode du faire. La santé est le bien-être, elle permet l'intégration des troubles liés à la maladie

Les données permettent une analyse sur 19 répondants. 5 se positionnent dans une santé-vide, 7 dans une santé-fond. La santé est souvent considérée comme une richesse), 8 dans une santé-équilibre.

Aucune tendance ne peut être établie entre la forme du système représentationnel de la santé et le fait de procéder ou non à un dépistage. S'il est intéressant de souligner que les 3 types sont présents, la tendance de santé vide ne va pas de pair avec une absence de dépistage. Aussi un répondant précise « *il faut la santé, mais cela ne dépend pas de nous* » (G34). Cela ne l'empêche néanmoins pas d'effectuer des examens de dépistage.

Les problèmes de santé

10 répondants précisent avoir des problèmes de santé et 5 répondants rapportent la perte du conjoint : un deuil difficile pour 4 et une libération pour 1.

La place des moyens financiers

Les moyens financiers sont cités par 8 répondants comme partie intégrante de la santé. 4 le mentionnent dans une optique de pouvoir avoir accès aux soins. Les autres le mentionnent comme participant à l'équilibre de l'individu.

Note : les données sont présentées pour 55 répondants. Pour 1, les données sont trop pauvres pour être analysées, 4 répondent en termes de comportement de santé.

Une analyse plus fine en fonction de la catégorie de dépistage (pas de dépistage, dépistage organisé et dépistage individuel) est proposée dans les parties spécifiquement consacrées au dépistage du cancer du sein et du colon. Une personne peut effectuer un test de dépistage relatif à un cancer, sans effectuer de dépistage pour l'autre.

1.2.3. Acteurs consultés en matière de santé

Le répondant était interrogé sur les sources auprès desquelles il prend des conseils en matière de santé. Il lui était ensuite demandé de préciser la source de référence, la source qui a le plus de poids.

Les sources d'information en matière de santé

(voir Annexe -présentation des résultats)

Le type d'acteurs consultés

Les personnes consultent des professionnels de santé : leur médecin généraliste, le spécialiste, d'autres professionnels de santé tels que kinésithérapeute, dentiste, « hôpital ». Elles consultent aussi les médias, les proches, les groupes liés à la santé et se fient également à elle-même.

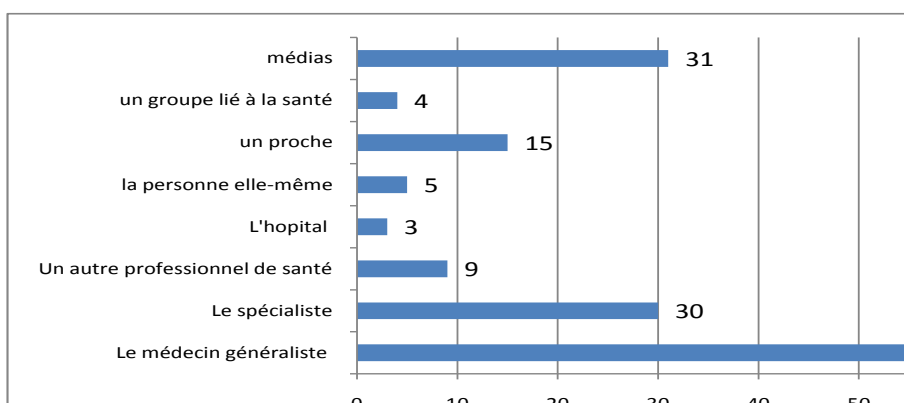


Figure 6-Sources d'information en matière de santé (fréquence brute)

Les acteurs sont repris ci-après par ordre du plus fréquemment au moins fréquemment cités :

Le médecin généraliste

L'acteur consulté par le plus grand nombre de répondants (n=57) est le **médecin généraliste**. Dans deux cas, le médecin pratique l'homéopathie. Le généraliste est apprécié pour :

- La confiance qu'il inspire (G11-13-20-25-41-44-58), voire la confiance réciproque qui s'est tissée (G46) entre soignant et patient.
- La relation de longue durée (G31) permettant une bonne connaissance du patient (G7-G46), une relation parfois affective pouvant (G39) être qualifiée d'amicale (G. 26-39-45). « *je suis copain avec lui* » (G26), « *qui me suit depuis très longtemps je l'ai connu à ses tout débuts. Je l'aime bien* » (G39).
- Son accessibilité sur le plan de la communication (G4-6-46) « *plus à la portée, il est plus ouvert au dialogue qu'un spécialiste, le dialogue est plus facile à comprendre avec un médecin traitant ... à cause de la relation* »(G4) « *Mon médecin traitant me fournit toujours des informations plus claires qu'un médecin spécialiste* » (G6)
- Son accessibilité « humaine »/sociale (G15) « *Un monsieur comme tout le monde il ne vient pas en chemise blanche mais en jeans* »(G15)
- Sa grande disponibilité (G46). « *je l'appelle en pleine nuit il dit urgent ou pas si je dis urgent il vient, il me connaît et me fait confiance* » (G46)
- Sa qualité d'écoute (G6), la franchise (G15), l'orientation vers des spécialistes qu'il connaît (G26-

Ces éléments font que la personne vit cette relation comme privilégiée. L'arrêt de l'activité par le praticien ou lors du placement de la personne en maison de repos (G37) est parfois vécu comme un deuil, une perte (G58).

Certains patients déplorent toutefois de la part des médecins (tant généraliste que spécialiste), un manque d'explication ou des explications peu accessibles ou lacunaires (G5-28) « *les médecins essayent toujours d'être un petit peu rapide... alors on n'a jamais le fin mot de ce qu'on voudrait savoir ou comprendre ...* » (G5), « *Le médecin est la source à laquelle je me fie le plus mais elle est peu disponible. Elle n'a pas toujours le temps de me répondre, les médecins sont débordés* »(G28) ou un manque de qualité humaine « *ma médecin généraliste manque d'écoute, d'humanité. Je suis déçue mais c'est pas facile de changer. On est habitué* » (G59). La représentation selon laquelle si le patient va en consultation, le médecin trouvera quelque chose (G19) peut être génératrice de tension chez le patient.

Les médias

Les **médias** sont consultés par 31 répondants. Ces médias comprennent des écrits, à savoir les lectures au sens générique (n=4), des revues (n=7) (Equilibres, Athéna, cancer, info-Reader Digest santé, les

journaux mutuellistes, Top santé), des livres (n=7), des articles de presse (n=3) et de magazines (n=1). Les conférences (n=4) et les émissions télévisées (n=6). **Internet** est le média le plus consulté (n=17), par des recherches Google ou la consultation de sites (e-santé, doctissimo) spécifiques.

Sur Internet, les personnes apprécient : « exhaustivité de l'information » et la possibilité de poser plusieurs questions. « *sur Internet on a le temps de demander plusieurs trucs ... et j'arrive à ce que je voudrais entendre par les médecins qu'ils ne me disent pas* » (G5), pouvoir se rassurer grâce au vécu des autres personnes « *On n'y comprend pas grand chose. On a très très peur. je veux aller voir que cela n'est pas dangereux ...J'ai déjà trouvé des choses, des témoignages de personnes qui parlaient de la qualité de vie pour les personnes atteintes de cette pathologie et j'ai été rassurée par les échanges dans le forum de discussion* » (G18). Internet constitue une source d'information pour certains patients se rendant peu chez le médecin (G23). Il sert aussi à vérifier si les prescriptions, les examens conviennent (objectifs, effets secondaires) (G11).

Les personnes déplorent toutefois le manque de fiabilité de l'information et soulignent la nécessité de rester critique (G42-51) « *Je fais attention aux sources parce qu'il y a ...beaucoup de "bruit" autour de la santé et on ne sait plus ce qui est fiable, pertinent. C'est parfois des objectifs commerciaux* »(G42) ou une difficulté de compréhension (G60) « *on a parfois les renseignements que nous commun des mortels nous ne comprenons pas toujours* » (G60)

Les médecins spécialistes

Les médecins spécialistes sont cités comme source de conseils par 30 répondants. 10 ne précisent pas la spécialisation. Les spécialistes consultés sont par ordre décroissant d'importance : le cardiologue (n=9), le gynécologue (n=5), le rhumatologue (n=4), le dermatologue (n= 4), le gastroentérologue (n=4), l'oncologue (n=3), l'ophtalmologue (n=2), le diabétologue (n=2), l'endocrinologue (n=2), un spécialiste en médecine physique (n=1), la neurologue (n=1), un chirurgien (n=1), l'ORL (n=1), le psychiatre (n=1) et l'allergologue (n=1).

Le spécialiste est consulté suite aux limites perçues du généraliste « *Le médecin traitant ne peut pas tout savoir sur tout* » (G19), pour des problèmes spécifiques (G19-27) ou pour apaiser un doute (G12).

Les proches

15 répondants rapportent consulter un proche pour des conseils en matière de santé. 2 ne précisent pas qui est le proche. Les proches consultés sont par ordre décroissant d'importance : un/des enfant(s) (n=5), une amie (n=4), un/des beaux-enfants (n=2), une sœur (n=2), une voisine (n=1), le conjoint (n=1), la mère (n=1) et la grand-mère (n=1)

La légitimité de la consultation du proche est, dans certains cas exprimée : la qualification et l'expérience dans le secteur médical (n=5) (gynécologue, infirmières, médecin spécialiste, kinésithérapeute, psychologue, médecin ou une formation en cours dans le secteur médical (en spécialisation de médecine) (n=1). L'expérience de vie est (n=1) « *Si mon entourage a fait une expérience et qu'ils ont un résultat, cela a du poids* » (G14). Le proche compétent dans le domaine médical permet d'expliquer le message communiqué par le corps médical (n=2)

Les autres professionnels de santé

Par « autres professionnels de santé », sont entendus les professionnels qui ne sont ni médecin généraliste, ni médecin spécialiste. 10 répondants les consultent. Il s'agit, par ordre décroissant d'importance du pharmacien (n=4), du kinésithérapeute (n=2), de l'ostéopathe (n=2), du reflexologue (n=1), du dentiste (n=1) et de la diététicienne (n=1).

La personne elle-même

5 répondants se considèrent comme source de conseil à part entière.

Les personnes justifient leur choix par des critères de personnalité « *je suis plutôt autodidacte, je ne me réfère à personne je suis un loup solitaire* » (G16). Et par la représentation que seule la personne sait ce

qui est bon pour elle « *ma psychologie personnelle, qui fait le tri des différents avis. Il ne faut pas avaler tout ce qu'on vous dit. Il n'y a rien d'universel, chacun est différent. On est tous unique. Je ne crois personne, je cherche* » (G.47), *je ne suis pas crédule au point de croire tout ce qu'on dit ... j'ai le sens critique ... je dirai peut-être oui, mais réfléchir ... et projeter dans l'avenir* (G54). Sont présents ici le sentiment d'être unique/spécifique, l'esprit critique et un sentiment d'efficacité de santé élevé. La santé est comprise dans ce cas non comme la « santé physique » mais comme « mener sa vie » (G47).

Les groupes liés à la santé

Les groupes liés à la santé émanent de mutualités. Ils sont cités par 4 répondants comme source de conseils de santé. Il peut s'agir d'organisations de pensionnés autour de thématique de santé et d'accompagnement de malades (n=2) ou de groupes de self-help (n=2).

Les hôpitaux

3 personnes citent les hôpitaux comme source de conseil en matière de santé.

Une personne rapporte ne consulter aucun acteur de santé, du fait qu'elle n'a pas de préoccupation de santé.

Exclusivité ou multiplicité de la source

Parmi l'ensemble des acteurs de santé, 8 consultent une source unique, 51 consultent différentes sources. Lorsque les personnes consultent une source unique, il s'agit toujours du médecin généraliste. Lorsque les personnes consultent différentes sources leur nombre varie de 2 à 8.

Les « acteurs » de référence

Parmi ces acteurs, il était demandé aux personnes lequel était le référent, lequel était le plus crédible.

Types d'acteurs de santé référent

(voir annexe pour les tableaux de données). Les référents en matière de santé sont, par ordre décroissant d'importance, le médecin généraliste (n=44), le spécialiste (n=17), un proche (n=8), la personne elle-même (n=5), les médias (n=3), un groupe lié à la santé (n=1). L'hôpital et les autres professionnels de santé, qui étaient répertoriés dans la liste des acteurs consultés ne figurent pas dans la liste des référents. Deux personnes n'expriment pas de choix et une autre, déçue de son médecin traitant dit ne plus avoir de référent en matière de santé.

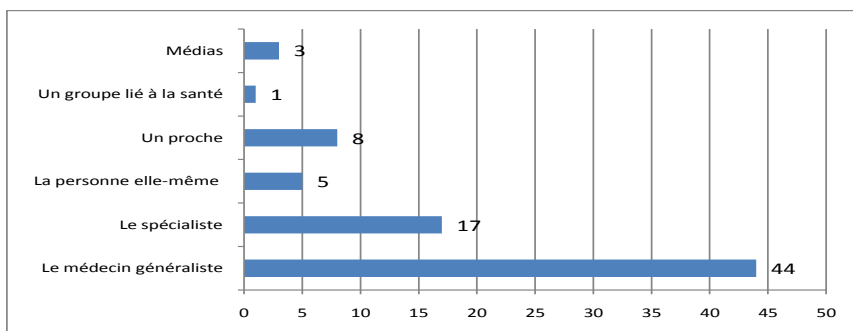


Figure 7-Référent en matière de conseil de santé

Le rapport entre acteurs consultés et acteurs référents est, par ordre décroissance, la personne elle-même (100%), le médecin généraliste (77%), le spécialiste (57%), un groupe lié à la santé (25%) et les médias (10%).

Exclusivité ou multiplicité de la source

Parmi l'ensemble des référents, 39 consultent une source unique, 17 consultent différentes sources.

Lorsque les personnes se réfèrent à différentes sources, le nombre varie de 2 à 3.
11 personnes citent 2 sources. 3 personnes citent 3 sources. (voir annexe pour le détail).

Une répondante précise que si elle se fie au médecin traitant, elle aime se reposer sur les choix d'une équipe dont fait partie le médecin traitant si la décision est importante (G20)

1.2.4. Les comportements de santé

Les personnes étaient interrogées sur ce qu'elles font pour prendre soin de leur santé, sur le suivi des conseils ou prescriptions ainsi que sur les sujets de santé prédominants pour elle et sur les examens qu'elles effectuent en matière de dépistage de cancer.

1.2.4.1. Prendre soin de sa santé/se soigner

Se soigner comprend ce que la personne fait elle-même pour sa santé,.

57 répondants mentionnent des éléments qu'elles font pour leur santé. Elles sont reprises ici par ordre décroissant d'importance :

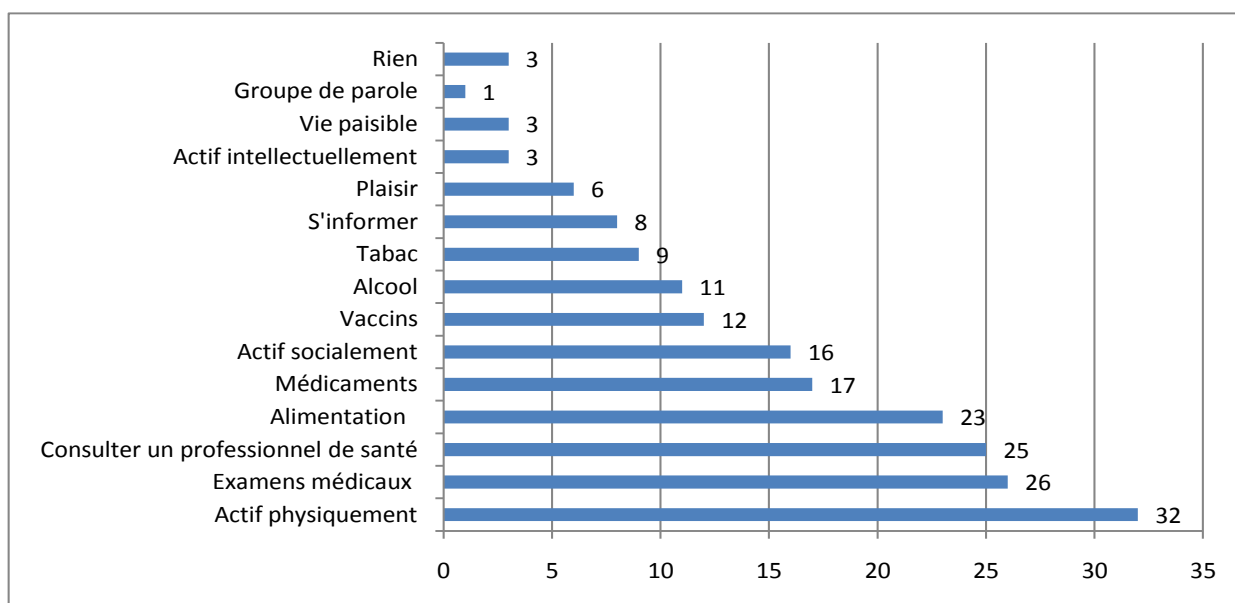


Figure 8-comportement de santé. Ce que les personnes font par elles-mêmes (fréquence)

- **Etre actif physiquement (n=32).**

Le sport le plus pratiqué est la marche (n=18) (G1-5-9-10-12-13 -14-19-26-27-31-32-35-36-43-45-48-52), parfois encouragé par la présence d'un chien (G10). Les personnes relatent la pratique de certains sports (badminton (10-18), stretching (G18-34), vélo (G23-32-38), gym (56), aquagym (G9), natation (G34), yoga (G35-55), gym douce (35-57), escalade (G36). Mais aussi des activités de la vie quotidienne telles que le nettoyage de la maison (G7-58), jardiner (G14-27-30-34-39-52-56) (n=7) ou des cours permettant de conserver une habileté (ex. cours de couture pour faire travailler les mains (G1)).

Ces activités sont en outre parfois associées à un effet bénéfique *M'aérer* (G14-19-voire thérapeutique *Etre au soleil le plus souvent possible* (G14) de l'environnement naturel.

- **Réaliser des examens médicaux (n=26)**

La prise de sang est l'examen le plus pratiqué (n=11) (G4-12-23-26-33-35-40-43-56-58). Le dépistage des cancers n'est mentionné que dans 9 cas (G2-3-4-8-9-29-41-52-58). Parmi ceux-ci, 5 concernent le sein (G8-9-41-52-58), 1 concerne la prostate (G29), 1 concernant l'estomac. Les examens relatifs au cancer du colon sont réalisés à des fins diagnostiques plus que préventives *Une coloscopie, suite à des*

troubles du transit (G8-13). 4 effectuent un bilan complet annuel (G10-14-34-41). 3 femmes mentionnent des examens de suivis de l'ostéoporose (G14-39-56). D'autres examens ne sont mentionnés que par une personne : faire prendre ma tension (G11), procéder à une analyse d'urine (G56). Plusieurs personnes (N=5) soulignent que ce sont elles qui insistent auprès du médecin généraliste pour effectuer un examen (G10-14-29-34-41). Il y a dans certains cas (peu nombreux), une surconsommation des examens de la part de plusieurs personnes (ex. deux mammographies par an (G8), radio régulière des poumons sous le motif que cela doit être fait régulièrement (G29))

Les personnes n'opèrent pas toujours de distinction stricte entre les examens diagnostiques et les examens préventifs : un examen peut être présenté comme une activité de prévention alors qu'il y avait plainte.

7 personnes soulignent l'importance de procéder elles-mêmes à certains examens dans l'intervalle, d'être acteur. Il peut s'agir d'être à l'écoute de son corps (n=3) (G6-12-40), de rechercher la cause du mal (n=1) (G6), de prendre sa tension (n=1)(G2), de regarder ses selles (n=1) (G56) ou de se positionner comme acteur, comme professionnel de santé à part entière(n=1) (G20) *avec mon cancer, c'était quelque chose de fort, j'ai senti que j'étais à la même table qu'eux (les professionnels de santé) où on discutait de mon cas. Je me suis sentie moteur (G20.)*

- **Consulter un professionnel de santé (n=25)**

Le professionnel consulté par le plus de personne est le médecin généraliste (voir point 1.2.3. sur les acteurs de santé) (n=20) (G3-4-5-10-11-12-13-18-22-25-27-32-35-39-40-43-44-51-52-58) . Deux personnes précisent toutefois qu'elles ne le consultent que lorsqu'elles sont malades (G5-39). Le second professionnel de santé consulté est le médecin spécialiste (n=10) (G3-7-18-38-43-50-51-52-57-58) puis différents professionnels de santé : le dentiste-(n=3)(G35-39-43), le kinésithérapeute (n=2)(G7-40), le psychologue (n=2)(G7-G16), le nutritionniste (n=1)(G41)

- **Veiller à son alimentation (n=23)**

Les personnes veillent en particulier à privilégier certains aliments (n=12) et/ou en éviter d'autres (n=10) voire à prendre des compléments alimentaires (n=3). Certains (n=4) soulignent l'importance de cuisiner soi-même chaud tous les jours (12-29-54-58), un comportement de santé décrit comme moins aisé du fait du veuvage ou de l'avancée en âge.

Les aliments à privilégier (G11-13-18-24-28-30-33-38-41-45-48-54)(n=12) cités sont les fruits et les légumes (G11-24-33-38-45-48), les produits du jardin (G18-38) ainsi que des aliments de qualité, même si cela implique un surcoût (G38).

Les compléments alimentaires consommés sont des vitamines (G7-39), du calcium (G7-39) contre l'ostéoporose et de l'élixir de grenade pour la prostate (G29). Les personnes sont suivies par un médecin pour la prise des compléments mentionnés.

Les aliments à éviter cités (4-9-15-19-22-24-31-32-38-48-58) (n=11) sont les graisses (n=3)(G22-38-48-) et le sel (n=1)(G31). Dans ces cas, l'état de santé visé lorsqu'il est précisé est le contrôle du taux de cholestérol (G-22) et la prise de poids (G15-19-58).

- **Prendre des médicaments (n=17)**

Les médicaments pris sont des antidépresseurs, des antidouleurs (G10-48), des somnifères (G23-57), de la cortisone (G36) ainsi que des médicaments pour le cœur et contre le diabète (G47-56), pour reformer de cartilage (G47). 8 répondants (G8-18-33-39-40-41-47-49) soulignent la nécessité de limiter le nombre de médicaments pris voire d'opter pour des remèdes naturels (G33-39-40- 41-47-49)« *pour ma cystite, j'ai pris mes queues de cerises; pour ma cheville, je suis avec l'argile verte et l'arnica* » G-40, *un jus de citron le matin pour éliminer les toxines* (G41), *de la propolis* (47), *des germes de blé comme antioxydants* (G49) *et du muccococinum contre la grippe* (G39).

Dans certains cas, il semble qu'il y ait confusion entre le préventif et le curatif. «*je prends un médicament pour éviter d'avoir le diabète à cause de mon poids, mais c'est préventif* » (G47).

7 personnes soulignent la nécessité de limiter de nombre de médicaments (G8-18)

- **Être actif socialement (n=16)**

Ces activités comportent du bénévolat, des travaux intrafamiliaux, la participation à des groupes, y compris de retraités.

Les activités de bénévolat (n=7)(G3-11-19-46-48-55-58) consistent en s'occuper de malades (G3-38-58), d'handicapés (n=1)(G46), partir pour l'aide humanitaire (n=1)(G46), accompagner des personnes âgées en voyages (n=1)(G11), s'occuper de la comptabilité d'une association après avoir suivi une formation lors de la retraite (n=1)(G48). Il peut également s'agir d'activités informelles exercées au sein de la famille (G7-34) telles que s'occuper des personnes plus âgées de la famille (G7), faire des travaux chez les enfants (G34). D'autres participent à des activités de groupes de retraités (n=3) (G36-46-56) ou à d'autres groupes (n=2) (G55-56) : la chorale. Une personne souligne la nécessité de se préparer à la retraite, pour ne pas être dans l'attente de la visite des autres (G54). Le lien avec la santé est établi par deux répondants : être actif socialement permet de faire diversion par rapport à des problèmes de santé. «*si vous essayez de toujours bouger vous pensez moins à ce que vous avez* » (G46), «*S'occuper, travailler pour ne pas penser à ses problèmes de santé* » (G17).

- **Faire des vaccins (n=12)**

Le vaccin le plus évoqué par les répondants est le vaccin contre la grippe (n= 8)(G7-15-26-31-33-43-46-52), suivi par celui contre le pneumocoque (n=3)(G15-33-56) et contre le tétanos (n=3)(G31-45-60) puis contre l'hépatite (n=1)(G31) et contre la tuberculose (n=1)(G46).

- **Réduire la consommation de boissons alcoolisées (n=11)**

en la modérant (n=6)(G5-19-23-25-27-56)ou en s'en abstenant (n=5)(G12-22-24-33-45).

- **S'abstenir de consommer du tabac (n=9)**

- **S'informer sur des enjeux de santé (n=8)**

notamment sur l'alimentation (G6), les thérapies pour mieux supporter la douleur (G8) et ce qu'il y a à faire pour éviter la dépendance (G28)

- **Se faire plaisir (n=6)**

Un ensemble d'activités variées est cité par les répondants : un plaisir gustatif (n=3) (G12-19-23) *J'aime bien ma Leffe tous les jours* (G19) *Grignoter du chocolat devant la TV* (G23), une vie sociale (G34-54) : *des sorties distrayantes : théâtre, ciné* (G34), des soirées entre amis(G54), soigner son apparence (n=1) *Etre habillée avec des vêtements de bonne qualité...Aller chez la coiffeuse...Faire un soin visage chez l'esthéticienne* (G58).

- **Etre actif intellectuellement (n=3)**

Par la méditation (G55), l'assistance à des cours ou à des conférences (G34-55), l'exercice d'une activité artistique (faire des recherches sur le chant, écrire des recueils, écrire des poésies (G56) ou la lecture (G56).

- **Mener une vie plus paisible (n=3)**

En réduisant son temps de travail (pour « avoir plus de temps ») (G9), veillant à un emploi du temps équilibré entre repos et activités (G30), évitant le stress (G38). Un des répondants (G38) rapporte éviter les facteurs stressants émanant de l'environnement (gsm, tv, wifi, gsm, la voiture).

- **Participer à des groupes de parole relatifs à un problème de santé (n=1).**

3 répondants disent ne **rien faire** pour leur santé. l'une (G37) traduit une préoccupation plus grande pour les autres que pour elle-même. Les deux autres communiquent un certain dépit (G42-52) vis-à-vis de la médecine « *Je ne fais pas suffisamment attention (à ma santé), tout en ayant conscience d'une série de choses...c'est comme si je ne croyais plus beaucoup en la médecine générale et dans ce qu'elle peut apporter* » (G42), ou de leur capacité à mener à bien un comportement de santé, « *Je ne saurais plus faire de l'exercice, faire attention à ce que je mange* » (G52) une image largement renvoyée dans ce cas par le corps médical.

Points clés :

- 1) Grâce à l'expression libre, on constate que la grande majorité des personnes dit s'intéresser et s'occuper de leur santé. il y a là un levier à utiliser pour créer une motivation au dépistage, comme complément aux actions habituelles de santé des personnes.
- 2) Le dépistage des cancers ne semble occuper qu'une place mineure dans l'ensemble des actions que les personnes déploient pour leur santé.
- 3) La distinction entre les examens de type diagnostique et préventif n'est pas toujours marquée. Cette observation se retrouve dans une certaine mesure dans la prise de médicaments.

1.2.4.2. Le respect des conseils en matière de santé

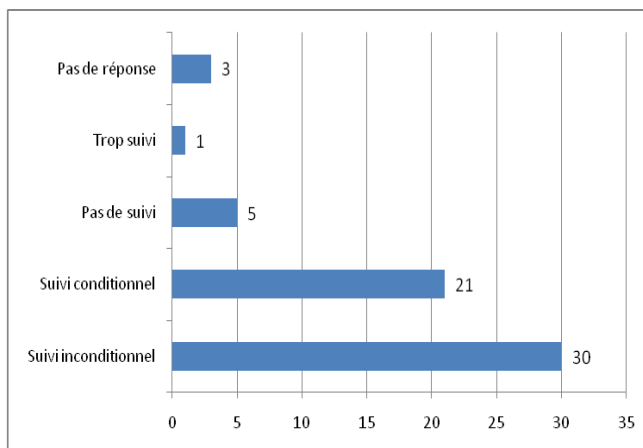


Figure 9 comportements de santé: compliance aux conseils

psychologique pour suivre ces consignes. Ca m'empoisonne la vie. Cela m'agace que l'on me renvoie cette image de bonne élève. J'essaye de ne plus être parfaite, de correspondre à l'image que les autres ont de moi .(G20).

3 personnes ne répondent pas (G23-34-52)

Lorsque la **condition du «oui conditionnel» est exprimée**, il s'agit d'un accord avec l'expérience de la personne, sa psychologie personnelle (n=4) (G19-35-47-49), de ne pas avoir eu de problème avec un traitement de maladie chronique (G24), que cela me fait du bien (les plantes),y compris si le médecin n'y croit pas (G33) ou qu'il n'y ait pas trop de médicaments à prendre (G8), ...

Les facteurs favorisant le suivi des conseils en matière de santé sont, **par ordre décroissant d'importance** :

(1) La confiance en un médecin (qu'il soit généraliste ou spécialiste) (n=14) (G6-7-12-22-25-27-31-41-43-44-45-46-51-58)

(2) L'existence d'une véritable relation d'échange (n=5) avec le généraliste (G3-51-54) et(G9)/ou le spécialiste (G40)« *La psychiatre me fait confiance, c'est important. Avant j'en avais d'autres "qui avaient le savoir"; je n'avais qu'à me soumettre à ce qu'ils disaient...Ce n'était pas très intéressant comme relation* »(G40).

(3) La représentation du médecin (G15-38-51), comme détenteur du savoir, amène à suivre ses conseils (G15-38) « *le médecin traitant a fait des études donc ...il sait* » (G15) et comme coordinateur du dossier (G51).

(4) La peur, en particulier, lorsque les paramètres de santé physique déclinent (n= 3)(G11-17-25) *Quand j'ai commencé à prendre 2 bières par jour, elle (son médecin) m'a passé un savon ... votre taux (du foie) monte, faites quand même attention ... j'ai supprimé la 2è bière* (G25)

(5) La qualité de l'information celle-ci se doit d'être intelligible/compréhensible (G43), *raisonnable, censée, logique* (G48) et *récurrente par plusieurs sources* (G48) « *les 5 fruits et légumes par jour, on entend cela partout* » (G48)

(6) une relative bonne santé suite au suivi des recommandations (G13-44) «*... j'ai trouvé une amélioration dans les problèmes que j'avais (pas une guérison, mais à mon âge, il n'y en a plus)* » (G13)

(7) le maintien d'une bonne santé dans le futur (n=2)(G32-36) pour être heureux et ne pas souffrir (G36) mais également **la disponibilité du médecin généraliste** (G6)« *je sais que je peux lui téléphoner si j'ai un problème* » (G6), **la volonté de trouver une solution aux problèmes de santé** (G4) et **la persuasion déployée par les médecins** (G4). **Par conséquent, le médecin généraliste exerce bien une place essentielle en tant acteur stimulant ou soutenant le comportement de santé.**

Les facteurs bloquants le suivi des recommandations en matière de santé, sont, **par ordre décroissant d'importance**

(1) l'absence d'effets positifs ou l'inconfort du traitement (n=7)(G8-10-16-18-19-49-53), notamment les effets secondaires des médicaments *Je ne reprendrais pas de la cortisone ou des hormones mâles. J'ai été trop bas avec cela.* (G10)

(2) la qualité de l'information (G28-34-60): un doute sur la fiabilité des examens (G34- PSA pour le cancer de la prostate), des informations changeantes (G60), des informations non disponibles (G8-la qualité des fruits et des légumes)

(3) un contexte sociétal peu propice à la santé (G29-38). *il y a tellement de magouilles dans la société qu'il faut soi-même chercher, voir et choisir selon sa propre conscience* (G29). *On subit la société telle qu'elle est.* (G38) mais aussi **le coût financier** (G1-« *financièrement il y a beaucoup de médicaments que je ne sais pas aller chercher et je lui dis je viens de perdre mon ex mari et je n'ai plus qu'une petite pension (700 euros)faut payer tes affaires* »), **l'absence de transport autonome** (G2-« *ce qui me retient le plus c'est que je dois demander à quelqu'un ou prendre un bus ...* »), **la solitude** (G11), **la difficulté de supporter la contrainte** (G16), **la santé n'est pas une priorité** (G55).

Notons que le médecin traitant n'apparaît pas comme un frein au suivi des conseils de santé !

1.2.4.3. Sujets de santé prédominants

Les personnes étaient interrogées sur ce qui les intéresse et sur ce qui les préoccupe en matière de santé. La question relative à l'intérêt permet de déterminer la logique de santé dans laquelle la personne se positionne. La question relative à la préoccupation permet déterminer ce qui est prioritaire pour les personnes sur le plan de la santé.

La logique de santé

Par ordre, d'importance décroissante, les personnes se placent dans une logique de santé :

- **Négative (n=25) : elles évoquent la maladie et les troubles**
L'une d'elle se vit toutefois comme un survivant par rapport à ses collègues (G36) « *j'étais contremaître chez x, j'ai vécu dans du stress et en plus en faisant les pauses. Tout cela a provoqué en moi beaucoup de lésions. Il y a énormément de personnes de mon âge qui sont mortes* » (G36).
- **Positive (n=19) : elles évoquent la santé (positive)**
- **Positive avec les aspects négatifs délibérément mis de côté ou minimisés (n=6)** « *je vis j'ai du mal à tout le temps penser à la maladie et même aux médicaments qu'il faut prendre* » (G11), « *...quand on voit le problème, on se dit on aurait dû aller plus tôt ... mais la vie va tellement vite qu'on saute des choses* » (G12), « *Tout ce qui améliore le bien-être mais sans devoir aller chez le médecin. Les maladies, je fais l'autruche, j'en ai peur* ». (G19)
- **Logique positive & négative (n=2)**. L'une de ces personnes se positionne dans une logique négative sur le plan physique, mais dans une logique positive sur le plan social « *...comment la maladie va évoluer; je ne voudrais pas mettre ce port-a-cath parce que c'est encore une opération et cela va se voir. Maintenant, j'ai rencontré quelqu'un de bien, je souhaiterais pouvoir profiter un peu de la vie avec lui* » (G10).

Les réponses sont absentes ou inexploitables pour 9 répondants

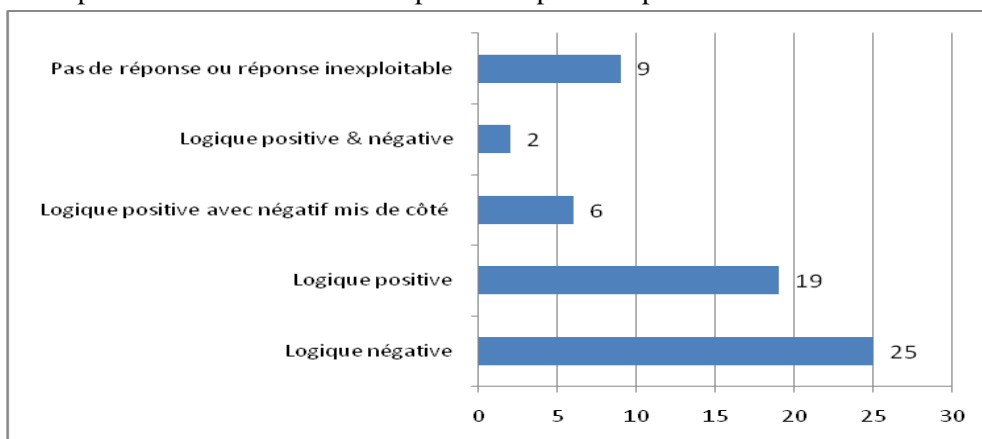


Figure 10- logique de santé (fréquence)

Saillance des priorités de santé

Les préoccupations des personnes sont assez diverses, le sujet de préoccupation le plus cité, ne préoccupe qu'un quart des répondants. Les priorités de santé sont reprises ci-après par ordre décroissant d'importance.

- **Le cancer (n=14)**. Le type de cancer n'est précisé que dans 3 cas, il s'agit du cancer de la prostate (n=2), du colon (n= 1) et de la peau (n=1)
- **Les problèmes cardiaques (n=9)**, des problèmes de cholestérol sont également mentionnés (n=4)
- **L'intégrité mentale (n=7)**
- **Des problèmes liés aux articulations (n=7), en particulier des problèmes de genoux (n=3)**(G46-47-51), d'arthrose et d'épaule **ou aux os** : l'ostéoporose (n=2),.
- **L'indépendance fonctionnelle (n=5)**, afin d'éviter de dépendre de quelqu'un, voire d'être placé en maison de retraite.
- La fibromyalgie (n=4) ou des douleurs ou œdèmes aux membres inférieurs (n=2)
- Le stress (n=3), celui-ci peut être généré par le fait que des enfants reproduisent le mode de vie d'un conjoint décédé précocement.

- Des problèmes de thyroïde (n=2)
- Des problèmes de surpoids (n=2)
- La maladie de Parkinson (n=2)
- La dépression (n=2) ou un trouble bipolaire (n=1)

Comme mentionné ci-avant, les préoccupations sont très variées : les préoccupations suivantes sont mentionnées par une seule personne : le diabète, les allergies, le sida, des problèmes d'oreilles, un ulcère à l'estomac, des hémorroïdes, l'aphasie.

Outre des problèmes de santé, les difficultés de se soigner sont également évoquées. Il s'agit des réactions aux médicaments, des pertes de revenus consécutives à la maladie, du coût financier, de la qualité des soins, ou d'accès aux tests de dépistage refusé par le médecin

D'autres personnes évoquent des thèmes divers : la (peur) de la mort, la crainte d'une rechute d'un cancer, la qualité de vie réduite suite à des problèmes de santé « *je ne peux pas aller en avion, faire de piscine, aller où il y a du bruit, la lumière me fait mal aux yeux* », la possibilité de continuer à s'occuper d'un proche handicapé ou malade.

Les préoccupations universelles sont également évoquées telles que les avancées scientifiques pour le traitement des maladies ou *la souffrance des autres, la précarisation des populations (je suis institutrice), l'environnement, ce qu'on va faire de notre terre, ce qu'on va laisser à nos enfants (G20)*.

1.2.4.4. Pratiques de dépistage

Pour le cancer du sein, il existe très peu de personnes qui participent à 100% au dépistage et peu de personnes ne pratiquant aucune forme de dépistage. Il existe **surtout des personnes pratiquant ponctuellement** (période d'abandon, laps de temps longs entre deux tests, différents tests de dépistage...) le dépistage tandis qu'une minorité « surconsomme » les tests de dépistage (sans raison médicale apparente).

L'enjeu est dès lors double : amener les personnes à pratiquer le dépistage mais également à les fidéliser pour poursuivre.

1.2.5. Représentation relative au dépistage des cancers, en général

(source : questionnaire)

1.2.5.1. Représentations du cancer

- Le cancer n'est plus perçu comme maladie incurable ; seuls 8 répondants pensent qu'il ne se guérit pas (Q12)
- **Le cancer est perçu comme héréditaire par 22 répondants, 38 ne pensent pas qu'il soit héréditaire (Q.21). Il existe, par conséquent, un risque de « déterminisme », de « fatalisme » dans une partie de la population**

1.2.5.2. Représentations liées au traitement du cancer

(Sources : questionnaire)

- 7 répondants pensent que le traitement du cancer est lourd et ne souhaiteraient pas procéder à un traitement de ce type, 52 sont dans la perspective inverse. (Q5)
- 3 répondants pensent qu'il vaut mieux ignorer qu'on a le cancer, 57 sont dans la perspective inverse (Q6)
- le traitement du cancer est perçu comme mutilant, par la moitié des répondants (n= 31), 26 pensent qu'il n'est pas mutilant, 3 ne se prononcent pas. (Q13)

- **l'idée qu'un cancer détecté tôt est un cancer soigné est présent chez 46 répondants tandis que 16 ne partagent pas cette vision. (Q.22)**
- **57 personnes pensent que ce serait trop bête de passer à côté d'un cancer qui peut être soigné, 2 ne s'inscrivent pas dans cette logique (Q.32)**

1.2.5.3. Représentations du dépistage

Le lien dépistage et diagnostic

- 47 répondants sur 60 disent ne pas penser que **le médecin suspecte un cancer lorsqu'il prescrit un examen de dépistage toutefois que 11 disent le penser. (Q3)**

Examens de dépistage nécessaires et suffisants.

- 53 ne pensent pas qu'il y ait trop de dépistage, tandis que 7 le pensent (Q7)
- 36 pensent que les dépistages proposés sont suffisants, 18 expriment un doute (Q.18)
- 54 ne pensent pas que parler du cancer, amène le cancer, tandis que 6 le pensent (Q15). La même tendance est observée lorsque la personne effectue un test de dépistage : 3 pensent qu'ils ont déjà le cancer, 57 non (Q18)

Techniques de dépistage : traitées respectivement dans les parties ayant trait au cancer du sein et du colon

- Le fait de montrer des parties intimes à autrui pour un examen posent des difficultés à 3 répondants, tandis que ce n'est pas un problème pour 56 d'autres eux. (Q23)

1.2.5.4. Connaissances & Représentations du dispositif organisé

- 54 n'associent pas la gratuité du dépistage à moins de sérieux, tandis que 5 font cette association (Q19)
- Les répondants sont partagés sur la nécessité de connaître les résultats le jour même (Q. 24), la moitié est d'accord avec le fait qu'un résultat doit être connu le jour même, l'autre moitié n'est pas d'accord avec cette affirmation. Lors de l'entretien, des répondants précisent, *« c'est stressant de ne pas connaître les résultats directement, j'ai peur à chaque fois. Mais si les résultats sont plus corrects, on opte pour la sécurité »*. (Q24)
- 9 associent les examens **proposés par les pouvoirs publics à « l'examen du pauvre », 51 ne le font pas. (Q30)**
- **10 répondants lient la première lettre d'invitation à la vieillesse** (« première invitation et on se sent plus vieux que la veille ») (Q31)

Commentaires : la majorité des répondants sont situés dans la tranche d'âge, il semblerait que ce soit davantage l'âge de sortie du dépistage organisé qui les concerne et les interpelle.

1.2.5.5. Représentations du rôle des médecins

- **Le médecin est perçu comme se consultant uniquement lorsque on est malade par 22 répondants, tandis que 38 le consultent plus largement (Q20)**
- Influence du MG. si mon médecin juge un examen utile, je le fais sans discuter. D'accord : 52 répondants. Pas d'accord : 7 (Q25)
- À l'inverse, **beaucoup se prononcent en faveur de l'importance de connaître le pour et le contre avant de faire un examen médical** : D'accord : 51. Pas d'accord : 9. (Q26)
- 15 pensent que les médecins spécialistes les traitent comme des enfants, 43 ne s'inscrivent pas dans cette vision (Q33)

1.2.6. Accessibilité du comportement de santé

(source questionnaire)

- **Près de la moitié (27 sur 60) des répondants rapportent que leur MG ne leur parle pas de dépistage des cancers (Q= 2)**

1.2.7. Facteurs psychosociaux

L'entourage plus ou moins proche peut avoir un effet de pression sociale, il s'agit de pratiques visant à ce que la personne se conforme à une norme. La norme du groupe social peut être favorable ou défavorable au dépistage. Par conséquent, celle-ci peut avoir un effet incitant ou frein en regard du comportement de santé visé.

La pression sociale peut être ressentie par l'entourage proche pour se rendre au dépistage (i.e. « se sentir obligé d'y aller si tout l'entourage y va ») (Q16), 9 répondants soulignent cette influence tandis que 50 s'en détachent. Certains précisent que ce sont eux qui sont précurseurs en regard de leur famille.

Peu de personnes s'inscrivent dans un souci du respect de la vie privée. 9 répondants ne souhaitent pas que les voisins sachent qu'ils se sont rendus au dépistage, tandis que 51 s'y disent indifférent. (Q17)

Pour deux répondants (G30 et G60), le contrôle social a un effet à la fois incitant (par l'entourage proche) et frein (par le voisinage), seul un des deux n'effectue aucun dépistage.

La pression sociale semble avoir une influence, qu'elle soit positive ou négative, restreinte sur un petit nombre de répondants soit environ 20% des répondants.

I.3. POINTS EN MÉMOIRE POUR LA DISCUSSION

La procédure d'échantillonnage prévoyait d'explorer les moteurs plutôt que les freins au dépistage. Aussi, la condition a participé à un « dépistage » représente-t-elle plus des ¾ de l'échantillon. Les représentations peuvent dès lors être plus favorables au dépistage dans cet échantillon que la population en général.

Pour certaines propositions du questionnaire, le taux de non réponse est très élevé. Les répondants ont dit ne pas savoir ou ne pas avoir d'avis sur la question, par manque d'information. En d'autres termes, ils se placent dans le champ des connaissances.

Concernant les représentations du cancer, certains répondants présentent parfois une position plus nuancée (soit cancer par cancer) et soulignent la difficulté de se prononcer sur le cancer en général.

Limites

La procédure d'échantillonnage prévoyait de remplir le questionnaire (sur base duquel les personnes étaient sélectionnées) avec les personnes éprouvent des difficultés de maîtrise de la langue écrite. Un délai de 2 mois pour la sélection des participants n'a pas permis d'approcher ce public. Or, celui-ci présente probablement aussi des difficultés de compréhension des lettres d'invitation au(x) dépistage(s).

II. DEPISTAGE DU CANCER DU COLON

II.1. RESULTATS

2.1.1. Caractéristiques des répondants

2.1.1.1. Descriptif de l'échantillon

23 femmes et 17 hommes ont été rencontrés en entretien. L'âge moyen est de 69 ans, écart-type de 6,43. L'âge minimal est de 55 ans et l'âge maximal de 80 ans. La tranche d'âge a été volontairement étendue afin de cerner les intentions en matière de dépistage organisé d'une part, d'explorer le vécu de la sortie du dépistage organisé. Les répondants non compris dans la tranche d'âge visée par le dépistage organisé (50 à 69ans) sont toutefois minoritaires.

- Composition de ménage

20 personnes vivent seules, 19 vivent en couple ou avec leur famille, une vit en collectivité (MR, MRS).

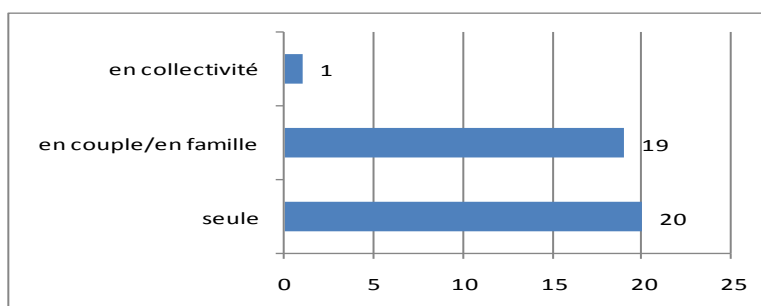


Figure 11. Composition du ménage des répondants (fréquence)

- Revenus du ménage

17 personnes font partie d'un ménage disposant d'un revenu mensuel compris entre 1000 et 1999 €, 6 disposent de moins de 1000 €, 13 d'un revenu de plus de 2000€, 4 n'ont pas précisé leur revenu.

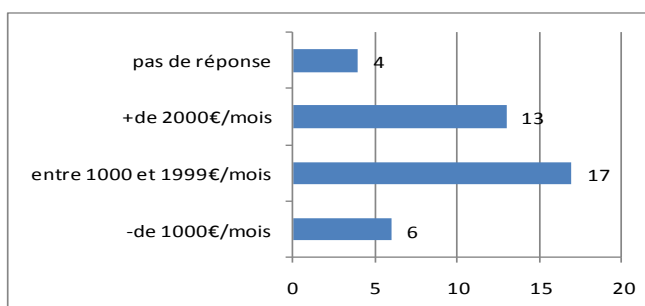


Figure 12. Revenus du ménage (fréquence)

- La santé subjective ou ressentie.

21 personnes sur 40 (soit 53%) estiment leur santé comme bonne à très bonne (de 7 à 10). 15 personnes (soit 37%) l'estiment comme moyenne (de 4 à 6). 2 personnes (soit 5%) l'estiment comme mauvaise. 2 personnes ne répondent pas

Le mode est une santé estimée à 8.

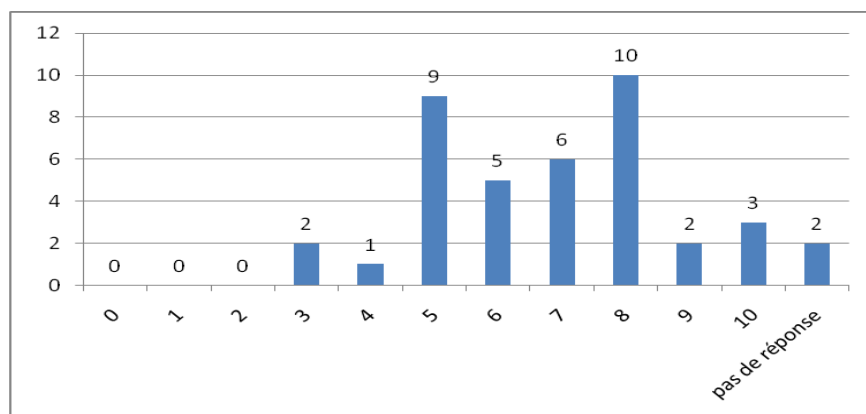


Figure 13-Score de santé subjective (fréquence)

La procédure d'échantillonnage ne prévoyait pas l'identification des personnes en fonction du fait qu'elles aient ou non développé un cancer. Aussi, parmi les répondants, un a développé un cancer de l'intestin

2.1.1.2. Répartition par type de dépistage

Le protocole prévoyait d'interviewer : un total de 40 personnes respectivement réparties dans les conditions de dépistage suivantes : 10 aucun dépistage (5 hommes et 5 femmes), 10 dépistage individuel (coloscopie, toucher rectal, ...), 20 dépistage organisé (10 hommes et 10 femmes), soit Hemocult®. Si une personne avait ne fût-ce qu'une seule fois effectué Hemocult®, elle était classifiée dans cette catégorie. L'objectif de mettre en évidence les moteurs pour le dépistage organisé, motive le fait que plus de personnes ayant effectué ce type de dépistage soient interrogées.

	Modalité de dépistage		
	aucun	individuel	organisé
Femmes	5	5	10
Hommes	5	5	10
TOTAUX	10	10	20

Lors de l'échantillonnage, la catégorie la moins aisée à saturer était la situation de dépistage organisé, soit Hemocult®.

Suite à la réalisation de l'interview, la répartition effective des dépistages effectués apparait comme suit:

	Modalité de dépistage		
	aucun	individuel	organisé
Femmes	6	8	9
Hommes	4	6	7
TOTAUX	10	14	16

10 n'ont en définitive effectué aucun dépistage (le total était celui escompté mais se répartit différemment entre homme et femme : une femme de plus a été rencontrée et un homme de moins). 14 ont effectué un dépistage individuel (soit 4 en plus que ce qui était initialement planifié). 16 ont effectué un dépistage organisé (soit 4 de moins que ce qui était initialement planifié).

Parmi les personnes ayant effectué un Hemocult®, 3 effectuent Hemocult® et un dépistage individuel.

Par conséquent, la répartition définitive est la suivante

	Modalité de dépistage			
	aucun	individuel	organisé	Alternance entre individuel et organisé
Femmes	6	8	7	2
Hommes	4	6	6	1
TOTAUX	10	14	14	3

Interprétation :

L'échantillonnage se basait sur les catégories spécifiées dans les questionnaires d'identification. 6 changements de catégories ont été répertoriés.

Différents éléments peuvent être avancés pour expliquer la différence entre les catégories telles que identifiés par le questionnaire d'identification et le type de dépistage tel qu'il apparait lors de l'interview :

- les personnes ont identifié une technique (ex. la coloscopie), plutôt que l'objectif (ex. le dépistage du cancer de l'intestin).

- En l'absence des résultats (pour Hemocult®), la personne considère qu'elle n'a pas effectué de dépistage.
- Certaines coloscopies réalisées le sont à des fins de diagnostic plus que de prévention.

2.1.2. Comportements de santé en regard du cancer du colon

2.1.2.1. Comportements préventifs

Les personnes étaient interrogées sur ce qu'elles faisaient pour éviter de développer un cancer du colon.

Lorsque les personnes font quelque chose pour éviter de développer un cancer du colon, elles pratiquent le plus souvent des examens de dépistage (n=10) ou essayent de s'alimenter sainement (n=7). Toutefois, peu (4 sur 38) pensent que si elles mangent beaucoup de fruits et de légumes, elles ne courent aucun risque de développer ce cancer. Le comportement de santé est généralement perçu comme ayant une portée limitée. Certains autres (n=4) ne fument pas et ne boivent de l'alcool que modérément. Ce dernier comportement de santé perçu comme permettant d'éviter l'ensemble des cancers.

Les autres comportements de santé ne sont relevés que chez une personne : mener une vie la plus saine possible (sans précision de ce que cela implique), être attentif à l'aspect des selles. Une autre personne précise qu'elle ne sait pas s'il y a lieu de faire quelque chose de spécifique concernant le cancer du colon. Une dernière souligne ne pas croire aux solutions proposées par les entreprises commerciales « *Je ne bois pas « Yakult » et je ne crois pas aux médicaments miracle de la télévision* » (C1)

Nb de répondants : 40 (21 personnes ne se prononcent pas sur la question)

2.1.2.2. Types d'examens de dépistage réalisé

-Pratiquants du dépistage organisé

Si tous effectuent, par définition, HémoCult®, un petit nombre (n=3) le réalise, en suivi de routine à la suite d'une coloscopie. Aucune personne n'a dû réaliser d'examen complémentaire suite au dépistage organisé.

Nb de répondants : 16.

-Pratiquants du dépistage individuel

Le test **le plus fréquemment réalisé est la coloscopie** (n=11), suivi de loin par l'analyse de selles en labo (n=3) et le scanner (n=2). Les autres examens sont réalisés par une seule personne : « l'échographie », le pet scan, la prise de sang, le transit baryté et « une radio avec lavement ».

Concernant la combinaison de ces différents tests par les personnes, certaines personnes (n=8) effectuent un seul examen : la coloscopie (n=6), l'analyse des selles par laboratoire (n=1), une radio avec lavement (n=1). D'autres (n=4) associent deux examens : la coloscopie et l'échographie (n=1), le scanner et la coloscopie (n=1), le pet scan et le scanner (n=1), une analyse de selles par un laboratoire et une prise de sang (n=1). Dans ce dernier cas, la personne effectue un suivi post cancer (pour un autre cancer que celui du colon) et ne distingue pas toujours à quoi serve les examens. Dans une troisième catégorie (n=2), un examen a fait place à un autre : la coloscopie suivie du transit baryté (n=1), une analyse de selles par un laboratoire associée à une coloscopie suivie d'une coloscopie seule (n=1). Le toucher rectal est également pratiqué mais n'est pas mentionné spontanément. A l'évocation spontanée, les personnes citent probablement le test le plus marquant. Sur l'ensemble des répondants, 15 (sur 40) considèrent que le toucher rectal est un examen de dépistage du cancer de l'intestin.

Nb de répondants : 14

2.1.2. Freins, moteurs et suggestions pour le dépistage

2.1.3.1. Freins

2.1.3.1.1. Praticants du dépistage

La moitié des personnes (n=9) qui répondent à cette question disent que **rien** ne les arrêteraient de poursuivre le dépistage et ce, qu'il effectue Hémocult® ou une forme de dépistage individuel. Une personne lie ce dépistage à l'envie de vivre.

L'invalidité et l'impossibilité de se déplacer est le frein le plus fréquemment évoqué (n=3). Les autres freins sont évoqués chacun par un seul répondant : **faire des examens en l'absence de symptômes inquiétants, beaucoup d'intermédiaires** d'où une certaine lourdeur administrative dans le cas d' Hémocult®, un doute qui apparaîtrait sur **la fiabilité de l'examen**, le remplacement d' Hémocult® par un examen **douloureux**, des **séquelles** qui apparaîtraient à la suite d'une coloscopie, si le seul dépistage devenait la coloscopie (trop **intrusive**), si l'examen devenait **payant**, l'éventuelle absence de rappel par le médecin. Une autre personne exprime un doute, une crainte, sur la fiabilité « *est ce que cet examen, Hémocult®, décèle vraiment tout ?* » (C19). Enfin, une personne mentionne qu'elle souhaiterait refaire Hémocult® ultérieurement mais que son **médecin lui a dit que la région wallonne (sic) n'allait plus soutenir** cette initiative, faute de moyen.

A l'exception des 3 premiers freins, les autres sont essentiellement de nature spéculative.

Nb de répondants : 30 (sans avis : 10)

2.1.3.1.2. Non praticants du dépistage

Un préalable à la participation à un programme est d'en connaître l'existence. Aussi les personnes étaient-elles interrogées sur le fait d'y avoir été invitées par un professionnel de santé ou par lettre

- Invitation par un professionnel de santé

9 personnes sur 10 rapportent ne pas avoir été conviées à procéder à un dépistage du cancer de l'intestin. 1 personne sur 10 y a été conviée par son médecin généraliste. Elle rapporte ne pas se sentir concernée dans la mesure où « *je n'ai pas de symptômes, même si c'est possible que un jour je sois concerné. J'ai distribué quelques dépliants dans la famille* » (C8).

Nombre de répondants : 10.

- Invitation par lettre du CCR

6 personnes sur 10 rapportent ne pas avoir reçu de lettre. Un ne s'en souvient pas. Trois ont reçu ou pensent avoir reçu la lettre. Dans ce cas, elles n'ont rien fait ou ont refusé d'entrer dans ce type de processus. Une personne a trouvé le courrier bien formulé mais « *Je me suis dit que je n'avais pas encore réalisé le test de dépistage du cancer du sein (sic). Que je n'allais pas me mettre dans un engrenage, que c'était super stressant* » (C6). Le refus paraît concerner le fait même de débiter des démarches de dépistage et pas simplement le dépistage du cancer du colon.

Nombre de répondants : 10.

Points-clés :

Un obstacle majeur pour la réalisation d'un dépistage du cancer du colon (en particulier Hémocult®, qui séduit par sa simplicité) est que les personnes ne sont en majorité, ni informées de l'existence d'une telle initiative, ni invitées à y participer (par le médecin ou le CCR)

- **Autres freins :**

Il était prévu d'envisager systématiquement le coût de l'examen, le discours du généraliste, la possibilité d'accès direct au test et l'avis d'un proche.

Les principaux freins sont : l'absence de symptômes inquiétants, au niveau des selles (n=2), ne pas être informé (n=2), ne pas se sentir concerné (n=2), une appréhension des cliniques (dans lesquelles, les personnes s'estiment mal reçues, être un numéro et se voient manquer de respect)(n=2). Une autre personne dit ne pas avoir le temps. Le coût de l'examen pour la collectivité semble également constituer un sujet de préoccupation (n=1)

Quelques personnes parlent au passé en évoquant leurs freins. Ce changement marque leur volonté de parler au médecin traitant d' Hemocult® (en général), voire de réaliser ce test, dont elles ont appris l'existence en cours d'entretien.

2.1.3.2. Moteurs

2.1.3.2.1. *Pratiquants du dépistage*

Moteurs pour commencer le dépistage

Le cancer de l'intestin est connu de la plupart des personnes de l'échantillon (n=34 sur 40). 6 sur 40 n'en ont toutefois jamais entendu parler. Ce cancer n'est généralement pas perçu comme rare. 6 sur 40 le perçoivent néanmoins comme non fréquent. Il ne semble pas exister de lien systématique entre le fait de ne pas en avoir entendu parler et celui de percevoir ce cancer comme peu fréquent.

Le premier moteur (n=12) pour débiter le dépistage est **un signe physique qui est source d'inquiétude** pour les personnes et les amènent à consulter le médecin généraliste ou un spécialiste. Au cours de la consultation, un test est proposé au patient. Par conséquent, la distinction entre dépistage et diagnostic n'est pas souvent opérée. Ces sujets d'inquiétude sont la constipation (n=3), des colites (n=2), des problèmes intestinaux qui conduisent à l'hospitalisation (n=2), des « maux de ventre » (n=2), la présence de sang dans les selles (n=2), des « troubles du transit » (n=1), des saignements (n=1), des selles noires (n=1). **La réception de la lettre d'invitation** au dépistage organisé est le second moteur (n=6). Dans un autre cas, c'est l'invitation envoyée au conjoint qui a fait de sorte que le médecin généraliste le propose aux 2 conjoints (n=1). Le **médecin généraliste** peut aussi proposer spontanément (i.e. en dehors de toute plainte ou demande du patient) le dépistage au patient (n=3). **L'histoire familiale** en matière de cancer en général ou en matière de cancer du colon en particulier (n=3) constitue également un moteur. Il peut s'agir d'antécédents familiaux de cancer du colon et dès lors d'un risque accru pour la personne elle-même (n=1). Dans deux cas, il ne s'agit pas d'un risque accru pour la personne mais du décès du conjoint (l'un par cancer, l'autre par cancer du colon). Les campagnes TV (n=2) incitent également les personnes à débiter le dépistage.

Les autres facteurs sont évoqués chacun par un seul patient : un suivi pour hémorroïdes, une discussion avec des amis, les amis qui commencent à décéder, la gratuité. Dans un autre ordre d'idée, le moteur évoqué est « s'assurer que tout va bien » b de répondants : 30 (sans avis : 3. Une personne ne se souvient pas).

Points clés :

La majorité de l'échantillon (qui par définition pratique le dépistage) perçoit ce cancer comme fréquent. Il existe toutefois une minorité qui n'en a pas entendu parler et/ou le perçoit comme peu fréquent. Le principal moteur est un signe physique qui suscite l'inquiétude (40% de l'échantillon). La frontière entre le dépistage et le diagnostic est, dans ces cas, mince et peut conduire à ne pas distinguer préventif et curatif. La lettre d'invitation constitue le second moteur (20%)

Moteurs de régularité

Les répondants étaient interrogés sur la fréquence à laquelle ils effectuent l'examen. Etant entendu que la fréquence varie selon l'examen réalisé, les cas de figure d'Hémocult® et du dépistage individuel sont envisagés distinctement. Concernant le dépistage organisé, seule la coloscopie est envisagée dans la mesure où il s'agit de l'examen le plus fréquemment réalisé en dépistage individuel.

Concernant Hémocult®, sur les 16 personnes qui le réalisent, 7 ne répondent pas à la question. 5 comptent l'effectuer selon la fréquence recommandée, soit tous les 2 ans. 2 comptent l'effectuer chaque année. Une personne pense l'effectuer moins souvent, sans en préciser la fréquence. Une autre personne pense ne plus effectuer de dépistage.

Les raisons invoquées pour ceux qui pensent l'effectuer selon la fréquence recommandée sont que cette fréquence est précisément recommandée et déterminable par la réception de la lettre d'invitation. Les autres raisons invoquées sont plus génériques, non spécifiquement liées à une fréquence. Il s'agit de la confiance accordée au programme et au fait qu'il « *s'agit du programme de la Région wallonne* » (C15). Lorsque la fréquence d'examen est plus rapprochée, elle est motivée par la suggestion du médecin traitant. Il s'agit pour la plupart des personnes d'intention de fréquence de dépistage : souvent, un seul test a été réalisé.

Concernant la coloscopie, sur les 11 personnes qui la réalisent, 4 ne répondent pas à la question. 2 pensent réaliser cet examen tous les 5 ans, une tous les ans, une tous les 4 ans, une tous les 7-8 ans. Une autre pense l'effectuer tous les 10 ans. Une autre ne sait pas à quelle fréquence, il est judicieux d'effectuer cet examen. Les raisons invoquées sont les conseils du gastroentérologue, à l'exception de la personne qui pense l'effectuer tous les 2 ans et ne le motive pas et de celle qui pense l'effectuer tous les 7-8 ans et qui le justifie pas la présence de polypes. La seule personne qui l'effectue selon la fréquence recommandée soit tous les 10 ans pense que « *c'est trop long. Je pense qu'il vaut mieux faire des tests plus réguliers. En 10 ans, beaucoup de choses peuvent se développer* ».

Concernant les fréquences, il semblerait que plusieurs raisons puissent expliquer ces fréquences plus élevées que la fréquence recommandée. Outre, les recommandations des gastroentérologues, il semblerait que dans certains cas, ces examens aient été effectués à des fins de diagnostic plutôt que de dépistage. Par ailleurs, cet examen a parfois été réalisé une seule fois. Il s'agit dès lors ici, pour une partie des personnes, d'intention de fréquence d'examen.

Points-clés :

Les taux de non réponse sont relativement élevés concernant la fréquence des examens de dépistage. Il s'agit dans une certaine proportion d'intention de fréquence d'examen plus que de fréquence effective. Si la fréquence des coloscopies est supérieure à la fréquence recommandée, il semblerait dans une certaine mesure que le fait que des plaintes aient motivé l'examen justifie ce qui peut être conçu comme une « surconsommation » de soins. La gratuité n'est, en outre, citée que par 3 personnes.

Moteurs de poursuite du dépistage

Les moteurs pour poursuivre le dépistage sont variés. Le principal moteur (n=9) est la **possibilité d'être guéri si un problème est détecté à temps**. « Etre guéri » comprend un éventail allant de ne pas développer de problèmes à ne pas mourir précocement, plus généralement, il s'agit d'éviter les complications. Un **signe physique qui suscite l'inquiétude** (des douleurs, du sang dans les selles ou la constipation) peut également amener les personnes (n=4) à effectuer un test de dépistage. Les **campagnes médiatiques** contribuent à créer un climat propice au dépistage (n=4) : « *l'environnement, la presse, les médias.... Quand vous êtes constipé pendant 2-3 jours, vous vous tracassez !* » (C33). Un autre moteur est un **problème à l'intestin chez un proche**, que ce problème soit ou non de nature cancéreuse (n=4). Deux

autres moteurs sont **l'accessibilité financière** (n=3, la gratuité pour Hémocult®) et « **s'assurer que l'on est en bonne santé** » (n=3). Le souhait d'être rassuré n'est exprimé que chez une personne en termes de « peur d'avoir quelque chose »

Les autres moteurs sont exprimés chacun par une seule personne : **les antécédents familiaux, une prédisposition individuelle, la proposition du médecin généraliste, la prévalence élevée du cancer de l'intestin & la confiance en l'équipe qui assure un suivi post-cancer.**

Nb de répondants : 30 (sans avis : 4)

Points-clés

Les motifs de poursuite du dépistage sont variés. La perspective de guérison est le seul moteur qui se détache, il est partagé par un tiers des répondants. Cette hétérogénéité pourrait être due au fait que dans la plupart des cas, il s'agit d'une intention de poursuite plutôt que de poursuite du dépistage en soi. Il s'agit par conséquent souvent de projection de motifs qui amèneraient ultérieurement les personnes à réaliser un dépistage.

2.1.3.2.2. Non pratiquants du dépistage

Il était prévu d'envisager systématiquement le coût de l'examen, le discours du généraliste, la possibilité d'accès direct au test et l'avis d'un proche. Le coût ne constitue pas un obstacle

En général, les répondants ont appris l'existence du dépistage du cancer du colon en général et d'Hémocult®, en particulier en cours d'entretien. Les taux de non réponses sont par conséquent parfois très élevés.

- Le coût de l'examen.

La gratuité d'Hémocult® semble constituer un moteur chez peu de répondants (n=2). Le coût de la coloscopie est estimée à 50-60€/an et ne constitue pas un obstacle (n=1)

Nombre de répondants potentiels : 10.

- La recommandation par le médecin traitant

Chez 6 personnes sur 10, la recommandation par le médecin traitant ou une discussion conduirait la personne à s'intéresser au test. Parmi celles-ci, 4 estiment qu'elles adopteraient d'Hémocult® suite à une discussion avec leur médecin traitant, elles annoncent leur volonté d'en parler lors de leur prochaine visite. Une autre énonce que le médecin devrait avancer des éléments probants. Une autre précise qu'il n'est pas certain que cela se traduise par la réalisation du test de dépistage.

Nombre de répondants: 10. (sans avis : 4)

- L'accès direct au test

Une majorité est en faveur d'un accès direct au test. C'est la facilité qui séduit ces répondants : aller chez le médecin traitant est perçu comme prenant du temps et les délais d'attente sont parfois longs. Ce que signifie « accès direct au test » ne semble toutefois par faire l'objet d'un consensus : une réception par la poste, la possibilité d'aller le chercher à la pharmacie...A l'inverse, deux personnes ne sont pas favorables à un accès direct au test : l'un n'en voit pas l'utilité, l'autre y voit un manque de respect de son médecin généraliste.

Nombre de répondants : 10 (sans avis : 3)

- L'avis d'un proche

Trois répondants disent ne pas être influencés par l'avis d'un proche. Deux rapportent l'être, surtout précise l'un d'eux, pour quelque chose d'aussi simple qu'Hémocult®. Deux autres opèrent une

distinction entre l'exemple par un proche et la demande par un proche : l'exemple ne les influencerait pas, mais la demande : oui.

Nombre de répondants : 10 (sans avis : 3)

2.1.3.3. Suggestions des répondants

Cette partie comprend les suggestions émises par les répondants à la recherche. Les pistes d'amélioration du dispositif considérant les différents apports de la recherche font l'objet d'une 3^{ème} partie du rapport.

Les suggestions peuvent être classées selon deux axes : temporel et « objets »

- Un axe temporel. Des suggestions peuvent être mises en œuvre immédiatement (ex. assurer la gratuité totale du dépistage), d'autres doivent être mises en œuvre sur le long terme (ex. faire en sorte que prendre de soi entre dans les mœurs). Réparties de la sorte, les pistes peuvent être réparties selon la nature de la suggestion :
- Un axe « objets » : les facteurs psychologiques ou psychosociaux et la pratique/le dispositif.

2.1.3.3.1. Praticants du dépistage

Incitants chez un non pratiquant à commencer le dépistage

Les personnes pensent que la diffusion de certains messages peut inciter les personnes à débiter le dépistage. Ces messages doivent souligner **la nécessité d'une prise en charge précoce d'un problème aux intestins pour permettre la guérison (n=8), que le dépistage sauve des vies (n=2) La gratuité (n=3)**, les courriers **personnels d'invitation et d'information (n=2)** sont également évoqués. Dans un autre ordre d'idée, certaines personnes (n=2) soulignent que chacun doit rester libre de poser des choix et dès lors de faire ou non les tests. Sur le plan d'Hemocult® (n=4), la simplicité du test est soulignée. Les autres facteurs sont chacun évoqués par une seule personne. Par conséquent, les incitants sont de nature très variée et parfois contradictoires. Ils sont détaillés ci-après.

La **diffusion de certains messages** devraient, selon les répondants, inciter les personnes à débiter le dépistage :

- Les bénéfices du dépistage : la guérison qui nécessite une prise en charge précoce (n=8) est l'incitant le plus cité. Les stades de la maladie peuvent être différents : d'un polype à un cancer débutant. L'idée globale est que « *prévenir, c'est guérir. C'est comme mettre sa ceinture de sécurité en voiture* » (C17). L'idée que le dépistage (n=2) sauve des vies ainsi que le fait qu'il permet de **se rassurer sur son état de santé (n=1)** entre également dans cette perspective. Le dépistage apporte une réelle plus value : il permet de « voir des choses qu'on ne voit pas soi-même (n=1) (C11).
- La gratuité (n=3)
- Concernant HémoCult® (n=4), ce sont les qualités du test qui énoncées devraient conduire d'autres personnes à effectuer le dépistage. Il est décrit comme simple, non invasif, non douloureux, sans délai d'attente (par comparaison avec les examens effectués en clinique), qui certes requiert « *un peu de chipotage, mais en vaut la peine* » (C18).
- un **exemple positif de quelqu'un qui le fait et témoigne (n=1)** ou au contraire, **un exemple négatif de quelqu'un qui ne l'a pas fait et a développé un cancer (n=1)**. Une autre personne souligne qu'il faut **éviter de susciter la peur**.

Des suggestions sont émises afin d'améliorer le dispositif:

- **Intensifier les invitations** et informations envoyées **individuellement (n=2)**
- Améliorer **le taux de remboursement des actes préventifs (n=1)**
- Travailler avec les **mouvements d'éducation permanente (n=1)**

- Donner **des cours d'éducation à la santé** et ce, dès la maternelle, afin que les personnes se responsabilisent par rapport à leur corps (n=1)
- Faire en sorte que la population soit sensibilisée par le **médecin généraliste**, ce qui nécessite un changement du système. Le système actuel encourage les médecins à faire du curatif plutôt que du préventif. Il est suggéré par exemple de les rémunérer, sur base du nombre de patients qui vont bien) (n=1)
- Rendre le dépistage plus concret : Montrer comment on réalise le test (Hémocult®) (n=1)

Dans un autre ordre d'idée, une **injonction** (n=1) est émise « il faut le faire » (C11). A l'inverse, le fait que les personnes doivent faire leur choix et rester libres est exprimé (n=2). Enfin, une personne souligne que stimuler les personnes à se rendre au dépistage **n'est pas aisé, soulignant que ce qui importe dans la vie est la dimension de plaisir.**

Nb de répondants : 30 (sans avis : 6)

Incitants à un dépistage régulier chez un pratiquant

Moins de répondants s'expriment sur les incitants à la régularité.

Différentes suggestions sont néanmoins émises sur des messages à transmettre afin de stimuler la régularité : (1) **le témoignage de personnes qui le réalisent** (n=3), (2) **le cancer est une maladie sournoise** (n=3), qui se développe à petits pas, dont personne n'est à l'abri et qui peut se développer rapidement lorsqu'il est installé par conséquent « ce n'est pas parce qu'on fait un test aujourd'hui qui est négatif, qu'il ne peut pas devenir positif, un jour » (C27).

Une personne souligne que les moteurs de régularité sont les mêmes que ceux qui incitent à commencer, à savoir un **bon taux de remboursement, un courrier personnel et des explications**. Une autre personne souligne également la nécessité de mieux informer la population sur ce cancer et les mesures à prendre (i.e. effectuer le dépistage régulièrement). Un autre se fie au dispositif existant : « si on demande de le faire régulièrement, c'est qu'il y a une bonne raison » (C25)

Une partie des répondants n'a effectué qu'une seule fois les tests de dépistage, notamment suite à la phase de lancement d'Hémocult®, il y a environ deux ans. Cette situation peut expliquer la difficulté des personnes de se prononcer sur cette question.

Nombre de répondants : 30 (sans avis : 16)

Points-clés :

Peu de personnes se sont prononcées. Deux pistes sont avancées : une meilleure information sur le cancer de l'intestin et sur le dépistage ainsi que des témoignages de personnes qui le réalise.

2.1.3.3.2. Non pratiquants du dépistage

La suggestion la plus souvent émise afin d'amener plus de personnes à effectuer le dépistage est une **meilleure information concernant le cancer du colon** (n=3), les personnes le disent méconnu notamment en regard du cancer du sein et des poumons. **Les décès autour de soi** qui inquiètent sont un autre moteur (n=2), les personnes insistent sur le fait qu'il ne s'agit pas des décès « en général », qu'il ne s'agit pas de « données épidémiologiques ». Les autres facteurs sont cités chacun par un seul répondant : délivrer un message sur le fait que cela **permet d'être rassuré**, la **recommandation par le médecin traitant, être attentif à son corps** (dans ce cas, aux selles), la réception **d'un courrier personnalisé** par

opposition à un courriel : Internet est jugé trop compliqué, **décrire concrètement Hemocult®** afin de tranquilliser les personnes : un test gratuit, indolore, qui ne se déroule pas à la clinique.
Nb de répondants : 10 (sans avis : 3)

Concernant les incitants à améliorer la **régularité** des dépistages. **Trois pistes sont avancées** : une **publicité « frappante »** comme celle pour le mammothest jugée simple et très bien faite, organiser des groupes tels que les femmes, les séniors **et sensibiliser par petits groupes**, diffuser de **l'information via les mutuelles**.

Tableau récapitulatif des suggestions relatives au dépistage du cancer du colon

		Axe objet	
		Facteurs psychologiques ou psychosociaux	Le dispositif
Axe temporel	Court terme	<p>Objectif du dépistage = Etre rassuré. Accroître les connaissances afin que les personnes soient en terrain connu.</p> <p>Commencer : -diminuer la peur de l'inconnu concernant Hemocult® -Recommandation par le MG (qui jouit d'un capital confiance) -optique positive : le dépistage = se rassurer (→ savoir qu'on n'a rien ou que cela pourra être pris en charge en temps utile)</p> <p>Fidéliser (idem que commencer, en plus) : - se sentir concerné - exemple de qqn qui le réalise.</p>	<p>Commencer : -Communiquer sur Hemocult® : Montrer comment on réalise le test ET sur ses qualités (gratuit, indolore, simple, non invasif, peu de délai d'attente pour le réaliser, ne se déroule pas à la clinique). -Travailler avec les mouvements d'éducation permanente -Améliorer le taux de remboursement des actes préventifs -Meilleure information sur ce cancer. -Poursuivre l'envoi d'un courrier personnalisé (pas un courriel, trop compliqué) voire intensifier les courriers (invitations, infos) personnels -maintenir la gratuité -des bénéfiques du dépistage : prise en charge précoce permet la guérison, dépistage sauve des vies, permet d'être rassuré sur son état de santé (→ savoir qu'on n'a rien) -mieux informer sur le cancer du colon -exemple positif de qqn qui l'a fait.</p> <p>Fidéliser : -une pub frappante (comme celle du mammothest) -sensibiliser par petits groupes (de femmes, de seniors) -diffusion de messages soulignant que que le cancer est sournois, qui se développe graduellement, personnes n'est à l'abri=> pas pcq négatif aujourd'hui qu'il ne peut être positif un jour. -diffuser l'info via les mutuelles (crédibilité)</p>
	Long terme	<p>Commencer : -Responsabiliser les personnes par rapport à leur corps, grâce à des cours d'éducation à la santé dès la maternelle. -Développer une attitude d'écoute des signaux de son corps</p>	<p>Commencer : -Changement de système afin d'encourager le MG à faire de la prévention. Le système actuel encourage le curatif plutôt que le préventif. Ex. : rémunérer les MG, sur base du nombre de patients qui vont bien.</p>

2.1.4. Dépistage individuel versus organisé

2.1.4.1. Accessibilité de la technique de dépistage

La technique de manipulation des selles peut poser problème à une partie de la population. Sur l'ensemble de l'échantillon (n=40), 16 personnes sont dégoûtées par la manipulation de leurs excréments. Tandis qu'elle ne pose pas de problème aux 24 autres répondants.

2.1.4.1. Motifs de changement

Une faible majorité de répondants (n=16) **souhaitent rester fidèles au mode de dépistage précédemment effectué**. Dans 5 cas, la **poursuite** du dépistage est toutefois **conditionnelle** : à la réception de la lettre d'invitation au dépistage (n=2, pratiquant l'Hemocult®) ; le rappel par le médecin traitant (n=1, pratiquant le dépistage individuel), la demande éventuelle du médecin de faire un autre examen (n=1). Une personne précise qu'elle fait tellement d'examen dans le cadre d'un suivi post cancer qu'elle ne sait même plus les examens qu'elle a effectués.

Chez 8 répondants, un changement est observé. 5 changements concernent un passage entre dépistage organisé et dépistage individuel. Dans 3 cas, il s'agit d'un abandon du dépistage individuel en faveur du dépistage organisé, les motifs évoqués sont : le caractère désagréable des préparatifs à la coloscopie, l'introduction d'Hémocult® plus simple à réaliser. Dans un cas, il s'agit d'un abandon du dépistage organisé au profit du dépistage individuel (soit ici, l'analyse de selles en labo), la raison invoquée est la non réception des résultats du test pas la patiente et le médecin, ce qui fait conclure par la patiente que l'examen n'est pas sérieux. Une autre personne souhaite abandonner le dépistage organisé sans en préciser la raison.

Nb de répondants : 30 (sans avis : 5)

2.1.4.2. Satisfaction du mode de dépistage

Parmi l'ensemble des répondants, 21 pensent que la coloscopie, décrite comme « l'exploration de l'intestin au moyen d'une sonde », est le seul moyen de dépister un cancer de l'intestin. 16 ne sont pas de cet avis.

Sur le plan des autres examens pratiqués par les médecins figure également le toucher rectal. 19 personnes ne pensent pas que le toucher rectal soit un examen permettant de détecter le cancer de l'intestin tandis que 15 pensent qu'il s'agit effectivement d'un examen visant à détecter ce cancer.

Nb de répondants : 40

2.1.4.2.1. *Pratiquants du dépistage organisé*

Une majorité des personnes (n=10) ayant effectué Hémocult® en sont satisfaits. Une personne en est insatisfaite.

Les motifs de satisfaction sont par ordre décroissant d'importance : (1) **la simplicité/facilité du test (n=8)**, (2) **la gratuité (n=4)**, (3) **la fiabilité présumée du test (n=2)**, (4) **la possibilité de le réaliser à la maison, à l'aise (n=2)**. Les autres motifs de satisfaction sont évoqués chacun par une personne différente : le fait que le test soit non-contraignant, sa rapidité des réalisations, son caractère indolore. Dans un autre ordre d'idée, Hémocult® est apprécié parce que les résultats au test étaient négatifs et qu'il constitue une « alternative » aux coloscopies ; car « *on ne va pas faire des coloscopies à tout bout de champ, avant, il faut des indices et... la préparation à la coloscopie est très désagréable* » (C25).

Le motif d'insatisfaction est de ne pas avoir reçu les résultats. « *je n'ai jamais reçu de résultats, cela ne sert à rien. Le médecin n'a pas eu le résultat, il n'en revenait pas. Il m'a dit qu'il fallait recommencer, je lui ai dit zut! Cela m'a coupé les bras, c'est pas sérieux! Je suis inquiète!* » (C22)

Nb de répondants : 16 (sans avis : 5)

2.1.4.2.2. *Pratiquants du dépistage individuel*

L'ensemble des personnes (n=9) qui effectue un « dépistage » individuel en sont satisfaites. Lorsque le motif de réalisation de ces tests est invoqué, il s'agit principalement d'une plainte ou d'une douleur qui amène le patient à consulter le médecin généraliste et plus souvent, le médecin spécialiste. Le terme de dépistage paraît inapproprié pour une partie de ces répondants.

Le principal motif de satisfaction est **le résultat (négatif) au test (n=4)**. Les autres motifs sont évoqués chacun par un seul répondant : le caractère indolore de la coloscopie, la confiance dans l'équipe d'oncologie qui assure un suivi global, le fait qu'on est endormi, la possibilité de se rendre dans un

cabinet privé et la satisfaction d'avoir effectué un test fiable, la coloscopie « *pourquoi passer des petits tests (en référence à Hémocult®) quand des tests fiables existent ?* » (C30)

Nb de répondants : 14 (sans avis: 5)

2.1.4.3. Incitants à la pratique d' Hémocult®

2.1.4.3.1. Non pratiquants au dépistage

- **Connaissance d'Hémocult®**

7 répondants sur 10 ne connaissent pas Hémocult® ou le confondent avec un autre examen :

« quand on fait la coloscopie, on le voit » (C1), « un test pour lequel il faut mettre des selles dans des flacons et les amener chez le médecin » (C8) ou la coloscopie elle-même. Un de ces répondants connaît, en revanche, les autres examens : la coloscopie et le toucher rectal. Deux répondants connaissent cet examen et peuvent en donner un descriptif détaillé. Dans un cas, cet examen a été réalisé par le conjoint. Le dernier répondant dit en avoir entendu parler sans savoir précisément de quoi il s'agit.

Nombre de répondants : 10

- **Fiabilité d'Hémocult®**

Parmi les personnes qui répondent, un tiers pensent qu'Hémocult® est fiable. Un tiers exprime un doute sur la spécificité du test en cas d'hémorroïdes et sur la capacité du test de détecter un problème suffisamment tôt. Un tiers dit ne pas savoir, voire que « *c'est aux scientifiques de répondre à cela* » (C4)

Nb de répondants : 10 (sans avis: 4)

- **Créneau d'âge ciblé par Hémocult®**

Le créneau d'âge des 50-74ans est imputé à un taux supérieur de cancer à cet âge, à une moyenne définie par les pouvoirs publics et peut être pas pertinente pour tous, au vieillissement et cumul des séquelles des modes de vie inadaptés au cours de l'existence.

Nombre de répondants : 10 (sans avis : 7)

- **Incitants à réaliser Hémocult®**

Le principal incitant (n=5) est **un symptôme** qui susciterait l'inquiétude. Le symptôme évoqué est la présence de sang dans les selles. **L'invitation à effectuer le dépistage** vient en second, qu'il s'agisse du médecin traitant (n=2) ou de la lettre d'invitation (n=2). Ces personnes disent explicitement attendre une invitation pour s'y rendre. Les autres facteurs sont cités chacun par une seule personne : la garantie que le test prend peu de temps, le décès fulgurant par cancer de l'intestin d'un proche, la réception de l'information lors de l'entretien d'enquête et la facilité du test.

Nombre de répondants : 10 (sans avis : 1)

2.1.4.3.2. Pratiquants du dépistage organisé

Les personnes étaient interrogées sur leur connaissance des alternatives à Hémocult®. Lorsqu'ils répondent, une majorité (10 sur 13 répondants) cite la **coloscopie** (n=10). Ce test est toutefois perçu comme prenant du temps et coûteux à la société. D'autres tests sont également évoqués, les appellations sont reprises comme telles ci-après : la prise de sang (n=2), l'endoscopie (n=1), l'exploration de l'intestin grêle par vidéo-capsule (n=1), l'analyse des selles (n=1), le scanner (n=1), l'IRM (n=1) et les radios (n=1).

Lorsque les personnes évoquent ce qui motiverait un non participant à effectuer un Hémocult®, les personnes citent des moteurs non spécifiques en ce sens qu'ils sont génériques à l'ensemble des techniques de dépistage. Aucun élément nouveau, qui n'ait été cité au point 2.1.3.2.1, n'apparaît ici.

Nombre de répondants : 16 (sans avis : 3)

Points-clés

Les pratiquants d' Hémocult® connaissent globalement les alternatives à ce test. Hémocult® fait l'objet, chez une majorité, d'un choix délibéré et non par méconnaissance des alternatives.

2.1.4.3.3. Pratiquants du dépistage individuel

Diverses dimensions étaient explorées avec ces répondants, ils permettent de cerner leur connaissance de Hémocult® et son attractivité. Les thèmes suivants étaient envisagés : la mesure dans laquelle le Hémocult® est envisageable pour eux, sa fiabilité, le créneau d'âge visé, le discours tenu par le médecin généraliste, les incitants pour eux à faire Hémocult®.

- Connaissance de Hémocult®

12 personnes sur 13 rapportent ne pas avoir entendu parler d' Hémocult® ou de ce type de test. *« Je ne sais pas ce que c'est ce machin là. Je ne l'ai jamais reçu, je n'en ai jamais entendu parler » (C37) ?* Une personne en a attendu parler via les médias.

Nombre de répondants : 14 (sans avis : 1)

Points-clés

Hémocult® est méconnu des personnes pratiquant le dépistage organisé. Cette non-connaissance explique le taux de non réponse concernant son attractivité.

- Perception d' Hémocult®

Il était demandé aux personnes si elles pensaient qu' Hémocult® était quelque chose de bien. 7 personnes ne se prononcent pas. 2 autres précisent qu'elles ne savent pas et doivent réfléchir. 3 y sont défavorables. Les raisons invoquées sont que le traitement des échantillons est anonyme et le double emploi avec les tests actuellement réalisés. 2 y sont favorables. Les raisons invoquées sont la simplicité et la lourdeur de la coloscopie.

Une personne pense s'il s'agit de manœuvre publicitaire d'un labo qui tente de vendre un test et demande à deux reprises au chercheur *« s'il s'agit vraiment d'un système mis en place par le ministère de la santé et est généralisé » (C37).*

Nombre de répondants : 14

- Fiabilité d' Hémocult®

Les taux de non réponses (6 sur 14) et d'impossibilité de se prononcer (5 sur 14) sont particulièrement élevés. Lorsqu'ils précisent pourquoi ils ne peuvent se prononcer sur la fiabilité du test, les personnes émettent un doute sur le fait que ce test soit aussi complet que la coloscopie (qui permet de retirer des éventuels polypes) ou qu'elles s'en remettent au médecin plus compétent qu'elles pour en décider. Seules deux personnes perçoivent Hémocult® comme fiable, tandis qu'une autre le perçoit comme non fiable.

Nombre de répondants : 14

- Représentations liées au créneau d'âge ciblé par Hémocult®

Lors que les limites d'âge sont commentées, les commentaires portent essentiellement sur la limite supérieure. Une seule personne commente la limite inférieure (soit à partir de 50ans), elle le fait en ces termes : *« pourquoi pas c'est quand même à ce moment-là qu'on risque le plus d'attraper un cancer. C'est plus facile de proposer un test à quelqu'un qui vieillit et commence à se préoccuper de sa*

santé »(C37). 5 répondants émettent des observations sur la limite supérieure. Deux ne comprennent pas. Les représentations de cette limite sont qu'il s'agit d'économie par les pouvoirs publics, que la guérison devient difficile, que les pouvoirs publics considèrent qu'à cet âge les personnes sont trop vieilles pour la prévention et d'après cet âge on ne risque plus d'attraper un cancer. La limite supérieure est probablement plus commentée du fait qu'elle interpelle davantage les personnes : celles-ci sont comprises dans la tranche d'âge.

Nombre de répondants : 14 (sans avis : 8)

- **Discours du médecin généraliste**

7 personnes ne répondent pas. Pour les 7 qui répondent, 6 rapportent que leur médecin généraliste ne leur parle pas d'Hémocult®, une autre que son médecin ne lui parle jamais de dépistage. Le discours est, par conséquent, inexistant.

- **Attractivité d'Hémocult®**

Il était demandé aux personnes dans quelle mesure, elles opteraient pour Hémocult®. Les raisons pour opter pour Hémocult® est la simplicité du test par comparaison avec la coloscopie. Ce choix peut être conditionné au fait que ce test soit efficace. Certains proposent d'effectuer Hémocult® en alternance avec la coloscopie

- **Incitants pour le recours à Hémocult®**

Les principaux incitants seraient un avis favorable du médecin traitant (n=6) et plus rarement du spécialiste (n=2). Certains expriment l'intention d'en parler spontanément au professionnel de santé. Un incitant est intrinsèque au test : sa simplicité (n=2) surtout par comparaison avec la coloscopie jugée désagréable. Un symptôme inquiétant ainsi que la réception de la lettre d'invitation ferait en sorte que les personnes réalisent Hémocult®.

III. DEPISTAGE DU CANCER DU SEIN

III.1. RESULTATS

3.1.1. Caractéristiques des répondants

3.1.1.1. Descriptif de l'échantillon

41 femmes ont été rencontrées en entretien. L'âge moyen est de 65 ans, écart-type de 8,85. L'âge minimal est de 42 ans et l'âge maximal de 80 ans. La tranche d'âge a été volontairement étendue afin de cerner les intentions en matière de dépistage organisé d'une part, d'explorer le vécu de la sortie du dépistage organisé d'autre part. Les répondants non compris dans la tranche d'âge visée par le dépistage organisé (50 à 69ans) sont toutefois minoritaires.

- Composition de ménage

25 personnes vivent seules, 15 vivent en couple ou avec leur famille, 1 ne s'est pas prononcée. Aucune ne vit en collectivité (MR, MRS).

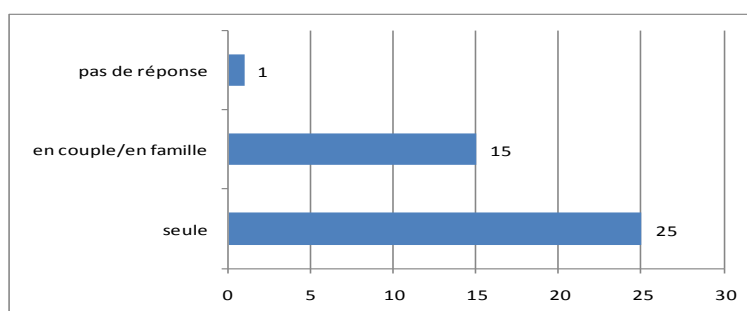


Figure 14. Composition du ménage des répondants (fréquence)

- Revenus du ménage

18 personnes font partie d'un ménage disposant d'un revenu mensuel compris entre 1000 et 1999 €, 11 disposent de moins de 1000 €, 8 d'un revenu supérieur à 2000€, 4 n'ont pas précisé leur revenu.

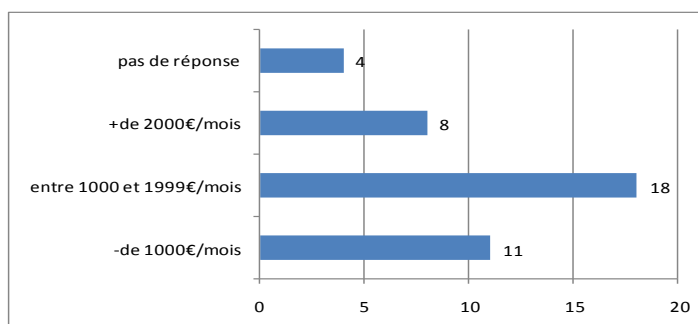


Figure 15. Revenus du ménage (fréquence)

- La santé subjective ou ressentie.

8 personnes sur 41 (soit 44%) estiment leur santé bonne à très bonne (de 7 à 10). 15 personnes (soit 36,5%) l'estiment (de 4 à 6). 8 personnes (soit 19,5%) l'estiment mauvaise.

Le mode est une santé estimée à 4.

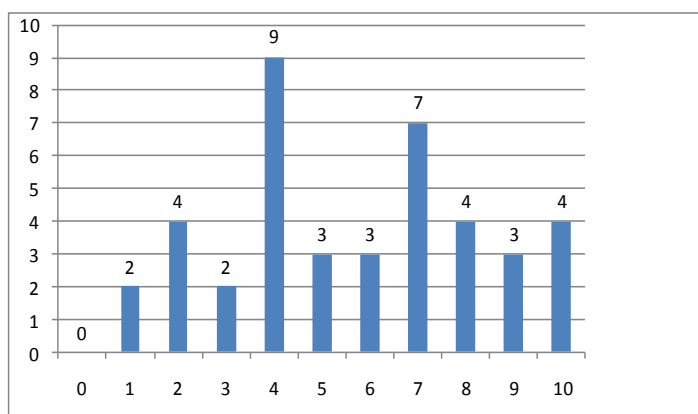


Figure 16-Score de santé subjective (fréquence)

La procédure d'échantillonnage ne prévoyait pas l'identification des personnes en fonction du fait qu'elles aient ou non développé un cancer. Aussi, parmi les répondants, 2 personnes ont été soignées pour cancer du sein (découvert par autopalpation).

3.1.1.2. Répartition par type de dépistage

Le protocole prévoyait d'interviewer : un total de 40 femmes respectivement réparties dans les conditions de dépistage suivantes : 10 aucun dépistage, 10 dépistage individuel (bilan sénologique complet, palpation, etc.), 20 dépistage organisé, soit le mammotest. Si une personne avait ne fût-ce qu'une seule fois effectué le mammotest, elle était classifiée dans cette catégorie. L'objectif de mettre en évidence les moteurs pour le dépistage organisé, motive le fait que plus de personnes ayant effectué ce type de dépistage soient interrogées.

	Modalité de dépistage		
	aucun	individuel	organisé
Femmes	10	10	20

Lors de l'échantillonnage, la catégorie la moins aisée à saturer était la situation sans dépistage : le nombre de 10 a néanmoins été atteint.

Suite à la réalisation de l'interview, la répartition effective des dépistages effectués apparait:

	Modalité de dépistage		
	aucun	individuel	organisé
Femmes	5	18	18

5 n'ont en définitive effectué aucun dépistage (soit 5 de moins qu'initialement planifié). 18 ont effectué un dépistage individuel (soit 8 de plus d'initialement planifié), 18 ont effectué un dépistage organisé (soit 2 en moins que initialement planifié). En outre, parmi les personnes ayant effectué un mammotest, seules 5 personnes ont effectué uniquement celui-là, les 13 autres le combinent à des méthodes de dépistage organisé.

Par conséquent, la répartition définitive est la suivante

	Modalité de dépistage			
	aucun	individuel	mammotest	alternance entre individuel et mammotest
Femmes	5	18	5	13

Interprétation :

L'échantillon comprenait le nombre de personnes dans chaque catégorie d'analyse en conformité avec le protocole de recherche. L'échantillonnage se basait sur les questionnaires d'identification. 16 changements de catégories ont été répertoriés.

Différents éléments peuvent être avancés pour expliquer la différence entre les catégories telles que identifiés par le questionnaire d'identification et le type de dépistage tel qu'il apparait lors de l'interview :

- Les personnes ne font pas la différence entre mammographie lors du bilan sénologique et mammotest. Parfois, elles se souviennent avoir réalisé un mammotest après plus d'une demi-heure d'entretien
- Le dépistage individuel se limite parfois à une mammographie sans échographie (n=5). Or, le questionnaire d'identification ne prévoyait pas ce cas de figure.
- Le mammotest peut n'avoir été effectué qu'une seule fois et relève de l'anecdotique dans l'histoire de dépistage du cancer du sein de la personne.
- Mammographie et Mammotest sont utilisés comme synonymes.

3.1.2. Comportements de santé en regard du cancer du sein.

Les personnes étaient interrogées sur ce qu'elles faisaient pour éviter de développer un cancer du sein. Lorsqu'elles font quelque chose, la majorité dit effectuer les examens de dépistage, comportant au moins une mammographie. En d'autres termes, le **comportement de santé associé à ne pas développer un cancer du sein est le dépistage.**

Certaines (n=4) effectuent ou font effectuer la palpation des seins. Dans la moitié des cas, c'est la seule technique de dépistage employée. Dans l'autre moitié, la palpation est utilisée en complément d'une mammographie. Une personne effectue le dépistage, par une prise de sang, en complément d'une mammographie. Une minorité (n=2) rapporte ne pas boire et ne pas fumer pour éviter le cancer du sein. Une seule dit surveiller l'alimentation dans cette optique.

Une répondante dit ne pas savoir ce qu'il y a lieu de faire pour éviter l'apparition du cancer. L'hérédité est en outre évoquée par cette personne. « je crois qu'on a un germe quelque part et qu'on le développe à un moment donné. Mes parents n'ont pas eu le cancer, je ne suis peut être pas à risque ». (S16)

Le questionnaire comportait également quelques propositions liant un comportement de santé avec un effet sur le cancer du sein :

- (1) En majorité (88% des répondants), les personnes ne pensent pas qu'une vie saine les mette à l'abri d'un cancer du sein. 5% le pensent, 7% ne répondent pas (Q.41).
- (2) Le fait d'avoir allaité n'est pas protecteur pour 56% des répondants. Il est protecteur pour 24%. 20% ne se prononcent pas (Q.42).
- (3) La prise de pilule contraceptive n'est pas perçue comme protectrice pour 66% des répondants, elle a un effet protecteur pour 10%. 24% ne se sont pas prononcées.
- (4) L'hormonothérapie ne favorise pas l'apparition d'un cancer du sein pour 44% des répondants, elle la favorise pour 19.5%. 36.5% ne se prononcent pas.

Le taux de non réponse parfois très élevé, en particulier en ce qui concerne l'impact de l'hormonothérapie, est justifié par les personnes en cours d'entretien par le fait qu'elles ne savent pas et qu'elles doivent s'informer sur le sujet ou encore, que les informations reçues sont contradictoires.

Points-clés :

Le dépistage est évoqué comme le comportement de santé visant à éviter de développer un cancer. Allaiter n'est pas perçu comme diminuant le risque de cancer. La prise de la pilule est plutôt perçue comme favorisant le cancer. Le risque accru (ou l'absence de risque) lors d'une hormonothérapie donne lieu à des résultats plus contrastés. Les taux de non réponses sont expliqués oralement par les répondantes : il s'agit selon elles de connaissances et elles doivent s'informer sur le sujet avant de pouvoir répondre. Certaines personnes disent manquer d'information sur le sujet.

3.1.3. Freins, moteurs et suggestions pour le dépistage

3.1.3.1. Freins

3.1.3.1.1. Pratiquants du dépistage

La plupart des personnes (n=19) mentionnent que **rien ne les arrêterait de poursuivre le dépistage.**

Plusieurs personnes (n=7) soulignent qu'elles poursuivent le dépistage **en dépit** de l'inconfort ou de l'effort que celui-ci demande. Trois sources d'inconfort sont identifiées : (1) **le coût** (n=2), (2) **la douleur de l'examen** (n=2) « *ca fait mal, on est à l'heure moderne quand même, écraser un sein c'est douloureux* » (S37). **Lorsqu'elles remplissent le questionnaire, 28 femmes sur 41 (soit 68%) perçoivent la mammographie comme un examen douloureux**, (3) **le manque de délicatesse du corps médical** (i.e. un manque de respect du corps et de communication empathique) « *des infirmiers vraiment pas sympa qui vous prennent le sein comme un morceau de viande* » (S17), « *parfois on vous dit de revenir dans 2 ou 6 mois sans dire quoi. On panique. Ce n'est pas nécessaire. Ma voisine a ramassé le*

Parkinson suite à cela. Elle a eu sa cloque. Il y a une façon de dire les choses, de ne pas laisser les personnes dans le doute » (S22), « la dernière fois, la personne ne maîtrisait pas la machine. Elle a appelé un technicien sans me demander mon avis, sans me proposer de me couvrir » (S23)

Si la mammographie est souvent perçue comme douloureuse, elle n'est, en général, pas perçue comme néfaste sur le plan de la santé :

- **29 personnes sur 41 (soit 71%), ne pensent pas que les radiations lors des mammographies sont de nature à créer un cancer. 4 le pensent toutefois et 8 s'abstiennent de répondre (Q38).**

- **concernant la pression exercée sur le sein, 38 femmes sur 41 (soit 93%) s'accordent pour dire qu'elle ne provoque pas le cancer, 2 en sont toutefois convaincues et une s'abstient de répondre (Q39).**

Les raisons d'arrêter le dépistage sont l'âge (n=4), l'invalidité/ l'impossibilité de se rendre par soi-même au centre d'examen (n=4), la nocivité des rayons (n=1) et la lourdeur des démarches à accomplir lors que le dépistage n'est pas une priorité (n=1).

L'âge, dans deux cas un âge est avancé : il s'agit de 69 ans et 78 ans. Dans le premier cas, la personne lie la fin du dépistage au fait de ne plus recevoir de lettre d'invitation. Dans le second cas, le médecin traitant a précisé qu'à partir d'un certain âge, l'éventuel cancer se développerait tellement lentement que le dépistage n'était plus utile.

Le créneau d'âge 50-69 ans mentionné dans les campagnes de dépistage organisé semble engendrer une certaine confusion autour de la nécessité de poursuivre le dépistage. « *ce qui m'intrigue, c'est jusqu'à quel âge ? il y a une pub la radio qui dit jusque 70ans. Mais il y a une dame dans mon village qui a développé un cancer à 77 ans... » (S16), « j'ai atteint l'âge, je ne dois plus faire de mammo, mais je continue quand même » (S37), « le radiologue m'a bien convaincue qu'après 70ans, c'était toujours nécessaire. J'avais un doute avec ces messages à la radio » (S39).*

Nombre de répondants : 32. Une personne ne peut se prononcer sur cette question.

Points-clés :

La plupart des personnes qui effectuent le dépistage ne perçoivent pas de raisons d'arrêter. Elles soulignent toutefois trois sources d'inconfort générées par le dépistage: (1) **le coût**, (2) **la douleur de l'examen**, (3) **le manque de délicatesse du corps médical**.

Les raisons d'arrêter le dépistage sont **l'âge**, **l'invalidité**, **la nocivité des rayons** et **la lourdeur des démarches à accomplir**.

3.1.3.1.2. Non Praticants du dépistage

3 personnes évoquent **l'âge**. Deux autres évoquent la **peur de la douleur** lors de l'examen et la **peur du résultat**. L'une d'entre elles évoque un **exemple négatif** qui l'amène à penser que le dépistage ne sert à rien. Aborder la question du dépistage paraît chez cette personne déjà anxiogène. « *J'ai aussi été découragée parce que j'ai des amies + âgées qui faisaient le dépistage, chaque année, et qui l'ont quand même eu. Je préfère évacuer que de me stresser avec ça (l'idée de l'exam). Cela peut me donner de mauvaises ondes. (Le fait d'y penser) me fait du tort psychologiquement.. Il paraît que l'appareil est excessivement désagréable et que l'on voit+ de choses en faisant l'écho.(...) La formulation du courrier (d'invitation au dépistage) me stressait déjà; tu avais l'impression que tu l'(le cancer) avais déjà. J'ai dit "non, je ne le fais pas"(...) Je refuse l'examen (la Mmg), mais je ferai bien l'écho».* (S5)

Nb de répondants : 5

- **leur expérience du dépistage**

Les personnes disent ne pas avoir été invitées par un professionnel de santé à effectuer le dépistage.

3 personnes sur 5 disent ne pas avoir reçu le courrier d'invitation. 2 personnes sur 5 se souviennent avoir reçu le courrier d'invitation au dépistage. Dans les deux cas, le courrier a été mal reçu. « *j'ai peur, il y en a qui disent quand tu n'es pas forte de poitrine ça fait très mal, j'ai paniqué... avec le courrier, je me suis dit ça y est j'ai le cancer* » (S1) « *le premier courrier est allé dans le tiroir, je me suis dit « on ne sait jamais »*, je ne veux pas me mettre des mauvaises idées en tête et finir par l'attraper » (S5)

Nb de répondants : 5

Points clés :

Les répondants disent ne pas y avoir été invités par un professionnel de santé. Plus de la moitié rapportent ne pas avoir reçu la lettre d'invitation au dépistage et ceux qui l'ont reçue l'ont mal vécue.

- **l'accessibilité de l'examen de dépistage**

Le coût de l'examen ne constitue manifestement pas un obstacle à un éventuel examen. Deux personnes mentionnent au demeurant que le mammothest est gratuit. En revanche, un signe clinique inquiétant (une douleur, une grosseur) amènerait 4 personnes sur les 5 à procéder à des tests.

Nb de répondants : 5

Points-clés :

Le coût ne semble pas être un obstacle. La gratuité n'incite pas les personnes à procéder au dépistage.

POINTS CLES

La peur semble être le moteur tant du dépistage que du non dépistage

3.1.3.1.3. Représentations des patients relatives aux professionnels de santé

(source de données : questionnaire)

L'âge et le sexe de la personne qui réalise l'examen ne semble, en général, pas jouer sur la participation au dépistage :

- 37 répondantes sur 41 ne seraient pas plus enclines à participer au dépistage si des soignants plus âgés pratiquent les tests. 3 iraient toutefois plus volontiers et une s'abstient de répondre (Q45).
- 39 femmes sur 41 n'iraient pas plus volontiers à l'examen si seul des femmes étaient présentes (Q46). Deux iraient plus volontiers. Cette donnée semble contradictoire avec des entretiens. Certaines mentionnent en cours d'entretien que si un homme est présent lors de l'examen, elles préfèrent être prévenues voire qu'on leur demande si cette présence les dérange.

Le **médecin traitant** est souvent perçu comme n'étant pas contre le mammothest tandis que le **gynécologue** souvent perçu comme plutôt en faveur du bilan :

- 32 répondantes sur 41 ne perçoivent pas que le médecin traitant soit en défaveur du mammothest. Une le pense. 8 s'abstiennent de répondre ! (Q35)
- 28 femmes sur 41 pensent que leur gynécologue est davantage en faveur du bilan. 3 ne le pensent pas. 10 ne répondent pas.

Ces données doivent toutefois être interprétées avec précaution. Les personnes ne semblent pas toujours faire la distinction entre les deux techniques.

3.1.3.2. Moteurs

3.1.3.2.1. Praticants du dépistage

Moteurs pour commencer le dépistage

Le principal moteur (n=12) évoqué par les personnes est **une raison de santé qui les amène à (re)prendre contact avec la gynécologue** ou des équipes de soins qui leur conseillent de faire le dépistage du cancer du sein. Ces motifs de consultations sont la ménopause (n=4), un cancer du sein ou d'un autre organe (n=4) (du col de l'utérus, hodgkin, des glandes), une intervention sur un fibrome (n=3), une intervention sur un sein suite à un choc (n=1).

Les **campagnes de dépistage** viennent en second (n=10), il s'agit dans ce cas tant de la campagne elle-même que **des échos qui leur sont réservés** à la radio, dans la presse féminine, dans les quotidiens). Ces éléments contribuent ensemble à faire en sorte que le cancer du sein est « quelque chose dont on entend parler ». (*source : questionnaire*). La lettre d'invitation au dépistage est mentionnée par 4 répondants. A propos de la période à laquelle la lettre commence à être envoyée, 32 personnes sur 41 ne vivent pas mal la conjonction 50 ans-ménopause-lettre de dépistage. 6 le vivent toutefois mal. 3 s'abstiennent de répondre (Q44). Si 34 femmes estiment ne pas manquer d'informations pratiques pour aller au dépistage du cancer du sein, 4 estiment toutefois ne disposer des informations pratiques suffisantes. 3 ne répondent pas (Q.34)

Les personnes peuvent également être motivées à se rendre au dépistage parce **qu'un proche a développé un cancer du sein** (n=8). Dans deux cas seulement les personnes présentent ce risque comme un facteur de risque (héréditaire pour elles-mêmes).

Un **symptôme au niveau du sein** (sensation de douleur-n=3, grosseur au niveau du sein-n=2, micro calcification-n=1) peut amener la personne à effectuer une mammographie.

La **gratuité** est évoquée par 3 répondants. Ce moteur est toujours évoqué en combinaison avec d'autres moteurs.

La **récurrence du discours**, chez les professionnels de santé et chez les médecins semblent contribuer à l'idée que ce dépistage est utile ; « si tous le conseillent, c'est qu'il doit y avoir des raisons » (G17)

D'autres moteurs sont évoqués par un seul répondant : une information dans un groupe santé des mutuelles, un traitement par hormonothérapie. L'idée qu'il est préférable de détecter un cancer tôt et la peur ne sont évoquées explicitement que dans un cas.

Lorsque l'examen est effectué sur les conseils d'un professionnel de santé, le gynécologue (n=6) est plus fréquemment cité que le médecin généraliste (n=1).

Nombre de répondants : n=34

Moteurs de régularité

Les répondants étaient interrogés sur la fréquence à laquelle elles effectuent l'examen. L'analyse des données considère uniquement la fréquence de dépistage par bilan sénologique et/ou mammothest, pas les dépistages par palpation.

17 répondants effectuent les dépistages selon la fréquence recommandée, soient tous les deux ans. 12 répondants l'effectuent de manière plus rapprochée. 4 l'effectuent en deçà de la fréquence recommandée.

Parmi ceux qui l'effectuent tous les deux ans, le rappel par le gynécologue (n=6) pour ceux qui font le bilan et la lettre d'invitation (n=4) pour ceux qui font le mammothest, sont les deux moteurs de cette fréquence. Chacun des autres facteurs est évoqué par une seule personne : la recommandation par le sénologue, l'intégration de cet examen au suivi d'un autre cancer, la fréquence conseillée dans les spots TV, la fréquence conseillée par la CFB et la fréquence de remboursement par la mutuelle. Deux personnes évoquent un autre motif que des recommandations : la peur et la volonté d'être rassurée.

Parmi les personnes qui l'effectuent plus fréquemment que tous les 2ans, 10 l'effectuent tous les ans, 2 l'effectuent tous les 1an ½ . A l'origine de cette fréquence, 4 évoquent la recommandation du médecin généraliste, 2 évoquent un contrôle post cancer. Chaque motif ci-après est évoqué par une personne : la présence de kystes, la recommandation du gynécologue, une peau qui fait que la mammographie n'est pas nette.

Une personne dit y aller tous les 1an ½, pour tenir compte des recommandations de son médecin traitant (1x/an) et de son sénologue (1x/2ans).

Lorsque les personnes s'y rendent moins souvent, elles y vont tous les 3, 4 voire 5 ans. Cette fréquence est justifiée, par le rythme des visites chez le gynécologue (tous les 5ans), le fait qu'un service a communiqué à la patiente qu'elle n'était pas à risque et le fait que le dépistage ne constitue plus une priorité pour la personne.

Nombre de répondants : n=33. (non réponse : 3)

Points clés :

La fréquence d'un examen de dépistage tous les 2 ans est respectée par la moitié des répondants. Lorsque les répondants n'effectuent pas le dépistage à la fréquence recommandée, ils l'effectuent plutôt plus fréquemment que la fréquence recommandée.

Le fait d'y aller régulièrement est justifié par des recommandations médicales ou plus rarement des messages santé. Le fait de ne pas y aller régulièrement est justifié par des motifs d'un autre type : des priorités autres de vie, des messages de découragement du corps médical

Notes :

Moteurs de régularité chez les personnes effectuant le dépistage en deça de la fréquence recommandée (n=4). Seul quatre répondants présentent une fréquence plus espacée que deux ans. Deux personnes répondent. L'une irait si une fréquence plus rapprochée assurait de détecter un cancer en temps voulu, permettant de pouvoir être soignée. L'autre le ferait si des signes inquiétants apparaissaient (douleur, tension, induration, ...) sous l'insistance du médecin généraliste et pour autant que cela rentre dans ses priorités du moment. Dans ce dernier cas, il ne s'agit plus de dépistage au sens strict. Cette confusion entre préventif et diagnostic a été signalée antérieurement.

Moteurs de poursuite du dépistage

Le principal motif de poursuite du dépistage est la **peur d' « attraper le cancer »** (n=16). Cette peur est plus ou moins forte et est exprimée de manière diverse.

Certains situent le dépistage à des moments différents : il va permettre de détecter un cancer débutant et dès lors permettre d'éviter l'amputation et une maladie longue (n=7) ou permettre d'éviter de développer un cancer (n=2). Il semblerait que la représentation du cancer joue dans le regard porté sur le dépistage.

L'objectif poursuivi par le dépistage diffère : certaines (n=7) veulent pouvoir être traitées rapidement si on détecte quelque chose, d'autres (n=3) viennent pour s'entendre dire qu'elles n'ont rien et partir tranquilisées. Le questionnaire écrit explorait la représentation selon laquelle un cancer détecté tôt est un cancer soigné, cette représentation semble répandue. 76% des femmes rencontrées sont d'accord avec

cette affirmation. Par conséquent, au-delà du dépistage, il s'agit de pouvoir bénéficier de soins de santé permettant de traiter le cancer. Une personne (S32) souligne *ce lien les progrès technologiques sont une sécurité pour la prise en charge*.

Différentes sources alimentent cette peur du cancer :

- des **proches ou des connaissances atteints de cancer ou décédés par cancer** (n=12). Il peut s'agir du cancer en général ou du cancer du sein en particulier. Deux de ces personnes soulignent que ces décès constituent **un antécédent familial** et par conséquent un risque accru pour elles-mêmes.

- **les statistiques de prévalence du cancer du sein** (n=3)

- **les personnes en parlent entre elles** (n=2). « *Quand on en parle, on est rassurée, parce que l'on sait qu'on l'a fait* » (S22)

Les **campagnes d'information, spots TV et la lecture de témoignages (n=8)** sont également mentionnés comme motifs de poursuite du dépistage. Les spots TV et les campagnes communiquent un moyen d'agir (le dépistage) et rappellent une échéance et ce, quelque soit le type de technique de dépistage (individuelle, organisée) pour lequel la personne opte. Une personne mentionne la lettre d'invitation de la CFB. De manière générale, les personnes mentionnent le support médiatique du message (notamment la TV) **sans toutefois faire mention de la source réelle dont émane l'information** (le ministère de la santé ? des firmes pharmaceutiques ?)

Les mammographies peuvent également être liées à **un suivi médical (de « post cancer » ou de réduction mammaire)**. Dans ce cas, les personnes sont prises en charge par les équipes de soins qui leur rappellent les échéances en matière d'examen.

Les facteurs suivants sont cités par une seule personne : **la quasi-gratuité de l'examen, le suivi assuré par le médecin traitant, la pression sociale (i.e. le fait que l'entourage y va), la volonté d'être là pour ces enfants, une routine** (le rendez-vous suivant est pris dès que l'examen est réalisé).

Si la peur du cancer motive à réaliser le dépistage, l'effort que celui-ci suscite est souligné (n=2). « C'est une routine, mais je panique à chaque fois dans la cabine en attendant le résultat » (S22), « J'ai peur à chaque fois que j'y vais, surtout quand j'entends dans la cabine d'à côté « Madame, il y a un problème. Je me dis « mon Dieu, pauvre femme, pourvu que moi pas, pourvu que moi pas » » (S23).

Nombre de répondants : n=33 (non-réponse : 3)

Points-clés.

La peur de développer un cancer constitue le principal moteur pour poursuivre le dépistage, cette peur est alimentée par des proches touchés par le cancer, les statistiques relatives aux cancers du sein et le fait que le cancer est un sujet de conversation entre les personnes. Les campagnes et l'information générale concernant le cancer rappellent l'échéance du dépistage et participent à créer un climat favorable au dépistage, chez ceux qui le réalisent.

3.1.3.2.2. Non Praticants du dépistage

- le discours du médecin traitant

Aucune personne n'a été sensibilisée au dépistage du cancer du sein par son médecin traitant. Deux suivraient les conseils de celui-ci, s'il en parlait en argumentant la nécessité d'y aller. Deux autres disent que le discours du médecin traitant ne modifierait en rien leur position. L'une d'elle a essuyé un refus de palpation des seins sous le motif que « *cela prenait une heure, et qu'il fallait reprendre rendez-vous* » (S5)

Nb de répondants : 5 (sans avis : 1)

Point-clé.

Le médecin traitant ne parle pas de dépistage du cancer chez l'ensemble des personnes interrogées. Chez la moitié d'entre elles, un conseil du médecin traitant inciterait à procéder au dépistage.

- l'accès direct au test

L'accès direct au test n'inciterait pas davantage à participer au dépistage.

Nb de répondants : 2

- l'avis d'un proche

L'avis d'un proche, notamment des enfants, en faveur du dépistage n'infléchit pas le positionnement de la personne. L'une d'elle précise qu'elle préfère choisir elle-même.

Nb de répondants : 5 (non de réponses : 1)

3.2.3.3. Suggestions des répondants

Cette partie comprend les suggestions émises par les répondants. Les pistes d'amélioration du dispositif considérant les différents apports de la recherche font l'objet d'une 3^{ème} partie du rapport.

Les suggestions peuvent être classées selon deux axes : temporel et « objets »

- Un axe temporel. Des suggestions peuvent être mises en œuvre immédiatement, d'autres doivent être mises en œuvre sur le long terme. Réparties de la sorte, les pistes peuvent être réparties selon la nature de la suggestion :
- Un axe « objets » : les facteurs psychologiques ou psychosociaux et la pratique/le dispositif.

3.2.3.2.1. Praticants du dépistage

Les personnes étaient interrogées sur les éléments qui feraient en sorte que quelqu'un qui ne fait pas les tests de dépistage du cancer du sein s'y rende, d'une part et les éléments qui feraient en sorte que quelqu'un fasse le dépistage plus régulièrement. Le taux de non-réponses est nettement plus élevé concernant les raisons qui pousseraient à poursuivre le dépistage (16 non réponses sur 33 répondants) que les raisons qui pousseraient à commencer le dépistage (3 non réponses sur 33 répondants). En d'autres termes, les répondants peuvent plus difficilement énoncer les raisons qui font en sorte que les personnes effectuent le dépistage selon la fréquence recommandée. Il faut souligner ici que seul une partie des répondants (n=17 sur 36 qui effectuent un dépistage) effectue un dépistage tous les deux ans (voir point 3.1.3.2.1)

Incitants chez un non pratiquant à commencer le dépistage

Les personnes pensent que des éléments de différents ordres peuvent inciter d'autres femmes à réaliser le dépistage : les caractéristiques de l'examen, un exemple de cancer qui aurait pu être évité, la sensibilisation par les pairs, des arguments en faveur de la pertinence du dépistage et des suggestions d'amélioration du dispositif existant. Les motifs sont détaillés ci-après.

Soulignons au préalable qu'à cette question, 10 personnes (sur 33) répondent par une injonction. « Allez-y », « il faut le faire, pour moi c'est comme une obligation », « c'est impensable de ne pas le faire ». Pour certains répondants, ne pas faire de dépistage du cancer du sein sort de leur entendement. A l'inverse, 3 répondants soulignent qu'il est peu aisé de modifier les comportements « J'ai tout essayé avec ma voisine. Rien ne marche ! »(S16), et qu'il y a des raisons à cela « c'est paquant, cela se comprend » (S22).

Divers messages diffusés auprès du public devrait contribuer à convaincre les personnes de commencer le dépistage :

- Les progrès ont été faits en matière de soins (n=2). Le dépistage est utile pour éviter de s'en rendre compte trop tard et ne plus avoir la possibilité de bénéficier des soins (qui éradiquent le cancer ou prolongent la vie, selon les stades de développement de la maladie (n=7). D'autres précisent : qu'il vaut mieux agir plutôt que d'attendre en pensant qu'on ne l'aura pas (n=2), que personne n'est à l'abri et que parfois on a la malchance de se trouver du mauvais côté. En d'autres termes que chaque femme est concernée
- Des femmes qui montrent l'exemple : qui réalisent le dépistage et parlent de leur expérience (n=6)
- Les statistiques relatives au cancer du sein (n=5)
- Des exemples de femmes qui ont développé un cancer et l'impact y compris sur les orphelins (n=4)
- Les caractéristiques de l'examen. La durée (courte) de l'examen et la perception de la douleur lors de l'examen quoique contrastée –il est qualifié de « pas douloureux » (n=3), « presque pas douloureux » (n=2), voire « un mauvais moment à passer » (n=1)- sont mises en balance avec les bénéfices que l'examen apporte « ce n'est rien à côté d'une vie » (S24) ou « être bien, sans se poser trop de question ». Une autre souligne que cet examen ne peut être réalisé par soi-même.

Des suggestions sont émises afin d'améliorer le dispositif. Elles sont exprimées chacune par une seule personne et sont de ce fait parfois contradictoires entre elles.

- Recourir à d'autres médias que l'écrit : la télévision serait plus judicieuse pour un public précarisé.
- Assurer la gratuité de A à Z, y compris la visite chez le médecin et le transport.
- Etre plus directif : convoquer à une heure précise.
- Jouer sur le soutien social entre femmes : Faire en sorte que les personnes le fassent en groupe, pour sortir cet examen du cadre médical et en rigoler ; ce n'est pas drôle d'attendre seule.
- Faire en sorte que prendre soin de soi entre dans les mœurs.
- Sensibiliser beaucoup plus tôt... dès la prescription de la pilule contraceptive.
- Diversifier les modes de sensibilisation. Il est impossible de trouver un moyen qui fonctionne pour tous.

Nombre de répondants : 33

Incitants à un dépistage régulier chez un pratiquant

A l'instar des suggestions pour entamer un dépistage, certains répondants (n=3) expriment leur incompréhension voire leur indifférence «A leurs risques et péril, c'est de l'inconscience » (S10).

Parmi les suggestions émises, un consensus n'émerge pas parmi les répondants. Elles sont émises par maximum trois participants.

- Favoriser l'accessibilité (n=3) y compris socioculturelle: faciliter les démarches, avoir plus de conseils et pouvoir en parler, garantir la gratuité totale (y compris les transports et la visite chez le médecin).
- Assurer un travail sur le sens que le dépistage a pour elles (n=2)
- Jouer sur le soutien social : Etre sensibilisée par une autre femme (n=2)
- Diffuser le message selon lequel, en 2 ans, beaucoup de choses peuvent se passer. Deux autres répondants suggèrent par ailleurs d'organiser le dépistage à une fréquence plus rapprochée. La technique d'un exemple (une femme qui a développé un problème pendant les deux ans) est suggérée.
- Transformer la peur en volonté d'agir.

- Informer sur ce qui a changé : le dépistage est devenu presque gratuit et le délai de rendez-vous a été ramené à quelques semaines.

Un répondant souligne que la régularité du dépistage est le travail du médecin généraliste et du gynécologue.

Deux éléments sont pointés comme ne facilitant pas la régularité du dépistage : le jargon médical et le fait que les médecins soient des hommes.

Nombre de répondants : 19.

3.2.3.2.2. Non pratiquants du dépistage

4 personnes sur 5 ne savent pas ce qui pourrait motiver d'autres personnes à réaliser le test de dépistage. Deux d'entre elles s'estiment mal placées pour énoncer ce type de conseil. Deux autres estiment que c'est une force de ne pas participer, de ne pas être influençables et avoir peur de tout.

1 personne estime qu'il faudrait obliger les personnes à le faire. Toutefois, cette dernière craint tellement la douleur causée par l'examen qu'elle ne s'y rendrait qu'au troisième rappel.

Nb de répondants : 5

Tableau récapitulatif des suggestions relatives au dépistage du cancer du sein.

		Axe objet	
		Facteurs psychologiques ou psychosociaux	Le dispositif
Axe temporel	Court terme	<p><i>Se sentir concernée, renforcer le sentiment d'auto-efficacité ainsi que le soutien social (perçu entre femmes)</i></p> <p>« Passer de la peur à la volonté d'agir ».</p> <p>Débuter :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Sensibilisation par les pairs (soutien social) 	<p>Débuter:</p> <p>Diffuser :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Arguments en faveur de la pertinence du dépistage (les progrès en matière de soins → espoir d'être soigné - exemple d'un cancer qui aurait pu être évité et impact (orphelins) - exemple positive de quelqu'un qui le fait et en parle - ne pas éluder la douleur : mise en balance entre un moment court et un peu désagréable avec le bénéfice d'être rassuré. - les statistiques relatives au cancer du sein. <p>-recourir à d'autres médias que l'écrit</p> <p>-favoriser l'accessibilité financière : assurer la gratuité de A à Z (y compris la visite chez le médecin et les transports) et socioculturelle (avoir plus de conseil, pouvoir en parler)</p> <p>-être plus directif : convoquer à une heure précise.</p> <p>-faire en sorte que les personnes le fassent en groupe pour sortir cet examen du cadre médical et en rigoler : pas drôle d'attendre seule → dédramatiser</p> <p>-sensibiliser beaucoup plus tôt (dès la prise de la pilule, par ex.)</p> <p>-diversifier les modes de sensibilisations (un moyen ne peut être efficace pour tous)</p> <p>Fidéliser (éléments non repris ci-avant) :</p> <ul style="list-style-type: none"> -diffuser le message qu'en 2 ans beaucoup de choses peuvent se passer. Eventuellement via un exemple -informer sur ce qui a changé : gratuité et délai de réponse -investir les gynéco et MG du rappel des examens de prévention
	Long terme	<p>-faire en sorte que prendre soin de soi entre dans les mœurs</p>	<p>Fidéliser (éléments non repris ci-avant) :</p> <ul style="list-style-type: none"> -assurer un travail sur le sens du dépistage pour elles.

3.1.4. Dépistage individuel versus organisé

3.1.4.1. Motifs de changement

13 répondants ont pratiqué à la fois le dépistage individuel et le dépistage organisé. Leur expérience peut offrir des pistes pour comprendre ce qui amène les personnes à choisir un mode de dépistage ou un autre.

Dans plusieurs cas, il ne s'agit pas de véritable changement d'une technique pour une autre. Certains répondants (n=5) ont essayé une fois le mammothest puis ont continué à faire le bilan sénologique. Chez d'autres patients (n=2), le mammothest est effectué en plus du bilan sénologique.

Les raisons pour essayer le mammothest étaient : d'accompagner une voisine qui ne voulait pas y aller seule (n=1), la proposition d'un mammothest par la clinique lors d'un autre examen (n=1), la réception du courrier d'invitation pour le mammothest (n=2) « *C'était une année où je devais y aller et comme j'avais le papier, je me suis dit... pas besoin d'aller chercher le papier chez la gynéco* ». (G23)., la proximité du centre d'examen (suppression du centre dans lequel se rendait la patiente).

Les raisons pour abandonner le suivi par mammothest sont le suivi désormais assuré par un sénologue pour cancer du sein découvert par autopalpation (n=1), le mécontentement du gynécologue (n=1), ne pas avoir reçu les résultats (n=1) et le sentiment que le bilan est plus complet, suite à une ponction mal-vécue effectuée dans le décours d'un mammothest. (n=1).

Dans un cas, la patiente effectue une année sur le mammothest, l'autre le bilan, de sorte qu'elle effectue le dépistage chaque année.

Avant d'effectuer le test, la distinction entre mammothest et bilan sénologique n'est pas d'emblée opérée. « *Je pensais que c'était pareil que le bilan* »(G23). Le fait de faire un mammothest paraît surtout lié à une question d'opportunité, d'accessibilité. Les personnes effectuent le bilan et en sont contentes. Elles effectuent le mammothest un peu par hasard. A posteriori, un seul commentaire est émis quant à la qualité (une fiabilité moindre du mammothest) des dispositifs. Le mammothest est décrit comme « *le truc gratuit* » ou « *le test pour lequel il faut attendre pour obtenir les résultats* ».

3.1.4.2. Raisons du choix du mode de dépistage

Il était demandé à la personne ce qui faisait qu'elle avait opté pour ce mode de dépistage et les raisons de sa satisfaction.

Le taux de non réponse à cette question est élevé (12 sur 33 répondants). Il semblerait que la distinction ne soit pas toujours opérée entre les différents modes de dépistage. Elle est parfois opérée a posteriori. « *La machine était la même, le lieu était le même, il n'y avait pas d'échographie après, je n'ai pas vu de médecin après. Je ne savais pas que cela se passait différemment, j'ai été surprise je ne m'y attendais pas* (S23). Cette absence de distinction persiste y compris une personne qui a réalisé un bilan sénologique et un mammothest. Une personne dit ne pas connaître d'autres examens que le bilan sénologique. Il ne peut s'agir dès lors de choix. Une autre situation de non choix est celle de personnes (n=3) qui effectuent un bilan sénologique dans un suivi post cancer.

3.1.4.2.1. Praticants du dépistage organisé

Deux répondants rapportent avoir commencé à effectuer le mammothest à la demande de leur gynécologue.

Les motifs de satisfaction sont (1) la procédure d'invitation, très appréciée (n=3), (2) l'idée d'un dépistage de masse, qui plaît (n=1) et (3) les campagnes (n=1). Une personne qui a effectué les deux modes de dépistage et qui précise ne pas distinguer l'un de l'autre dit que « *c'est bien d'avoir le résultat directement si c'est aussi fiable sinon c'est mieux d'attendre pour la sécurité* » (S22).

3.1.4.2.2. Praticants du dépistage individuel

Cinq répondants rapportent avoir commencé à effectuer le bilan à la demande de leur gynécologue. Un rapporte l'avoir réalisé à la demande de leur médecin généraliste.

Les raisons de ce choix sont (1) l'assurance d'avoir un contact individuel avec une même personne qui gère le dossier dans la durée et ce, dans un cadre plus intime (n=5), (2) le sentiment que cet examen est plus complet et dès lors, plus rassurant (n=4), (3) une insatisfaction du dispositif mammothest (n=3) dont l'une portant sur des délais d'attente trop long, (4) la communication directe du résultat (n=2), (5) être installée dans une routine et ne pas avoir la volonté de changer (n=1).

3.1.4.3. Incitants à la pratique du mammothest

3.1.4.3.1. Non pratiquants du dépistage

2 personnes sur 5 ont entendu parler du mammothest, grâce à la campagne. Chez ces deux personnes, le mammothest est perçu comme un examen douloureux. La représentation du mammothest comme un examen désagréable est partagé par l'entourage d'une de ces personnes tandis que l'autre insiste sur l'avantage procuré par cet examen : détecter un éventuel problème à temps. Le mammothest est perçu comme fiable par une personne « *je suppose autrement on ne le ferait pas* » (S2) et non fiable par une autre. Le créneau d'âge ciblé par le mammothest devrait débuter plutôt, selon une personne, qui évoque une connaissance atteinte du cancer précocement. Pour une autre, ce créneau est justifié par un risque plus élevé à cet âge et un certain désintérêt pour les personnes plus âgées. Le mammothest est attractif parce que gratuit (n=2), même si la gratuité ne sera pas un facteur déterminant en regard de la panique pour l'une d'entre elles. Il est jugé peu attractif par une troisième personne.

Les données relatives au mammothest concernant les non participants, outre qu'elles reposent sur un échantillon très petit, comportent un taux de non réponses très élevé. Si les tendances mises en évidence dans les autres catégories de participants se retrouvent ici. Ces données sont à interpréter avec prudence.

3.1.4.3.2. Pratiquants du dépistage organisé

Deux thèmes étaient explorés avec les personnes qui pratiquent le mammothest : les incitants pour d'autres personnes à opter pour le mammothest et la connaissance des différentes méthodes de dépistage.

A l'exception de deux répondants, les **réponses sont non spécifiques au mammothest. Les personnes avancent des arguments pour réaliser le dépistage du cancer du sein. Peu de personnes (4 sur 18) opèrent une distinction manifeste entre le dispositif « mammothest » et le bilan sénologique.** Cet élément est d'autant plus interpellant que 13 personnes ont effectué les deux types de test. Parmi les personnes qui distinguent les deux dispositifs, les incitants suivants sont avancés : la gratuité (S16) et l'exploration de nouveaux canaux d'information qui ne nécessitent pas la maîtrise de la langue écrite comme la télévision (S17).

Nb de répondants : 18

3.1.4.3.3. Pratiquants du dépistage individuel

Diverses dimensions étaient explorées avec ces répondants, elles visent à cerner leur connaissance du mammothest et son attractivité. Les thèmes suivants étaient envisagés : la mesure dans laquelle le mammothest est envisageable pour eux, sa fiabilité, le créneau d'âge visé, le discours tenu par le médecin généraliste, les incitants pour eux à faire le mammothest.

- Connaissance du mammothest

6 répondants disent ne pas connaître le mammothest, 3 d'entre eux précisent que comme ils effectuent le bilan et qu'ils en sont satisfaits, ils n'ont pas de raison de s'y intéresser. Une personne pense que le mammothest est la mammographie dans le cadre du bilan. 6 autres répondants connaissent le mammothest de manière fragmentaire : ils ne perçoivent pas la différence avec une mammographie effectuée dans le cadre d'un bilan (n=2). Les répondants font mention de sa gratuité (n=3) et de l'âge du début du mammothest (50ans) (n=1). Une personne ajoute que cet examen est réputé douloureux. 4 répondants

connaissent le mammothest, elles peuvent citer les caractéristiques du dispositif et de l'examen. En général, ces personnes ont hésité à réaliser le mammothest. Un de ces personnes rapporte toutefois que son radiologue lui a dit que « *cela avait été inventé par les personnes qui craignaient d'aller au dépistage à cause du coût* » (S39)

Nb de répondants : 18 (non réponse : 1)

Points-clés

Seul un peu plus d'un cinquième des personnes qui effectuent le bilan sénologique connaissent en détail le mammothest. Le mammothest reste peu connu. Toutefois, certaines personnes expriment un désintérêt vis-à-vis d'une alternative au bilan.

- Attractivité du mammothest.

Pour 6 d'entre eux, le mammothest est quelque chose de bien pour les autres. 4 personnes argumentent ce choix par le fait qu'ils effectuent le bilan sénologique et ne souhaitent pas changer. Une personne rapporte que le mammothest est pour les personnes qui ont peu de moyens.

3 personnes pourraient opter pour le mammothest. 3 pensent que le mammothest n'est pas un test de dépistage qui leur convient. Les raisons invoquées sont qu'il abîme la poitrine, que le temps d'attente pour les résultats est trop long, qu'il n'y a pas de contact avec le radiologue et qu'il faut de toute façon payer le médecin.

Une personne accepterait d'opter pour le mammothest si son médecin lui conseillait. Dans un cas, une confusion manifeste entre mammothest et mammographie peut être relevée.

Nb de répondants : 18 (sans avis : 4)

Points clés :

La réponse relative à l'attractivité du mammothest est très variable, quoique plutôt négative. Principalement du fait que la pratique du bilan est antérieure à celle du mammothest. Ce qui implique un changement.

- La fiabilité du mammothest

Le mammothest est perçu comme fiable par 10 répondants sur 13. Certaines personnes précisent que c'est fiable mais incomplet (n=2), que la double lecture est certainement un plus, que c'est fiable mais comme dépistage de masse, que « *cela doit l'être sinon c'est une catastrophe, un abus* » (S39), que les deux techniques sont complémentaires et que l'idéal est en alternance de faire le bilan et le mammothest tous les ans.

Une seule personne perçoit le mammothest comme non fiable et dit ne pas avoir confiance.

Nb de répondants : 18 (sans avis : 5)

Interprétation : la désirabilité sociale est probablement à l'œuvre ; le taux de non réponse pour ce thème comme pour celui de l'attractivité est élevé.

- Les représentations liées au créneau d'âge

Une tendance se détache pour affirmer que ce choix est adéquat (n=10 sur 18) pour justifier le choix de la tranche 50-69 ans pour le mammothest par le risque accru pendant cette période de vie. La ménopause augmenterait le risque de cancer du sein (n=9), ces choix sont au demeurant posés par des médecins, perçus comme compétents en la matière.

Concernant le début à 50 ans, deux répondants pensent qu'il serait utile de commencer beaucoup plus tôt, éventuellement par d'autres méthodes.

Concernant la fin à 69 ans, trois répondants disent ne pas comprendre. Ils se demandent s'ils doivent arrêter, s'il n'y a plus de risque à partir de cet âge ou encore s'ils ne valent plus rien dans la société. Cette limite d'âge est plus mal vécue que le début du dépistage.

Nb de répondants : 18 (sans avis : 5)

Points clés

Une majorité de répondants pensent cette tranche d'âge justifiée et le formule en termes épidémiologiques. Concernant les limites d'âge, c'est surtout l'âge de sortie du dépistage qui est mal vécu.

- Le discours du médecin généraliste

Il n'est pas possible de se prononcer sur le discours du médecin généraliste : toutes les personnes (n=11) mentionnent que leur médecin généraliste ne leur a jamais parlé du mammotest. Certaines personnes mentionnent que le médecin les sait suivies par ailleurs en matière de dépistage du cancer du sein.

Deux personnes mentionnent que leur médecin généraliste ne leur parle jamais de dépistage.

Nb de répondants : 18 (sans avis : 7)

Points-clés.

Le médecin généraliste ne semble pas être un acteur central pour les personnes qui réalisent le bilan sénologique.

- Les incitants à opter pour le mammotest

10 répondants opteraient pour le mammotest si : (1) le même sénologue effectuait l'examen (n=2), ces personnes argumentent ce choix par la possibilité de voir l'évolution, (2) si le médecin traitant, le gynécologue ou l'oncologue le recommandait (n=2), (3) il était possible d'obtenir un rendez-vous rapidement, (4) il était possible d'alterner un an sur deux avec le bilan sénologique mais aussi grâce à : (5) la gratuité (n=2), (6) la lettre d'invitation, (7) la double lecture. Certains répondants ont pris connaissance des caractéristiques du mammotest en cours d'entretien.

4 répondants ne modifieraient pas leurs habitudes en matière de dépistage du cancer du sein. Ils estiment que le mammotest fait double emploi avec le bilan ou que le mammotest n'est pas adéquat pour eux « j'aime avoir les résultats directement et un contact individuel avec un médecin. Je suis stressée par le monde médical. Le mammotest, c'est bien pour les gens qui envisagent cela de manière plus relaxe que moi » (S39).

Nb de répondants : 18 (non réponses : 4)

Note : l'autopalpation est relativement peu évoquée par les participantes lors des entretiens. Si 35 pensent que l'autopalpation n'est pas suffisante pour détecter un cancer, 5 pensent qu'elle est suffisante. Une s'abstient de répondre.

BIBLIOGRAPHIE (à harmoniser ultérieurement)

1. Austoker J. Cancer Prevention in primary care. Screening and self examination for breast cancer. 1994;309(6948):168-74.
2. Berghezan A-M. Les freins et les leviers à la participation du médecin généraliste de la province de Hainaut au dépistage du cancer du sein et au programme organisé en particulier. Nancy: Université Henri Poincaré Nancy 1; 2005.
3. Dedicated research. Le Mammotest. Post-test de campagne Bruxelles: étude réalisée pour Question Santé, la communauté française de Belgique et le Centre Communautaire de Référence pour le dépistage des cancers; 2010.
4. De Ridder D. Quels sont les facteurs relationnels susceptibles d'influencer le rôle préventif et éducatif du médecin généraliste dans le cadre du dépistage du cancer colo rectal? [Mémoire en Sciences de la Santé Publique. Education pour la santé et du patient]. In press 2011.
5. Doumont D.& Libion F. Analyse des comportements préventifs dans le cadre du dépistage par mammographie.Bruxelles :UCL ; 1999 (dossier technique 09-04).
6. Doumont D & Libion F. Campagne de dépistage du cancer du sein par mammographie : Quel dispositif mettre en place pour favoriser la participation des femmes au dépistage ? : leçons d'expériences internationales. Bruxelles: UCL ; 2000 (dossier technique 00-08).
7. Gotsche P, Olé J, Hartling O, Nielsen M, Brodersen J. Screening for breast cancer with mammography. 2008; Available from: www.cochrane.dk.
8. Herlich C. Santé et Maladie. Analyse d'une représentation sociale, Paris :Editions de l'EHESS ; 1969
9. IARC Working Group on the Evaluation of Cancer-Preventive Strategies. Use of breast cancer screening. IARC Handbooks of Cancer Prevention (Vol7). Lyon: IARC Press; 2002.
10. Institut national du cancer. Dépistage organisé du cancer du sein. Le rôle du médecin traitant. Paris2009; Available from: www.e-cancer.fr.
11. Institut national du cancer. Octobre rose. Vous aussi mobilisez les femmes que vous aimez. Communiqué de presse. Paris 2010 [cited 2011 20/03]; Available from: <http://www.e-cancer.fr/depistage/depistage-du-cancer-du-sein>.
12. Libion F. & Doumont D. Programme de dépistage du cancer colorectal : quelles recommandations pour quelle efficacité? Tour d'horizon de pays occidentaux. Bruxelles: UCL ; 2007 (dossier technique 07-46)
13. Malice A. Evaluation de la campagne de dépistage du cancer du sein par mammographie de l'entité de Mettet-Bioul (rapport de recherche). Godinne : CEP ; 1992.
14. Meystre-Agustoni H, Dubois-Arber F, de Landstheer J-P, Paccaud F. Exploring the reasons for non-participation of women in a breast cancer screening campaign. 1998;8:143-5.
15. Prévost M, Gosselain Y, Laperche J. Dépistage du cancer du sein. Le point sur... 2002;2.
16. Question Santé. synthèse focus groupes-dépistage du cancer de l'intestin. [rapport de recherche]. In press 2010.

ANNEXES - Partie commune

ANNEXE 1. Guides d'entretien

Guide Blanc FEMMES

NOM: Prénom: Date de l'entretien : .../.../2011.
Durée de l'entretien : Dépistage concerné : Cancer de l'intestin Cancer du sein les 2

Merci de m'accorder cet entretien. Celui-ci concerne la santé, la prévention et le dépistage. Nous avons l'habitude d'enregistrer, cela nous sert à retranscrire fidèlement ce que vous avez dit et me permet de mieux vous écouter. L'entretien sera suivi d'un petit questionnaire qui devrait vous prendre 5 minutes.

Je commencerai par vous poser quelques questions sur ce que vous pensez de la santé...

- **Quelles choses sont importantes pour vous dans la vie ? et la santé ? (1.1.)**
- Est-ce qu'il y a quelque chose qui vous intéresse plus en matière de santé ? (2.2.1)
- Est-ce qu'il y a quelque chose qui vous préoccupe sur le plan de la santé ? (2.2.2)
- Que faites-vous de vous-même pour votre santé ? (alimentation vaccins, etc.) (2.1.1.)
- Est-ce que vous recherchez des conseils en matière de santé? Auprès de qui ? Où ? (MG, MSp, planning familial, centres de dépistage, urgences, les proches, le psy...) (1.2.1)
- Tous les combien de temps les consultez-vous ?/A Quelle fréquence ? (1.2.2.)
- Qu'est-ce qui a le plus de poids ?/Qui est-ce que vous écoutez le plus ? (1.2.3)
- Ces conseils en matière de santé... en général, est-ce que vous les suivez ? (2.1.2)
 - o Qu'est ce qui fait que vous les suivez? Qu'est ce qui fait que vous ne les suivez pas ? (2.1.2bis.)
- **Faites-vous des examens qui permettent de voir si vous développez un cancer? (2.4.1)**
 - o Pour quel(s) cancer(s)/Lesquels ? (2.4.4)

A propos du cancer du sein

- **Est-ce que vous faites quelque chose pour éviter de développer un cancer du sein? Que faites-vous ? (3.1a.1)**
- **Sur le petit questionnaire que vous avez rempli, vous avez mentionné que: en fonction du questionnaire préalable :**
 - Vous faites l'/les examens pour voir si vous développez un cancer du sein (3.1.2a). C'est bien cela ? → **Guide Rose**
 - Vous ne faites aucun examen pour voir si vous développez un cancer du sein (3.1.2a). C'est bien cela ? → **Guide Bleu**

A propos du cancer de l'intestin, que l'on appelle aussi cancer colorectal :

- **Est-ce que vous faites qqch pour éviter de développer un cancer de l'intestin? Que faites-vous ? (3.1b.1)**
- **Sur le petit questionnaire que vous avez rempli, vous avez mentionné que: en fonction du questionnaire préalable :**
 - Vous faites l'/les examens pour voir si vous développez un cancer de l'intestin? (3.1.2a). C'est bien cela ? → **Guide Jaune**
 - Vous ne faites aucun examen pour voir si vous développez un cancer de l'intestin? (3.1.2a) C'est bien cela ? → **Guide Vert**

Pratiques de dépistage (historique, alternance des tests, techniques et fréquence, prescriptions, résultats)**Vous souvenez-vous...**

- Depuis quand pratiquez-vous le dépistage du cancer du sein ? (3.2.1.)
- Qu'est-ce qui vous a **décidé à commencer** ? (3.2.2)
- Depuis que vous le réalisez, faites-vous le **même examen**? Avez-vous changé de test de dépistage? (3.2.3)
 - o Qu'est ce qui vous a amené à changer ? **(3.2.4)**
- **Pourquoi avez-vous choisi cet/ces examen(s)** de dépistage ? (note : attention, ne pas sous estimer les raisons médicales)(5.1.1.)

Nous allons à présent évoquer ce que vous faites actuellement...(Tests et fréquence)

- Actuellement, faites-vous toujours le **même examen** ? ou est-ce qu'il vous arrive de **réaliser un examen et puis un autre** (4.1.2) ?
 - o **Si alternance** : Pour quelles raisons, réalisez vous un et puis l'autre ? (4.1.3)
- A quand **remonte votre dernier examen** ? (3.3.1)
- **A quelle fréquence** ? Tous les combien de temps effectuez-vous un test de dépistage? (3.3.2)
 - o Pourquoi ce choix ? (3.3.3)
 - o **Si fréquence > 2ans** Qu'est ce qui vous motiverait à réaliser cet examen plus régulièrement, par exemple, tous les 2 ans ? (4.1.3)

(Prescriptions)

- **Qui vous prescrit cet examen** ? est-ce toujours le même médecin ? (3.4.1)
- **Comment cela se passe....** Est-ce que c'est vous qui lui demandez ou lui qui vous le propose ? (3.4.2)
- Avez-vous l'opportunité de poser des questions ? Si non, auriez-vous souhaité en discuter avec lui ? (3.4.3)
- Au final/en définitive, **qui choisit** si vous allez vous faire dépister ? (3.4.4.)

(Résultats)

- Avez-vous dû réaliser des examens complémentaires ? (3.5.2) Comment ca s'est-il passé ?

Moteurs, incitants, freins(moteurs)

Qu'est ce qui vous pousse à réaliser un test de dépistage du cancer du sein ? (4.1.1.)

(Incitants chez les autres)

- Qu'est-ce que vous aimeriez dire aux **autres femmes pour qu'elles aillent au dépistage** (4.2.1) ?
- Que feriez-vous pour que les femmes **le fassent plus régulièrement** ? (4.2.2)

(Freins)

- **Qu'est ce qui ferait en sorte que vous n'y alliez plus** ? (4.3.2)

Mammotest ou autre

A propos du choix du/des tests de dépistage :

- Vous effectuez le dépistage, par (citer en reprenant les termes de la personne) En êtes-vous satisfaite ? (5.1.2.)
- Connaissez-vous **d'autres examens de dépistage du cancer du sein** ? Pouvez-vous m'en dire plus ? (5.3)
 - o Quels seraient **les avantages des examens que vous réalisez**, comparé à d'autres examens du dépistage du cancer du sein ? (5.1.3)

⇒ **Existant= Mammotest** : (incitants chez les autres)

Si vous deviez convaincre d'autres femmes de réaliser le Mammotest, que leur diriez-vous ?/ comment vous y prendriez-vous ? (5.2)

⇒ **Alternative = Mammotest**

- **Avez-vous entendu parler du Mammotest** ? (5.4.1).
Si oui :
 - o Vous a-t-on dit en quoi cela consiste ?
 - o Est-ce que vous pensez que ce serait **bien pour vous**? (5.4.2.)
 - o Est-il **fiable** ? (5.4.3)
 - o A votre avis, **pourquoi le propose-t-on aux femmes de 50 à 69ans ? Est-ce judicieux** ? (5.4.4)
 - o Qu'est ce que votre **entourage en pense**? (5.4.5)
 - o Est-ce que votre **médecin vous en parle** ? Qu'est-ce qu'il vous en dit ? (5.4.6)

Expliquer éventuellement et poursuivre : Il s'agit d'un programme gratuit, organisé par les pouvoirs publics pour les femmes de 50 à 69 ans. Il consiste en une mammographie. Les clichés sont vérifiés par deux personnes différentes

- Dans quelle mesure seriez-vous prête à opter pour cet examen ? (5.4.7)
 - o Qu'est-ce qui **vous déciderait à réaliser cet examen** ? (5.4.8)
 - o Qu'est ce qui ferait en sorte **que vous abandonniez l'examen que vous réalisez actuellement au profit du Mammotest** ? (5.4.8)

« Pratique du dépistage »

- **Un examen permettant de déceler si vous développez un cancer du sein, vous-a-t-il été proposé ?**
 - o si oui, par qui ? Votre médecin ? **votre gynécologue ? (3.7.1)**
 - o Si oui, comment avez-vous réagi ? avez-vous refusé ? → **embrayer sur Frein puis revenir au déroulement.** (3.7.2)
- Avez-vous reçu **un courrier vous invitant à réaliser le dépistage ? (3.7.3.)**
 - o Si oui, qu'en avez-vous fait ? Comment avez-vous vécu cela ? (3.7.4)
 - o **Si non, le montrer....** Avez-vous reçu quelque chose de ce type-là ? Quand vous recevez ce type d'enveloppe, qu'en faites-vous ? (3.7.3)

Frein, incitants

(frein)

- **Pourquoi ne l'avoir pas réalisé ? (4.3.1)**

(incitants pour la personne)

- **Qu'est ce qui vous inciterait à le faire ? (4.1)**

- A votre avis, quels sont les moyens que vous devriez investir pour effectuer ce dépistage ? (4.1.1.)
- Est-ce que cela représente un coût acceptable pour vous ? En quoi/pourquoi ? (4.1.1)
- Pour vous convaincre de participer au dépistage, que devrait faire/dire votre médecin? (4.1.2)
- Si après avoir été informé(e) de l'existence d'examen de dépistage, vous pourriez directement faire le test sans passer par le médecin, le feriez-vous ? (4.1.3.)
- Les campagnes, jouent souvent sur des exemples, si un proche le faisait, est-ce que cela vous inciterait ? (4.1.4)
- Si un proche vous demandait de le faire, est-ce que cela vous inciterait ? Qui serait ce proche ? (4.1.4)

(incitants pour les autres)

Concernant les autres personnes :

- **A votre avis, qu'est ce qui déciderait plus de femmes à réaliser le dépistage ? (4.2.4)**
- **Comment feriez-vous en sorte que plus de femmes se fassent dépister pour le cancer du sein ? (4.2.5)**

Mammotest ou autre

- **A votre avis, quels sont les examens permettant de déceler si une personne développe un cancer du sein ? (3.6)**
- **Avez-vous entendu parler du Mammotest ? (5.4.1).**

Si oui :

- o Vous a-t-on dit en quoi cela consiste?
 - o Pensez-vous que ce serait bien pour vous ? (5.4.2.)
 - o Est-il fiable ? (5.4.3)
- o A votre avis, pourquoi le propose-t-on aux femmes de 50 à 69ans ? Est-ce judicieux ? (5.4.4)
- o Qu'est ce que votre **entourage** en pense? (5.4.5)
- o Est-ce que **votre médecin** vous en parle ? Qu'est-ce qu'il vous en dit ? (5.4.6)

Expliquer éventuellement et poursuivre : Il s'agit d'un programme gratuit, organisé par les pouvoirs publics pour les femmes de 50 à 69 ans. Il consiste en une mammographie. Les clichés sont vérifiés par deux personnes différentes

- Dans quelle mesure **seriez-vous prête à opter pour cet examen ? (5.4.7)**
 - o Qu'est-ce qui vous déciderait à réaliser cet examen ? (5.4.8)

Pratiques de dépistage (historique, alternance des tests, techniques et fréquence, prescriptions, résultats)**Vous souvenez-vous...**

- Depuis quand pratiquez-vous le dépistage du cancer de l'intestin ? (3.2.1.)
- Qu'est-ce qui vous a **décidé à commencer** ? (3.2.2)
- Depuis que vous le réalisez, faites-vous le **même examen**? Avez-vous changé de test de dépistage? (3.2.3)
 - o Qu'est ce qui vous a amené à changer ? (3.2.4)
- **Pourquoi avez-vous choisi cet/ces examen(s) de dépistage** ? (note : attention, ne pas sous estimer les raisons médicales)(5.1.1.)

Nous allons à présent évoquer ce que vous faites actuellement...(Tests et fréquence)

- Actuellement, faites-vous toujours le **même examen** ? ou est-ce qu'il vous arrive de **réaliser un examen et puis un autre** (4.1.3) ?
 - o **Si alternance** Pour quelles raisons réaliser vous un et puis l'autre ? (4.1.3)
- A quand **remonte votre dernier examen** ? (3.3.1)
- **A quelle fréquence**/Tous les combien de temps effectuez-vous un test de dépistage? (3.3.2)
 - o Pourquoi ce choix ? (3.3.3)
 - o **Si fréquence > 2ans** Qu'est ce qui vous motiverait à réaliser cet examen plus régulièrement, par exemple, tous les 2 ans ? (4.1.2)

(Prescriptions)

- **Qui vous prescrit cet examen** ? est-ce toujours le même médecin ? (3.4.1)
- **Comment cela se passe**.... Est-ce que c'est vous qui lui demandez ou lui qui vous le propose ? (3.4.2)
- Avez-vous l'opportunité de poser des questions ? si non, auriez-vous souhaité en discuter avec lui ? (3.4.3)
- Au final/en définitive, **qui choisit** si vous allez vous faire dépister ? (3.4.4.)

(Résultats)

- Avez-vous vous dû réaliser des examens complémentaires ? (3.5.2) comment ca s'est-il passé ?

Moteurs, incitants, freins(moteurs)

Qu'est ce qui vous pousse à réaliser un test de dépistage du cancer de l'intestin ? (4.1.1.)

(Incitants chez les autres)

- Qu'est-ce que vous aimeriez dire aux **autres personnes pour qu'elles aillent au dépistage** (4.2.1) ?
- Que feriez-vous pour que les personnes **le fassent plus régulièrement** ? (4.2.2)

(Freins)

- **Qu'est ce qui ferait en sorte que vous n'y alliez plus** ? (4.3.2)

Hemoccult ou autre

A propos du choix du/des tests de dépistage :

- Vous effectuez le dépistage, par (citer en reprenant les termes de la personne) En êtes-vous satisfait ? (5.1.2.)
- Connaissez-vous d'autres examens de dépistage du cancer de l'intestin? Pouvez-vous m'en dire plus ? (5.3)
 - o Quels seraient les avantages des examen(s) que vous pratiquez, comparé(s) à d'autres examens de dépistage du cancer de l'intestin? (5.1.3)

⇒ **Existant= Hemoccult** : (incitants chez les autres)

Si vous deviez convaincre d'autres personnes de réaliser Hemoccult, que leur diriez-vous ?/ comment vous y prendriez-vous ? (5.2)

⇒ **Alternative = Hemoccult**

- **Avez-vous entendu parler du Hemoccult?** (5.4.1).

Si oui :

- o Vous a-t-on dit en quoi cela consiste?
 - o Est-ce vous pensez que ce serait **bien pour vous?** (5.4.2.)
 - o Est-il **fiable** ? (5.4.3)
- o A votre avis, **pourquoi le propose-t-on aux personnes de 50 à 74 ans ? Est-ce judicieux** ? (5.4.4)
- o Qu'est ce que **votre entourage en pense?** (5.4.5)
- o Est-ce que **votre médecin vous en parle** ? Qu'est-ce qu'il vous en dit ? (5.4.6)

Si la personne ne connaît pas, montrer en quoi cela consiste

- Dans quelle mesure seriez-vous prêt à opter pour cet examen ? (5.4.7)
 - o Qu'est-ce qui **vous déciderait à réaliser cet examen** ? (5.4.8)
 - o Qu'est ce qui ferait en sorte **que vous abandonniez l'examen que vous réalisez actuellement au profit du Hemoccult** ? (5.4.8)

« Pratique du dépistage »

- **Cet examen permettant de déceler si vous développez un cancer de l'intestin, vous-a-t-il été proposé ?**
 - o si oui, par qui ? Votre médecin ? (3.7.1)
 - o Si oui, comment avez-vous réagi ? avez-vous refusé ? → **embrayer sur Frein puis revenir au déroulement.** (3.7.2)
- Avez-vous reçu **un courrier vous invitant à réaliser le dépistage ?** (3.7.3.)
 - o Si oui, qu'en avez-vous fait ? Comment avez-vous vécu cela ? (3.7.4)
 - o **Si non, le montrer....** Avez-vous reçu quelque chose de ce type-là ? Quand vous recevez ce type d'enveloppe, qu'en faites-vous ? (3.7.3)

Frein, incitants

(frein)

- **Pourquoi ne l'avoir pas réalisé ? (4.3.1)**

(incitants pour la personne)

- **Qu'est ce qui vous inciterait à le faire ? (4.1)**

- A votre avis, quels sont les moyens que vous devriez investir pour effectuer ce dépistage ? (4.1.1.)
- Est-ce que cela représente un coût acceptable pour vous ? En quoi/pourquoi ? (4.1.1)
- Pour vous convaincre de participer au dépistage du cancer de l'intestin, que devrait faire/dire votre médecin? (4.1.2)
- Si après avoir été informé(e) de l'existence d'examen de dépistage, vous pourriez directement faire le test sans passer par le médecin, le feriez-vous ? (4.1.3.)
- Les campagnes, jouent souvent sur des exemples, si un proche le faisait, est-ce que cela vous inciterait pour le dépistage du cancer de l'intestin ? (4.1.4)
- Si un proche vous demandait de le faire, est-ce que cela vous inciterait ? Qui serait ce proche ? (4.1.4)

(incitants pour les autres)

Concernant les autres personnes :

- **A votre avis, qu'est ce qui déciderait plus de personnes à réaliser le dépistage ? (4.2.4)**
- **Comment feriez-vous en sorte que plus de personnes se fassent dépister pour le cancer de l'intestin ? (4.2.5)**

Hémoccult ou autre

- **A votre avis, quels sont les examens permettant de déceler si une personne développe un cancer de l'intestin? (3.6)**
- **Avez-vous entendu parler du Hemoccult ? (5.4.1).**
 - Si oui :
 - o Vous a-t-on dit en quoi cela consiste?
 - o Pensez-vous que ce serait bien pour vous ? (5.4.2.)
 - o Est-il fiable ? (5.4.3)
 - o A votre avis, pourquoi le propose-t-on aux personnes de 50 à 74 ans? Est-ce judicieux ce créneau d'âge? (5.4.4)
 - o Qu'est ce que votre **entourage** en pense? (5.4.5)
 - o Est-ce que **votre médecin** vous en parle ? Qu'est-ce qu'il vous en dit ? (5.4.6)

Si la personne ne connaît pas, montrer en quoi cela consiste.

- Dans quelle mesure **seriez-vous prêt à opter pour cet examen ?** (5.4.7)
 - o Qu'est-ce qui vous déciderait à réaliser cet examen ? (5.4.8)

ANNEXE 2. Questionnaire (post entretien)

Certaines personnes ont dit..., Etes-vous d'accord avec eux ?		Pas du tout d'accord	Plutôt pas d'accord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
1.	Je n'ai jamais entendu parler du dépistage du cancer de l'intestin.				
2.	Mon médecin ne me parle pas du dépistage des cancers.				
3.	Si le médecin me prescrit un examen de dépistage du cancer, c'est qu'il pense que j'ai un cancer.				
4.	Le cancer de l'intestin est rare.				
5.	Le traitement du cancer est trop lourd. Je ne le ferais pas !				
6.	Mieux vaut ignorer qu'on a le cancer.				
7.	Des dépistages, il y en a trop. Cela nous empoisonne la vie !				
8.	L'exploration de l'intestin au moyen d'une sonde (coloscopie) est le seul moyen efficace de dépister un cancer de l'intestin.				
9.	Le toucher rectal est un des examens de dépistage du cancer de l'intestin.				
10.	Manipuler mes excréments me dégoûte.				
11.	Si je mange beaucoup de fruits et de légumes, je ne cours <u>aucun</u> risque de développer un cancer de l'intestin.				
12.	Le cancer ne se guérit pas.				
13.	Le traitement du cancer est mutilant.				
14.	Le dépistage ? A quoi bon ? Il faut accepter son destin.				
15.	Parler du cancer, c'est risquer qu'il frappe à la porte.				
16.	Si tout mon entourage faisait le dépistage d'un cancer, je me sentrais obligé d'y aller.				
17.	Je préfère que mes voisins ne sachent pas que je suis allé faire le dépistage.				
18.	Si je fais le dépistage d'un cancer, j'ai l'impression, que je l'ai déjà.				
19.	Un examen de dépistage gratuit est un examen moins sérieux.				
20.	Un médecin se consulte uniquement quand on est malade.				
21.	Le cancer, c'est héréditaire.				
22.	Un cancer détecté tôt est un cancer soigné.				
23.	Montrer des parties intimes, même pour un dépistage, c'est hors de question.				
24.	Les résultats du dépistage doivent être connus le jour même. Attendre davantage est stressant.				
25.	Si mon médecin juge un examen utile, je le fais sans discuter.				
26.	J'aime savoir le pour et le contre avant de décider de faire un examen médical.				

☞ *Suite au verso*

		Pas du tout d'accord	Plutôt pas d'accord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
27.	Si après avoir entendu une campagne d'information, je pouvais faire les tests directement, je les ferais certainement.				
28.	Ces examens de dépistage, est-ce vraiment suffisant ?				
29.	Le dépistage, c'est vite passé après je suis tranquillisé.				
30.	Les tests proposés par les pouvoirs publics, c'est l'examen du pauvre.				
31.	La première lettre d'invitation au dépistage... On se sent plus vieux que la veille !				
32.	Ce serait trop bête de passer à coté d'un cancer qui peut être soigné.				
33.	Les médecins spécialistes nous traitent comme des enfants.				
34.	Je manque d'informations pratiques pour aller au dépistage du cancer du sein.				
35.	Mon médecin est contre le mammothest.				
36.	Pour mon gynécologue, une mammographie suivi d'une échographie (le bilan sénologique), c'est plus sûr.				
37.	La palpation des seins est suffisante pour détecter un cancer.				
38.	Les radiations lors du dépistage du cancer du sein peuvent créer le cancer.				
39.	La pression du sein lors de la radiographie peut provoquer le cancer.				
40.	Les mammographies, c'est douloureux.				
41.	Je vis sainement (alimentation sans pesticides, 7-8h de sommeil, exercice physique), pas de risques que je développe un cancer du sein.				
42.	L'allaitement protège du cancer du sein.				
43.	Tous ces examens pour le dépistage du cancer du sein, ce n'est pas fiable.				
44.	50 ans, la ménopause et la convocation pour le dépistage. C'est pénible !				
45.	Si les soignants qui pratiquent le dépistage du cancer du sein étaient plus âgés, j'irais certainement.				
46.	Si seul des femmes étaient présentes lors du dépistage du cancer du sein, je ferais l'examen.				
47.	Avec les mammographies, mon corps ne m'appartient plus, il est l'affaire des spécialistes.				
48.	La pilule protège du cancer du sein.				
49.	L'hormonothérapie favorise le développement du cancer du sein.				

NOM et Prénom :

Merci pour votre précieuse collaboration !

Date :

Lieu :

Nom du chercheur rencontré :

UCL Université catholique de Louvain



Secteur des Sciences de la Santé
Institut de Recherche Santé et Société
UCL-RESO Education santé patient



Centre collaborateur OMS
Documentation

Service communautaire Promotion santé
agrée Ministère Santé CFB



« AMELIORER LA PARTICIPATION AUX PROGRAMMES ORGANISES DE
DEPISTAGE DU CANCER DU SEIN ET DU CANCER COLORECTAL »
MIS EN PLACE EN COMMUNAUTE FRANCAISE DE BELGIQUE.

RAPPORT DE RECHERCHE

PARTIE 2-MEDECCIN GENERALISTE

REALISEE PAR
UCL-RESO EDUCATION SANTE PATIENT
UNIVERSITE CATHOLIQUE DE LOUVAIN

Sandrine ROUSSEL, chercheuse principale
Danièle Deridder, chercheuse
Pr. Alain DECCACHE, directeur de recherche

Avec la collaboration de :
Carole Deccache (UCL-RESO)

Commandité par :
Pr. Anne Vandembroucke (CCREF)

OCTOBRE 2011

TABLE DES MATIERES

TABLE DES MATIERES.....	1
INTRODUCTION.....	2
I. PARTIE COMMUNE (Cancer du sein & Cancer colorectal).....	2
1.1. METHODOLOGIE (Cancer du sein & Cancer colorectal).....	2
1.1.1. Méthode.....	2
1.1.2. Objets de recherche.....	2
1.1.3. Population et procédure d'échantillonnage.....	2
1.1.4. Dispositif de recueil.....	2
1.1.5. Instruments.....	3
1.1.6. Procédure de traitement et d'analyse des données.....	3
1.1.7. Validation.....	3
1.2. RESULTATS.....	3
1.2.1. Répondants.....	3
1.2.2. Résultats transversaux provenant du questionnaire post-entretien.....	4
1.2.2.1. Représentations du rôle du médecin généraliste.....	4
1.2.2.2. Représentation du patient pouvant bénéficier d'un dépistage.....	5
1.2.2.3. Représentations du dépistage (organisé).....	6
1.2.3. Résultats transversaux en provenance des entretiens.....	6
1.2.3.1. Facteurs liés aux médecins.....	6
1.2.3.2. Facteurs contextuels.....	8
1.2.3.3. Facteurs d'interaction : la relation généraliste-patient.....	8
Quelles sont les attentes des patients selon les MG.....	9
II. DEPISTAGE DU CANCER DU SEIN.....	10
2.1. RESULTATS.....	10
2.1.1. Caractéristiques des répondants.....	10
2.1.2. Pratiques de dépistage.....	10
2.1.2.1. Examens prescrits.....	10
2.1.2.2. Fréquence recommandée.....	10
2.1.2.3. Normes de Qualité.....	11
2.1.3. Freins, moteurs et suggestions pour le dépistage.....	11
2.1.3.1. Freins.....	11
2.1.3.2. Moteurs.....	13
2.1.3.3. Incitants.....	14
2.1.3.4. Suggestions.....	14
2.1.4. Dépistage organisé.....	15
2.1.4.1. Éléments de satisfaction concernant le mammothest.....	16
2.1.4.2. Éléments de mécontentement concernant le mammothest.....	16
2.1.4.3. Visions du Mammothest chez les « non prescripteurs ».....	17
2.1.4.4. Représentations du mammothest par les patients.....	17
III. DEPISTAGE DU CANCER DU COLON.....	19
3.1. RESULTATS.....	19
3.1.1. Caractéristiques des répondants.....	19
3.1.2. Pratiques de dépistage.....	19
3.1.2.1. Fréquence recommandée.....	19
3.1.3. Freins, moteurs et suggestion pour le dépistage.....	19
3.1.3.1. Freins.....	19
3.1.3.2. Moteurs.....	21
3.1.3.3. Suggestions.....	22
3.1.4. Dépistage organisé.....	23
3.1.4.1. Éléments de mécontentement concernant Hémocult®.....	23
3.1.4.2. Éléments de satisfaction concernant Hémocult®.....	24
3.1.4.3. Visions d'Hémocult chez les non prescripteurs.....	24
BIBLIOGRAPHIE (à actualiser ultérieurement).....	25
ANNEXES.....	26
ANNEXE 1. Guide d'entretien.....	26
ANNEXE 2. Questionnaire (post-entretien).....	32

INTRODUCTION

Ce rapport concerne les médecins généralistes prescripteurs de dépistage organisé (Mammotest et/ou Hémocult®). La recherche vise à répondre aux questions suivantes :

- Comment les médecins généralistes perçoivent-ils leur rôle en matière de prévention ?
- Quelle est la pratique du dépistage du cancer du sein et/ou du cancer du colon ?
- Quels sont les moteurs, incitants et freins au dépistage du cancer du sein/colon ?
- Quel est le degré de satisfaction de la technique de dépistage prescrite ?
- Qu'est ce qui incite/inciterait les médecins à opter pour le dépistage organisé (Mammotest/Hémocult®) ?

I. PARTIE COMMUNE (Cancer du sein & Cancer colorectal)

1.1. METHODOLOGIE (Cancer du sein & Cancer colorectal)

1.1.1. Méthode

L'exploration des représentations et des attitudes des médecins généralistes a été menée par entretien individuel semi-directif. Ces entretiens ont été complétés par des questionnaires auto-administrés visant à recueillir des informations plus sensibles.

1.1.2. Objets de recherche

Cette recherche vise à mettre en évidence les freins et surtout les moteurs à la participation au dépistage des cancers du sein et de l'intestin, en général et au Mammotest et à Hémocult®, en particulier. Elle vise en outre à mettre en évidence des suggestions visant à améliorer la participation des médecins généralistes à ce dispositif.

1.1.3. Population et procédure d'échantillonnage

La population est celle des médecins généralistes prescripteurs d'au moins un des deux dépistages organisés (Hémocult®, Mammotest). L'échantillon est de type systématique stratifié. L'objectif final de la recherche est d'émettre des suggestions visant à encourager l'adoption d'un comportement de santé chez le « patient » : participer au dépistage (organisé). Aussi, les médecins sont prescripteurs soit d'Hémocult®, soit du Mammotest, soit des deux.

L'échantillonnage a été réalisé sur base de listes de médecins transmises par le centre de référence cancer (CCRef). Cette liste a été obtenue par tirage systématique. Ce premier tri a été réalisé par le CCRef. L'ensemble des médecins prescripteurs à la fois de Mammotest et d'Hémocult® (n=16) a été repris dans l'échantillon. Les échantillons de médecins prescrivant uniquement Mammotest ou uniquement Hémocult® ont été constitués par tirage systématique.

Les médecins ont été contactés téléphoniquement en vue de leur proposer un entretien. Un défraiement était prévu.

1.1.4. Dispositif de recueil

Les entretiens semi-directifs se sont déroulés de mi-mai à mi-juillet 2011. En fin d'entretien, le médecin remplissait un questionnaire complémentaire. Les données étaient encodées dans une grille de codage dont les catégories prédéfinies correspondent aux objets et sous-objets de recherche.

1.1.5. Instruments

Les **entretiens semi-dirigés étaient menés sur base d'un guide d'entretien**, en vue de recueillir des informations relatives aux représentations du rôle de médecin généraliste en matière de prévention, aux pratiques de dépistage des cancers du sein et de l'intestin (critères de sélection des patients, modalités d'information, préférence pour une technique de dépistage...), aux moteurs, freins et incitants au dépistage en général et au dépistage organisé en particulier (Mammotest ou Hémocult®) ainsi que l'idée que les professionnels se font de certaines représentations du patient. Les questions variaient en fonction de la participation ou non au dépistage organisé. Ceux qui n'y participent pas étaient uniquement interrogés sur les freins à la participation. Le guide d'entretien peut être consulté en ANNEXE 1.

L'entretien se clôturait lorsque toutes les catégories avaient été abordées. Il était alors loisible au répondant de poser ses questions. Il lui était également précisé que les résultats de la recherche lui seraient transmis, s'il le souhaitait.

Au terme de l'entretien, **un questionnaire** était soumis aux répondants. Il visait principalement à explorer les représentations. Le questionnaire consistait en une liste de 44 propositions sur base desquelles la personne était invitée à exprimer un degré d'accord selon une échelle en 4 points (pas du tout d'accord, plutôt pas d'accord, plutôt d'accord, tout à fait d'accord). Le questionnaire peut être consulté en ANNEXE 2.

1.1.6. Procédure de traitement et d'analyse des données

L'analyse a été réalisée selon un système de catégorisation mixte, associant des catégories prédéfinies (en fonction des objectifs de la recherche) et des catégories émergentes (à partir du contenu des entretiens). La majorité des catégories prédéfinies ne comportaient pas de sous-catégories, le matériau recueilli et encodé dans chaque catégorie a été analysé selon la technique de la lecture flottante. L'optique de cette analyse n'est pas une analyse sémantique.

1.1.7. Validation

Les entretiens ont été menés par 2 interviewers formés à ces techniques. Afin de valider les manières d'interviewer et d'encoder les données, il a été prévu de procéder à l'analyse de l'encodage des premiers entretiens (de chaque interviewer) avec la chercheuse principale, en vue de s'assurer de la validité intercodeurs. En outre, des réunions d'intervision étaient organisées fréquemment de sorte à s'assurer de la compréhension et de la maîtrise du protocole de recherche (particulièrement, des outils de recueil et de codage des données) par l'ensemble des chercheurs.

1.2. RESULTATS

1.2.1. Répondants

Un total de 38 médecins s'est vu proposé une interview. 2 ne faisaient plus partie de la population : un médecin était retraité, un autre s'était réorienté vers la médecine sportive et la mésothérapie. 6 ont refusé de participer à la recherche. Les motifs invoqués sont : la surcharge de travail et le manque de temps (n=2), un manque d'intérêt pour la participation à des études (n=1). 3 refus n'ont pas été motivés. Le taux de réponse est de **83%**.

Un total de 30 médecins généralistes ont été interviewés.

Sur base des catégorisations initiales en matière de dépistage : 12 médecins étaient prescripteurs des deux dépistages organisés. Les autres se répartissaient à part égale entre le mammotest et Hémocult®. En

définitive, 14 médecins ont été interrogés sur leur participation aux deux dépistages organisés. 8 ont été interrogés sur leur pratique du Mammotest, 8 autres sur celle de HémoCult®. Ceux qui étaient réputés ne pas participer à un dépistage organisé étaient systématiquement interrogés sur les motifs de leur non participation. Parler de non participation est toutefois souvent inexact (voir points 2.1.1. concernant le dépistage du cancer du sein et 3.1.1. concernant le cancer de l'intestin)

1.2.2. Résultats transversaux provenant du questionnaire post-entretien

Le questionnaire post-entretien visait à explorer des éléments relatifs aux représentations et aux perceptions. Les tendances qui concernent les deux types de dépistage sont présentées ci-après. Les éléments relatifs au dépistage du cancer du sein ou de l'intestin sont présentés dans les parties du rapport consacrées à ces derniers. Les résultats concernent l'ensemble des médecins interrogés, soit 30. Ces résultats ont été ramenés en 2 catégories de réponses : *d'accord* (comprenant *tout à fait d'accord* et *plutôt d'accord*) et *pas d'accord* (comprenant *pas du tout d'accord* et *plutôt pas d'accord*)

Les représentations explorées ont trait au rôle du médecin généraliste en matière de dépistage principalement, au patient pouvant bénéficier du dépistage (ou non) ainsi qu'au dépistage organisé.

1.2.2.1. Représentations du rôle du médecin généraliste.

(source : questionnaire post-entretien)

Répartition du curatif et du préventif.

27 médecins s'accordent pour dire que le curatif et le préventif peuvent être menés de front (toutefois, 15 sont plutôt d'accord avec cette proposition tandis que 12 sont tout à fait d'accord). 3 ne sont pas d'accord pour dire que curatif et préventif vont de pair. La tendance générale est de se prononcer en faveur d'activités préventives et curatives même si quelque 10% échappent à cette tendance et que cette tendance est timidement exprimée par 56% des répondants.

Lorsqu'une priorité entre curatif et préventif doit être faite, la priorité est donnée au curatif par certains médecins :

- *La priorité entre curatif et préventif chez un même patient.* Pour 10 d'entre eux, le préventif intervient dans un second temps, lorsque les problèmes curatifs sont réglés. 20 ne sont pas d'accord avec cette affirmation.
- *La part de préventif et du curatif.* 5 médecins estiment que le curatif leur prend tout le temps et qu'ils n'ont pas de temps de faire du préventif... et ce, alors que (voir supra seuls 3 estiment que le curatif et le préventif ne peuvent être menés de front), 25 ne sont pas d'accord avec cette affirmation (parmi ceux-ci 16 marquent un désaccord profond).
- *La pression liée au nombre de patients à recevoir.* Soumis à une salle d'attente qui déborde, 17 médecins remettent la prévention à plus tard. 12 ne sont pas d'accord avec un tel positionnement et un ne se prononce pas.
- *Une prédilection pour le curatif.* Pour 4 soignants, le préventif est une activité ennuyeuse dont on ne perçoit pas le résultat ; en conséquence de quoi, ils préfèrent soigner.

Le décalage observé entre l'articulation entre prévention et pratique puis son maintien en situation réelle pourrait être l'indice d'un écart entre une représentation d'une pratique idéale et la pratique en tant que telle. A moins qu'il ne s'agisse dans les propositions relativement désincarnées, de désirabilité sociale (une réponse visant à satisfaire le chercheur), qui ne résiste(nt) pas à une mise en contexte. Car si prévention et soins sont annoncés comme pouvant être menés de front, il semble qu'au moins pour une partie des médecins, prévention et soins semblent distincts lorsqu'il s'agit d'établir des priorités.

Limites du rôle de dépistage au niveau du patient.

Dans le cadre de la relation médecin-patient, la plupart des médecins considèrent qu'il n'y a pas d'entrave à proposer un dépistage du cancer. Aucun médecin ne pense :

- Qu'insister pour que le patient réalise le dépistage risque de porter préjudice à la relation médecin-patient.
- Etre mal à l'aise de proposer un dépistage du cancer du fait que cette maladie est perçue comme incurable.

Un petit nombre de médecins soulignent:

- Qu'il est peu aisé pour eux de proposer un test qui risque de révéler un problème chez une personne qui se considère en bonne santé (3 sur 30, soit 10%)
- Etre ennuyé par le fait de devoir annoncer le résultat du dépistage à ses patients (4 sur 30 soit 14%)
- Craindre la charge de travail pour les cas positifs au test de dépistage (3 sur 30, soit 10%)
- Éprouver des difficultés dans le suivi des patients cancéreux (4 sur 30, soit 14%).

Les obstacles, lorsqu'ils existent, sont exprimés par un petit nombre de médecins et semblent concerner essentiellement les résultats du dépistage et la « gestion » de ceux-ci avec le patient (communication des résultats, suivi des patients cancéreux, etc).

Représentation du rôle tel que vu par les pouvoirs publics

La plupart des médecins (22 sur 30, soit 73%) se sentent investis de la prévention par les pouvoirs publics. Une partie non négligeable ne se sent toutefois pas investie de la prévention par les pouvoirs publics (soit 27%). En revanche, ils sont davantage à estimer que les pouvoirs publics ne tiennent pas compte de leur avis en matière de dépistage (17 sur 30, soit 57%). 37 % estiment que les pouvoirs tiennent compte de leur avis. Le reste ne se prononce pas.

Par conséquent, si les médecins se sentent en général investis d'une mission de prévention, ils perçoivent aussi que les pouvoirs publics ne tiennent pas compte de leur avis.

Répartition des rôles entre généraliste et spécialiste

Tous les médecins, à l'exception d'un, estiment que le dépistage des cancers n'est pas l'apanage du spécialiste et que dès lors, en tant que généraliste, ils ont un rôle à jouer.

1.2.2.2. Représentation du patient pouvant bénéficier d'un dépistage (source : questionnaire post-entretien)

La plupart des médecins ne mentionnent pas opérer de « sélection » des patients sur base des **critères intrinsèques au patient**. Les critères de sélection suivants (pour l'accès à la prévention ou au dépistage) ne sont mentionnés que par un petit nombre de médecins

- Le revenu (3%). En d'autres termes, 97% disent proposer les examens de dépistage quels que soient les revenus. Les médecins sont toutefois 23% à souligner ne pas comprendre les difficultés des populations précarisées à se faire dépister.
- Le mode vie sain du patient (3%)
- Le risque accru (7%).

L'âge revient plus fréquemment : 20% des médecins estiment que passé un certain âge, il est préférable de vivre heureux en ignorant la présence d'un cancer.

La qualité de la relation médecin-patient intervient pour faciliter la discussion relative à la prévention. 20% des médecins estiment ne pouvoir parler de prévention qu'avec les patients avec lesquels ils entretiennent une **relation de confiance**.

1.2.2.3. Représentations du dépistage (organisé)

(source : questionnaire post-entretien)

L'ensemble des médecins (n=30) à l'exception d'un se prononce en faveur du dépistage (en général), y compris en regard de la fiabilité des examens. Toutefois, l'échantillon est composé de médecins qui pratiquent de fait le dépistage.

Concernant le dépistage organisé par les pouvoirs publics, 20% (6 sur 30) des médecins le perçoivent comme moins fiable que le dépistage individuel. 77% (23 sur 30) ne sont pas d'accord avec cette affirmation. Le reste des répondants s'abstient de répondre. Les réponses sont toutefois prudentes : un peu plus de la moitié (n=16) répond « plutôt d'accord » ou « plutôt pas d'accord ».

La gratuité du dépistage n'est pas associée à un manque de fiabilité, selon la totalité des médecins.

Le choix d'un dépistage pour un créneau d'âge spécifique n'a pas de sens pour 17% des médecins (5 sur 30) tandis que 83% ne sont pas d'accord avec cette affirmation. 67% de ces affirmations sont toutefois prudentes (« plutôt d'accord » ou « plutôt pas d'accord »).

Si les médecins sont en faveur du dépistage en général, le dépistage organisé est jugé moins sérieux que le dépistage individuel par une partie d'entre eux. Ce n'est pas la gratuité qui semble poser problème, mais plutôt la limitation à un créneau d'âge ainsi que la fiabilité perçue des techniques qui semble poser question.

1.2.3. Résultats transversaux en provenance des entretiens

Outre les représentations principalement mises en évidence par le questionnaire (voir supra), les entretiens soulignent l'importance de certains éléments influençant la prévention et le dépistage en général. Les différents facteurs ont pu être identifiés:

1.2.3.1. Facteurs liés aux médecins

Facteurs personnels et sociaux

Les médecins évoquent **l'année de sortie des études** comme un facteur influençant la perception de la prévention comme plus ou moins centrale parmi les rôles que le médecin généraliste est appelé à jouer.

Trois médecins généralistes (MG) reconnaissent que leur **expérience de vie professionnelle**, par l'histoire d'un patient tardivement diagnostiqué, les a convaincus de l'intérêt du dépistage.

Facteurs psychosociaux

- **L'identité professionnelle.**

La personnalité du MG imprègne sa pratique : différents positionnements peuvent être distingués

- approche préventive proactive : « *Etre plus proactif* » ; « *Systématiquement à partir de 50 ans j'attaque* ».

- approche centrée sur la réponse à la demande : « *un rôle informatif, explicatif, rassurant* ».

- sceptique voire critique: « *On fait croire aux gens qu'ils ont le droit de rien avoir. On est les nouveaux gourous, on fait peur à tout le monde, on stigmatise ceux qui ne font pas ce qui est conseillé* ».
- ou documentaire : « *On informe sans culpabiliser* »

- **La représentation du rôle du médecin en matière de prévention.**

Ce point a été envisagé dans les questionnaires. Il ne sera repris ici que les points originaux mis en évidence par l'entretien.

Tous les MG considèrent que la prévention fait partie intégrante de leurs missions. Ils reconnaissent le rôle primordial qu'ils ont à jouer et veulent assumer cette partie de leur pratique. « *C'est notre rôle de faire de la prévention en systématique* » (depuis la loi du 14/7/1994, les prestations de santé portent tant sur les soins préventifs que curatifs). Il s'agit souvent d'une prévention dite « médicalisée » à savoir la vaccination, les prescriptions et les dépistages. Cette prévention exclut souvent l'éducation pour la santé, terme auquel ils ne recourent pas. Dans le cadre de la prévention universelle, les MG se sentent relativement incompétents et sous-estiment leur impact sur l'adoption de comportements sains « *Le mode de vie, l'alimentation...là ça devient beaucoup plus compliqué* » ; « *on ne fait pas ce qu'on veut* ».

Tous les médecins interrogés s'accordent sur le rôle important du MG en prévention. « *La prévention, c'est LE rôle du MG* » ; « *C'est un de nos rôles importants. Il n'y a que nous qui faisons du préventif* » Certains pensent que ce rôle va augmenter. « *Un rôle primordial. On est de plus en plus dans une médecine préventive plutôt que curative* ». D'autres relativisent cette importance : « *Le MG a une place en tout mais limitée* ». D'autres encore l'admettent mais reconnaissent un investissement faible. « *Un rôle primordial en médecine générale. On en fait probablement pas assez* ». Un seul MG affirme « *Ma formation est à visée diagnostique et thérapeutique* ».

Certains MG se sentent frustrés parce qu'on leur demande de faire de la prévention et qu'on ne leur donne pas les moyens : « *C'est un double discours et un peu hypocrite, on nous demande de dépister tôt l'ostéoporose et la densitométrie n'est plus remboursée* » ; « *on nous a cassé la vaccination* ».

- **La représentation du rôle de médecin généraliste dans le dépistage organisé**

Parmi les MG, le vocable « prévention » exprime différentes réalités ou différentes sensibilités. Une confusion existe entre les notions de « prévention », « dépistage », « diagnostic précoce » voire « diagnostic » de la maladie.

« *Toute plainte qui reste et qui est anormale et pour laquelle on n'a pas un diagnostic rapide et facile : je ferais un dépistage cancer quel que soit l'âge de la personne* ». « *La prévention, c'est avant que le cancer soit là ; le dépistage c'est quand tu as déjà un cancer* »

En matière de dépistage, les MG ont différentes perceptions de leur rôle :

- Proposer un test de dépistage : « *Le rôle de proposer le dépistage* »
- Informer : « *Un rôle informatif surtout* »
- Expliquer : « *Un rôle de MG. On ne fait pas que soigner. Il faut en parler, expliquer les tests et avoir les résultats pour le suivi du patient* »
- Inciter : « *Inciter les gens à se faire dépister, rechercher des signes de pathologies cancéreuses* »
- Stimuler : « *Essayer de stimuler à le faire et encourager à le faire plusieurs fois* »
- Accompagner : « *Etre la personne de référence au niveau du dépistage, au niveau du conseil car nous avons un contact particulier et nous les connaissons depuis longtemps* »
- Convaincre : « *Les convaincre à faire la coloscopie* »
- Relayer : « *Connaitre les spécialistes vers qui les envoyer* »

- **Représentation du rôle du MG dans le dispositif lancé par la Communauté Française de Belgique (CFB)**

Le rôle réservé aux médecins généralistes est central. Pour les MG, ce rôle central est primordial, ils le revendiquent plus globalement que pour les seuls dépistages. « *mettre le MG au centre pour tout, ce qui nous revaloriserait* ». Ils vont même jusqu'à dire que « *si cela ne passe pas par nous, c'est le monde à l'envers* ».

- **Perception du dépistage « de masse »**

Seuls quelques médecins sont opposés au dépistage de masse. Cette opposition se manifeste de manière variable :

- Parfois mitigée : « *Le dépistage de masse ce n'est pas l'idéal mais cela incite les gens qui ne participeraient pas à participer* »
- Parfois interrogative : « *Le dépistage de masse n'apporte pas ce que l'on veut. Ce qu'on veut, c'est réduire la mortalité et la morbidité. Donc est ce que l'on doit vraiment faire un dépistage de masse ?* »
- Parfois plus ferme : « *Faire du dépistage à tout venant, c'est pas rentable* », « *On fait croire qu'une activité qui est économiquement intéressante au niveau d'une population est intéressante pour un individu* »

Facteurs socioculturels

Les médecins adoptent **plus volontiers un point de vue de relation soignant-soigné et de l'intérêt individuel d'un patient à adopter un comportement de santé qu'une vision de santé publique**. Même l'un d'eux se base sur la littérature pour argumenter le bien-fondé du dépistage organisé du cancer du sein. Cependant, ils sont tous conscients que la médecine change de visage. « *On est de plus en plus dans une médecine préventive plutôt que curative* » ; « *Beaucoup de curatif se fait vers les hôpitaux. Ce qu'il nous reste c'est de la prévention et des patients chroniques...* ». Les MG pensent avoir un certain poids mais moindre, en prévention primaire, que les médias. « *Apprendre aux gens à manger correctement...ce devrait pas être médical mais laissé aux médias. C'est trop de boulot pour le MG et est-ce que je suis formé à ça ? On a l'impression dans notre société qu'on peut tout faire, tout vendre, tout acheter, tout manger, tout boire .. et puis on met en place des trucs pour faire du dépistage* » ; « *Ce n'est pas tellement nous qui avons de l'influence, c'est surtout les médias...* »

1.2.3.2. Facteurs contextuels

- **La campagne**

Les campagnes médiatiques sont très appréciées. Quoique certains médecins soulignent une « efficacité » plus grande de la campagne relative au cancer du colon. Les personnes seraient de prime abord plus sensibilisées par le cancer du sein. Les médecins présentent le cancer du sein comme plus visible dans la population et par la population « tout le monde connaît quelqu'un qui a ou a eu un cancer du sein ».

- **La convocation individuelle**

La convocation envoyée aux patients ciblés est très appréciée. « *On est fameusement aidé par les lettres que les patients reçoivent* » ; « *La convocation individuelle les responsabilise* ».

1.2.3.3. Facteurs d'interaction : la relation généraliste-patient

Les MG considèrent avoir une relation privilégiée avec leurs patients. « *On connaît bien nos patients, la famille* », « *On reste quand même la personne de référence pour les gens* »

Quelles sont les attentes des patients selon les MG : les attentes des patients sont à mettre en parallèle avec les rôles des MG ! Le médecin perçoit différents types de patients :

- Le patient informé : Les MG expliquent le cancer de l'intestin et les avantages de le détecter précocement mais l'information donnée par les MG ne semble pas toujours ni complète ni objective pour permettre au patient de poser un choix éclairé. De plus, les campagnes sont purement incitatives. Un MG précise « *qu'il faut utiliser des mots compréhensibles* ». Un seul MG affirme « *On culpabilise pas, on informe et on laisse le choix* » .

Les approches peuvent être distinguées selon qu'elles situent la responsabilité du côté du patient ou du médecin

Responsabilité du côté du patient :

- Le patient décideur : « *C'est le patient pour tout. Moi, je ne me bats pas. Ils sont responsables de leur santé aussi* ».
- Le patient actif : « *Il doit y avoir une démarche personnelle* »
- Le patient libre : « *moi, je laisse la liberté* »

Responsabilité du médecin :

- Le patient dirigé : « *Ils attendent que le MG dirige tout le bazar* » ; « *S'il y a attente, elle n'est pas exprimée, ils attendent qu'on prenne tout en charge* »
- Le patient rassuré : « *pour eux le cancer, ils se voient avec une poche donc il faut dédramatiser* »
- Le patient «inculte» : « *les gens ne comprennent pas pourquoi ils doivent faire de la prévention. Les gens, c'est pas un niveau de culture élevé* »

II. DEPISTAGE DU CANCER DU SEIN

2.1. RESULTATS

2.1.1. Caractéristiques des répondants

Un total de 22 médecins a été interrogé concernant le cancer du sein. Sélectionnés sur base des fichiers du Centre de référence du cancer, tous ces médecins sont prescripteurs du mammotest. Cet échantillon se compose de 4 femmes et de 18 hommes.

Les médecins rapportent toutefois que le nombre d'examens qu'ils réalisent selon les fiches du CCR ne correspondent pas à la réalité. En outre, ils sont parfois prescripteurs du mammotest alors que les fichiers ne les mentionnent pas comme tels. A l'inverse, un médecin souligne ne jamais avoir prescrit de mammotest alors qu'il est réputé être prescripteur. Dans ce cas, ce sont les patients qui font réaliser le mammotest spontanément.

2.1.2. Pratiques de dépistage

Les pratiques de dépistage sont envisagées selon le type d'examens prescrits, la fréquence d'examens recommandées aux patients et les normes de qualité que l'examen de dépistage se doit de rencontrer.

2.1.2.1. Examens prescrits

Le protocole prévoyait d'interviewer des médecins qui pratiquent le mammotest. Rares sont les médecins qui ne prescrivent que le mammotest.

19 s'inscrivent dans le dépistage individuel et organisé. 3 s'inscrivent exclusivement dans le dépistage organisé.

Concernant les médecins qui prescrivent les deux, les préférences et les techniques varient. 8 préfèrent le bilan sénologique au mammotest. 5 prescrivent le mammotest uniquement à la demande des patientes. 2 prescrivent des mammographies avec échographie si un examen complémentaire s'avère nécessaire. Tandis qu'un autre privilégie dans un premier temps, un dépistage par échographie ou thermographie et déplore qu'on ne fasse pas plus d'échographie préventive. Un médecin précise ne jamais prescrire de mammotest : « *les personnes se rendent au car et précisent qu'il est leur médecin traitant* ». 6 médecins prônent en outre l'**autopalpation** auprès de leurs patientes tandis que 2 autres s'opposent à l'autopalpation qu'ils jugent inutile ou trop aléatoire.

Les 3 médecins qui ne prescrivent que le mammotest dans le cadre du dépistage soulignent que c'est « *le seul test à avoir fait preuve de quelque chose* » (S2) et que le bilan amène « *trop de faux positifs qui conduisent à des tests agressifs non justifiés* » (S11).

Points clés

Rares sont les médecins qui s'inscrivent uniquement dans le cadre du dépistage organisé, le mammotest.

2.1.2.2. Fréquence recommandée

La fréquence la plus citée (n=12) est **deux ans**, fréquence recommandée pour le dépistage. Les autres (n=6) préconisent une fréquence plus élevée. Trois médecins recommandent un test tous les 2 à 3 ans. La fréquence connaît toutefois beaucoup de variations en fonction de critères d'âge ou de risques. Dans ces

cas, les médecins recommandent systématiquement d'effectuer les tests à une fréquence plus rapprochée (entre 6 mois et 18 mois).

La nécessité de commencer plus précocement le dépistage est soulignée (n=6). Lorsqu'un âge est avancé, c'est à partir de 40 ans. Un médecin s'insurge contre l'âge limite au-delà duquel le dépistage n'est plus gratuit et qualifie cette mesure de sectaire.

Nombre de répondants : 22 (pas de réponse : 1)

2.1.2.3. Normes de Qualité

Trois éléments sont plus fréquemment cités par les médecins : la double lecture (mammotest), les qualités du radiologue (bilan sénologique) et l'association de la mammographie avec une échographie. La **double lecture** (n=8) est citée comme première qualité du mammotest. Les **qualités du radiologue** (n=8) sont détaillées par les médecins. Le radiologue se doit d'être compétent, attentif et habitué à ne faire que la sénologie. Il se doit aussi d'être disponible pour éviter des délais longs et il est, en outre, recommandé au patient de conserver le même sénologue. La mammographie doit être associée à l'échographie (n=6). Les motivations peuvent toutefois diverger : « *la qualité des clichés par mammographie (classique) n'est pas la même, une échographie est nécessaire* » (S12) ou au contraire, parce que « *le mammotest est moins fiable* » (S9).

Les autres normes de qualité sont évoquées chacune par un seul médecin : garantir un rendez-vous dans un délai raisonnable, éviter les doubles examens prescrits par le gynécologue et le médecin généraliste, garantir que le dépistage ne coûte rien (pas même les visites), la nécessité de combiner la triade mammographie, échographie et palpation pour un dépistage efficace et enfin, ne plus effectuer les mammotests dans les cars « *celui-ci présente trop de problèmes : le sein est trop gros, le gars qui devait lire n'est pas là, trop de flottement, le niveau de définition ne permet pas de faire la différence avec les kystes. On inquiète les gens pour rien* » (S12). Un médecin commente l'efficacité de la formule mammotest et bilan équivalente à 95%, selon lui.

Nombre de répondants : 22

2.1.3. Freins, moteurs et suggestions pour le dépistage

2.1.3.1. Freins

Le questionnaire post-entretien met en évidence que **l'habitude de prescription du bilan** est un obstacle majeur à la prescription du mammotest : 57% (17 sur 30) des médecins ne pensent pas à prescrire le Mammotest du fait qu'ils sont habitués à prescrire le bilan.

Les éléments qui freinent ou bloquent le médecin généraliste dans la mise en place d'une démarche de dépistage du cancer du sein est de 4 ordres : **l'attitude ou les caractéristiques du patient, le dispositif de dépistage, les autres professionnels de santé et la relation soignant –soigné.**

Toutefois, la réponse la plus fréquente (7 sur 22) sur la nature des freins au dépistage est que **rien** ne pourrait les empêcher de mettre en place une telle démarche : la prévention et le dépistage font partie intégrante de leur rôle en tant que médecin généraliste. Cela fait partie de leur « *vision du travail du médecin généraliste* » (S10)

Quoique la question porte sur le dépistage du cancer du sein en général, les médecins répondent en fonction d'une technique de dépistage, en particulier.

Le patient peut freiner la mise en œuvre du dépistage. Il peut s'agir de **caractéristiques intrinsèques** (n=3) qui font en sorte que le médecin le perçoit comme ne requérant pas de dépistage (il existe dès lors une **représentation du patient susceptible de ne pas être concerné par le dépistage**), de **l'attitude de refus** de la patiente ou l'objet de la consultation portant sur un autre problème de santé (n=2). Les personnes auxquelles certains médecins ne proposent pas de dépistage sont les personnes présentant un déficit mental, les personnes souffrant de maladies graves, les personnes grabataires en maison de retraite et les personnes au-delà de 70ans.

La **relation soignant-soigné** doit être une relation établie sur le long terme et suivie. Un médecin souligne la difficulté de proposer un dépistage à une patiente qui **consulte rarement**.

Certains éléments du **dispositif de dépistage** (n=4) sont perçus comme freinant sa mise en œuvre. Tout d'abord et énoncée en des termes très généraux, le **manque de preuves scientifiques** de l'efficacité de la mise en œuvre du dépistage. « *Le dépistage n'améliore pas la morbi-mortalité, c'est embêtant* » (S23). Le **mammotest est jugé comme n'étant pas le meilleur examen**. Il lui est aussi reproché d'être **trop orienté sur la technique** et pas assez sur le relationnel. Enfin, les délais d'attente trop longs sont générateurs d'anxiété chez certaines patientes. **L'organisation de la médecine générale en Belgique** est également un obstacle à la mise en œuvre d'un dépistage généralisé (n=2), les médecins de certaines régions déplorent la pénurie de médecins qui accélèrent les cadences de travail et leur font privilégier le curatif au préventif.

Parmi les professionnels de santé (n=3) qui freinent la mise en place d'un dépistage du cancer du sein sont cités les **radiologues** et les **gynécologues**. Il ne s'agit pas de la mise en place en tant que telle mais de la mise en place de ce que ces médecins généralistes considèrent comme efficace, à savoir le médecin généraliste comme coordinateur de santé. Les gynécologues (n=3) sont les plus pointés du doigt, les raisons sont variées : la recommandation systématique du bilan, le discrédit du médecin qui recommande le mammotest, la réalisation d'examens incomplets ne comprenant pas la palpation et la non communication des résultats des tests au médecin traitant. Certains radiologues (n=2) sont pointés du doigt pour discréditer le médecin généraliste qui défend le mammotest et transformer la prescription d'un mammotest puis demander au patient de se faire prescrire un autre examen. En bref, pour ne soutenir que la procédure par bilan.

Nombre de répondants : 22 (pas de réponse : 3)

Divers freins relevés dans la littérature étaient explorés systématiquement, par **questionnaire**, auprès de l'ensemble des médecins interrogés, soit 30.

Divers freins mentionnés dans la littérature ne constituent pas des freins pour les médecins interrogés :

- Ceux-ci (100%) disent ne pas éprouver de malaise à parler de seins avec leurs patientes.

Des freins mentionnés dans la littérature apparaissent également dans une partie de l'échantillon :

- **La répartition des compétences entre généralistes et spécialistes** : 13% (4 sur 30) des médecins pensent que les seins, le col de l'utérus et les ovaires relèvent du gynécologue plutôt que de lui. 23% (7 sur 30) ne prescrivent des tests de dépistages uniquement aux femmes non suivies par un gynécologue.
- **La fiabilité des examens de dépistage**. 30% (9 sur 30) des médecins relèvent le problème des faux négatifs. Ils pensent que beaucoup de cancers ne sont pas décelés à la mammographie.

- **La nuisibilité de l'examen.** 20% (6 sur 30) des médecins pensent que les mammographies sont nuisibles à la santé des femmes.
- **La connaissance des techniques de dépistage du cancer du sein.** 13% (4 sur 30) des médecins estiment ne pas avoir une bonne connaissance de ces techniques. Ces affirmations sont en outre prudentes, 29 médecins sur 30 répondent « plutôt d'accord/pas d'accord ». 7% (2 sur 30) des généralistes estiment en outre manquer de procédures à suivre pour le dépistage du cancer du sein.

Les autres médecins, qui constituent la majorité de l'échantillon, ne s'inscrivent toutefois pas dans cette optique.

2.1.3.2. Moteurs

Les raisons qui ont poussé les médecins à commencer le dépistage et à le poursuivre sont explorées. Certaines sont **liées à eux-mêmes et à leur représentation du rôle de médecin, aux taux d'incidence de la maladie, à l'environnement et à l'attitude des patients.**

Ceux **liés à eux-mêmes sont les plus souvent cités** : procéder au dépistage est présenté comme une habitude, une routine, un rôle en tant que médecin généraliste (n=12). La prévention et le dépistage sont pour ces médecins intimement liés à leur rôle de médecin. Le dépistage fait partie intégrante du suivi du patient. La plupart (n=9 sur 11) ne relève pas une origine à cette représentation du rôle. Seuls 2 médecins plus jeunes rapportent qu'ils y ont été sensibilisés dès les études. Un autre rapporte que cette préoccupation est d'autant plus évidente en milieu rural où les médecins ont encore la chance de voir les choses globalement : l'individu mais aussi son histoire familiale.

Cette préoccupation peut toutefois ne pas toujours être orientée d'emblée à bon escient, la lecture des recommandations scientifiques semblent à ce titre incontournable « *j'ai toujours été motivé par la prévention, je me suis rendu compte que j'ai fait pas mal de choses pas validées voire nuisibles pour mes patients, cela a éveillé mon esprit critique et m'a amené à m'informer* »(S11).

La **maladie, le cancer du sein (n=8) est perçue comme ayant une incidence élevée (n=1)**. Il est aussi perçu comme en hausse sur le plan de la fréquence (n=3). Ces représentations légitiment le fait de s'en préoccuper, d'autant que « *la crainte de passer à côté de quelque chose* » (S3) est présente. Il importe de le détecter le plus rapidement possible. L'ampleur de l'action possible par rapport à la maladie varie toutefois : en limiter la gravité (n=1), en améliorer le confort de prise en charge (n=1) ou sauver des vies (n=1).

L'environnement est perçu comme facilitant le dépistage et ce, de 3 manières : les campagnes qui créent un climat favorable au dépistage et sensibilisent les patients (n=1), l'informatique, outil indispensable qui rappelle les échéances des examens (n=3) et l'environnement rural où le médecin jouit d'un capital confiance auprès du patient, lui permettant de contrecarrer les messages des radiologues et gynécologues défavorables au mammoth (n=1). L'observation relative aux campagnes médiatiques se retrouve dans le questionnaire : 77% (23 sur 30) des médecins estiment que les brochures, les lettres d'invitation, les affiches et campagnes médiatiques leur sont utiles pour parler du dépistage du cancer du sein avec leurs patientes (23% estiment que ces outils ne leur sont pas utiles).

L'attitude proactive des patients, qui sensibilisés, demandent l'examen oblige le médecin à s'intéresser au dépistage (n=2). Ces demandes sont perçues comme plus nombreuses. Les femmes sont aussi plus attentives à leur corps et viennent avec des plaintes concernant des douleurs aux seins.

Nombre de répondants : 22 (pas de réponses : 1)

2.1.3.3. Incitants

Les éléments qui poussent les médecins à poursuivre le dépistage voire à en prescrire davantage sont surtout des **éléments de contexte** et de manière secondaire, le **souvenir de certains patients, la disponibilité et les autres professionnels de santé**.

Les éléments de contexte (n= 13) sont de trois ordres et font en sorte que le dépistage reste au cœur des préoccupations du médecin. Le plus fréquemment cité sont les affiches, *folders* et spots télévisés (n=9). Ceux-ci sensibilisent les patientes qui viennent alors chez le généraliste avec une demande. L'informatique est précieuse (n=3) à la fois pour rappeler les échéances et rappeler au médecin les tests à proposer. Le DMG+ est également cité (n=1).

L'expérience professionnelle du médecin et en particulier, le souvenir de certaines patientes (n=2) contribuent également à rester attentif aux éléments de dépistage. Les exemples peuvent être négatifs (ex. quelques patientes décédées jeunes) ou positifs (ex. des expériences positives de découverte en temps voulu) (S19).

La disponibilité du médecin, moins préoccupé par le traitement des maladies infectieuses (n=1) et la satisfaction de pouvoir envoyer ses patientes chez un radiologue compétent (n=1) contribuent également à s'inscrire dans une démarche de dépistage du cancer du sein.

Certains médecins soulignent (n=3) qu'ils prescrivent déjà beaucoup et qu'aucun élément ne pourrait les inciter à prescrire davantage.

Nombre de répondants : 22 (pas de réponses : 3, je ne sais pas)

2.1.3.4. Suggestions

Les répondants étaient interrogés systématiquement sur les suggestions en matière de financement et d'outils. Il leur était également loisible de faire part d'autres suggestions.

Concernant le financement

Parmi les 19 qui répondent, 15 sont contre le recours à un financement visant à stimuler le dépistage. 4 sont pour.

Les arguments en défaveur des incitants financiers sont que la prévention est le rôle du médecin généraliste, qu'il s'agit d'une vision de la médecine qu'on ne va pas introduire à coup d'euros et que cela est inutile et ne changera rien à leur pratique. Les médecins s'inquiètent en outre de l'image qu'une telle mesure véhiculerait d'eux et du devenir d'une telle médecine. « *Qu'on arrête de nous faire passer pour des mangeurs de forfait pour faire notre travail. C'est comme si les médecins ne faisaient jamais de médecine préventive qu'on arrête de mettre des normes* » (S4), « *si pour bien travailler, il faut payer, on va vers une médecine d'Etat comme en Angleterre* ». (S5)

3 des 4 des médecins qui se disent pour l'instauration d'incitants financiers, le sont en fait pour les autres médecins : soient les non-prescripteurs. Un seul est pour en ce qui le concerne et justifie sa position comme suit « *si la reconnaissance n'est pas liée à la rémunération, cela n'existe pas* » (S18).

Nb de répondants : 22 (pas de réponses : 2 ; je ne sais pas : 1)

Concernant les outils

Les suggestions vont dans le sens de poursuivre l'existant (quoique certains émettent des doutes sur l'utilité) plutôt que de créer des outils nouveaux.

Les campagnes sont le plus fréquemment évoquées. 9 médecins s'expriment en faveur du maintien des **campagnes en particulier télévisées**, deux sont sceptiques concernant l'efficacité de ce type de campagne. « *je me demande si ce n'est pas beaucoup d'argent pour rien. Les gens sont suffisamment sensibilisés. C'est pas comme pour le colon* » (S10). Sur le plan des affiches, les opinions divergent depuis plus d'affiche à la suppression des affiches (sous le motif « *on est noyé* » S20), en passant par la création d'une affiche par une maison médicale. A deux reprises des critiques sont émises sur le matériel de sensibilisation : celui-ci est peu adapté aux populations précarisées présentant un analphabète fonctionnel. Ces médecins suggèrent le recours à des pictogrammes et des images évocatrices.

Certains médecins (n=2) soulignent l'importance de maintenir le système d'invitation par courrier personnalisé tous les deux ans.

Nombre de répondants : 22 (pas de réponses : 4)

Autres suggestions

Outre les observations sur les outils déjà existants, les suggestions suivantes sont émises :

- Concernant les patients :
 - Mettre en place une consultation de prévention ; diffuser des témoignages de patients qui ont eu un cancer, garantir la gratuité totale aux patients (*On leur dit que c'est gratuit, puis ils payent 28 euros, ils ne comprennent pas-S2*) voire les payer pour réaliser le test.
- Concernant les médecins
 - Travailler avec les relais tels que la Société Scientifique de Médecine Générale pour sensibiliser au bien-fondé du Mammotest.
- Concernant le dispositif (y compris au-delà du dépistage):
 - Supprimer les mammotests dans les cars de dépistage (les clichés sont de mauvaise qualité), utiliser une meilleure technique que le Mammotest, faire du lobbying auprès des centres qui ont bonne réputation en oncologie pour qu'ils proposent le Mammotest, reconnaître l'« acte intellectuel » du médecin, étoffer le Dossier Médical Global (DMG) le rendre plus simple.
- Concernant les radiologues
 - Essayer de convaincre les chefs de radiologie et les radiologues équipés de l'importance du programme organisé.

Ces suggestions sont chacune le fait d'un médecin généraliste. Aussi, sont-elles parfois contradictoires entre elles selon la technique de dépistage que le praticien prône.

Nombre de répondants : 22 (pas de réponse : 7)

2.1.4. Dépistage organisé

Le protocole prévoyait d'interroger des médecins qui sont prescripteurs de mammotest. Or, lors de la réalisation des interviews, plusieurs problèmes sont apparus :

- Le nombre de mammotests prescrits ne correspond pas à ce que le médecin dit prescrire. Généralement, il rapporte en prescrire davantage. Dans un cas, le médecin est non prescripteur mais les patientes réalisent spontanément le mammotest en le répertoriant comme médecin traitant.
- Un tiers de l'échantillon préfère le bilan sénologique au Mammotest.

- Parmi les médecins qui sont réputés ne pas prescrire le mammothest et qui étaient interviewés à propos d'Hémocult®, la moitié prescrit le mammothest.

Par conséquent, contrairement à ce qui était planifié les interviews n'ont pas porté uniquement sur les moteurs mais également sur les freins.

2.1.4.1. Eléments de satisfaction concernant le mammothest

La double lecture, le fait de cibler un autre public jusque là peu sensibilisé au dépistage et la gratuité sont les plus fréquemment cités comme facteur de satisfaction.

La **double lecture** (n=7) constitue l'élément d'appréciation du mammothest : il en assure la fiabilité. Le mammothest est conçu par certains médecins comme un test s'adressant à un autre public (n=3) que celui qui réalise le bilan sénologique. En ce sens, il permet de « **recupérer des patientes qui ne faisaient rien** ». « *mon but en tant que généraliste est de prescrire le mammothest à celles qui ne font rien* » (S2) La **gratuité** est appréciée parce qu'elle facilite l'accessibilité (n=3) quoique cette gratuité est perçue comme insuffisante en ce sens que les consultations restent payantes.

Le mammothest est aussi apprécié (chacun des éléments suivants est évoqué par un seul médecin) pour son courrier qui permet au patient d'en parler au généraliste, pour son caractère centralisé, pour sa procédure de convocation personnalisée, pour son bon suivi administratif et la rapidité de transmission des résultats (ces deux derniers points sont toutefois contestés par d'autres médecins- voir le point 3.1.4.2.). En regard des autres tests, il est jugé intéressant comme premier débroussaillage et comme permettant d'éviter l'échographie systématique qui génère trop de faux positifs, avec l'anxiété et la surconsommation de tests inutiles que cela comporte.

Nb de répondants : 22 (pas de réponses : 2)

2.1.4.2. Eléments de mécontentement concernant le mammothest

Les délais d'attente pour l'obtention des résultats, la sensibilité et la spécificité du test et la nécessité d'une seconde démarche en cas de problèmes, son caractère moins complet sont les plus fréquemment cités comme facteur de mécontentement.

Les **délais d'attente pour l'obtention des résultats** (n=8) constituent LA source de mécontentement concernant le mammothest. Les délais constatés vont de 3 semaines à 3 mois. Ces délais ont pour conséquence de l'anxiété de la part des patientes, et le fait qu'elles peuvent finir par se désintéresser du résultat. Les délais devraient être ramenés à un jour ou à une semaine. Cette tendance se retrouve dans le questionnaire, 40% (12 sur 30) des médecins estiment trop long le temps d'attente pour la réception des résultats au Mammothest.

La **fiabilité du test** est sujette à caution (n=5). Le mammothest est perçu comme générateur de trop de faux positifs et de trop de faux négatifs. En outre, il est perçu comme étant de moindre qualité que le bilan, un fait présenté comme établi scientifiquement. Son caractère moins complet (n=2), par le fait que l'échographie voire la palpation ne sont pas réalisés, nourrit l'idée d'une fiabilité moindre.

La **nécessité de reprendre un autre rendez-vous** médical si un problème est constaté induit également de la réticence (n=2) et ce, d'autant que les délais pour obtenir des rendez-vous médicaux sont jugés longs.

Le mammothest est aussi critiqué (chacun des éléments suivants est évoqué par un seul médecin) du fait que le suivi n'est pas assuré par le même radiologue, la double lecture (inutile si le radiologue est compétent), l'absence de feed-back direct par le radiologue ainsi que la tranche d'âge ciblée : l'âge de début est jugé trop tardif.

Nombre de réponses : 22 (pas de réponses : 1).

2.1.4.3. Visions du Mammothest chez les « non prescripteurs ».

Ce public était interrogé sur l'Hémocult® et était identifié comme non prescripteur de Mammothests. Il leur a été demandé ce qui suscitait un frein à la prescription du Mammothest. Dans les faits, la moitié affirme prescrire des mammothests. Aussi, se sont-ils prononcés tant sur ce qui les motivait que sur ce qui les freinait à prescrire le mammothest.

Les moteurs pour la prescription du mammothest sont la double lecture (qui compense son caractère moins complet), la place (centrale) accordée au médecin généraliste, la mobilisation d'une autre niche de patient et le fait d'être une bonne base pour une première approche.

Les freins sont le nombre de faux positifs, les clichés de mauvaise qualité (clichés opérés dans le car de dépistage), les causes de tests positifs manquant de clarté (ce qui rend mal aisé le feed-back au patient), l'habitude du bilan, la tranche d'âge (devant être élargie vers le bas et vers le haut), l'impossibilité de choisir le radiologue.

Quatre critères de qualité sont en outre énoncés. Il s'agit de la nécessité : (1) de disposer des résultats rapidement, (2) pour la patiente de disposer personnellement du résultat et (3) de faire appel à un radiologue compétent et bien outillé, (4) d'appliquer la triade mammo-écho-palpation. Ce médecin motive sa position par une situation vécue « *si maman n'avait fait que la mammo, elle serait morte à présent. A la mammo, on ne voyait rien. C'est à l'écho qu'on a vu quelque chose* » (S28)

La vision de ces médecins est globalement assez semblable à celle des médecins identifiés comme prescripteurs. Leur vision vient conforter plutôt que contredire celle des premiers.

Nombre de répondants : 8 (pas de réponse : 1)

2.1.4.4. Représentations du mammothest par les patients

Distinction opérée entre mammothest et bilan sénologique

Les médecins pensent qu'en général, les patients n'opèrent pas la distinction entre le dépistage organisé et individuel. Quelques médecins pensent que les patients le font mais partiellement. Ces observations concernent un public qui n'a pas encore réalisé le test.

16 médecins sur 22 pensent que les patients n'opèrent pas de distinction entre les deux tests. Deux médecins précisent par ailleurs qu'eux non plus. Certains précisent que c'est normal, du fait que les objectifs sont les mêmes. Le médecin dit devoir parfois déconstruire les représentations du mammothest nées de l'information transmise par les gynécologues. Le médecin mentionne parfois la gratuité ou communique, d'après ces propres dires « *une information biaisée en disant que c'est non fiable* » (S16).

3 médecins sur 22 pensent que cette information est partielle : « *elles savent que c'est gratuit mais pensent avoir le bilan* » (S1), elles font le lien avec la tranche d'âge ou pensent que le bilan est plus complet.

Nombre de répondants : 22 (pas de réponses : 3)

Représentations du mammothest consécutive à sa réalisation

Le mammothest est surtout perçu comme un examen douloureux (n=4) et moins complet que le bilan (n=2). Sa fiabilité n'est pas remise en cause : « elles ne comprennent pas pourquoi si le mammothest est négatif, je leur demande quand même de faire une mammographie l'année suivante » (S5) même si elles ont parfois l'impression d'un examen mal réalisé. Le temps d'attente pour l'obtention des résultats est enfin perçu comme trop long. « *Toutes les femmes qui ont fait une fois un mammothest n'ont plus trop envie d'en faire un : l'attente pour les résultats et puis, on ne leur en dit pas trop (lors de l'examen)* » (S7).

III. DEPISTAGE DU CANCER DU COLON

3.1. RESULTATS

3.1.1. Caractéristiques des répondants

Un total de 22 médecins a été interrogé concernant le cancer du colon. Sélectionnés sur base des fichiers du Centre de référence du cancer, tous ces médecins sont prescripteurs de l'Hémocult®. Cet échantillon se compose de 9 femmes et de 13 hommes.

La moyenne d'âge est assez élevée. La majorité d'entre eux exerce depuis plus de 20 ans.

Les médecins rapportent toutefois que le nombre d'examens qu'ils sont censés avoir réalisé selon les fiches du CCR ne correspond pas à la réalité. En outre, tous les non prescripteurs d'après les fichiers sont dans les faits prescripteurs d'Hémocult®.

3.1.2. Pratiques de dépistage

3.1.2.1. Fréquence recommandée

La plupart des médecins accepte le canevas proposé d'un Hémocult tous les 2 ans sauf 2 médecins qui le proposent tous les ans. « Ce serait plus efficace statistiquement et comme cela ne les dérange pas beaucoup dans leurs habitudes et leur confort » et comme « c'est basé sur un état lésionnel ». Pour la coloscopie les propositions sont très variables : tous les 10 ans, 5 ans mais aussi 4 ans, 3 ans, 2 ans et finalement selon l'avis du gastro-entérologue.

3.1.3. Freins, moteurs et suggestion pour le dépistage

3.1.3.1. Freins

Manque de temps, trop de travail. une minorité de MG considère que « *cela ne prend pas de temps* » alors que la majorité pense « *Ces consultations de dépistage prennent plus de temps* ». Ce n'est pas tant la durée d'explication du test qui est mise en cause (5 à 10 min), mais le fait que les patients en parlent en fin de consultation après d'autres demandes. Certains MG, pour contourner la difficulté temporelle proposent de reporter la discussion « *je reporte, je note dans le dossier, on va en reparler la prochaine fois. Quand c'est plus structuré, c'est plus facile* ».

Les patients qui viennent avec différents problèmes. Très souvent, les patients viennent avec plusieurs pathologies « *Ce n'est pas toujours évident parce que les gens ne viennent pas spontanément pour du préventif, ils viennent surtout pour du curatif* » et le médecin se doit de répondre aux demandes.

Deux attitudes peuvent être distinguées :

- Les consultations de prévention sont effectuées souvent de manière opportuniste par le médecin. « *Quand on a un peu de temps et que les gens ne viennent pas avec une liste de pathologies à aborder, c'est laisser par ci, par là des mots et expliquer les actes préventifs* ». En période d'épidémie de maladies infectieuses, la prévention passe au second plan. Dans cette perspective, ne pas aborder la prévention n'est un problème si le médecin ne voit pas régulièrement son patient ; il peut lui proposer de revenir mais qu'en est-il des patients qui viennent rarement ou de ceux qui vont et viennent sans être fidèles à un médecin ?

- Pour d'autres, préventif et curatif sont intimement liés. « *C'est ma médecine que j'estime préventive* » ; « *Je fais du préventif tous les jours, tout le temps* »

Les patients défavorisés. C'est plus difficile selon certains médecins d'aborder la prévention avec ces personnes qui semblent ne pas y trouver d'intérêt « *parce qu'il n'est pas possible d'établir la communication par problème de langue* » ou parce qu'elles ont des difficultés à voir (ou prévoir) à moyen ou long terme ? Pour un médecin, étant donné la gratuité du test, ces patients auraient plutôt tendance à surconsommer. Ce qui n'est pas retrouvé dans la littérature.

Les connaissances. Certains médecins ne savaient pas qu'ils pouvaient distribuer les kits eux-mêmes si le patient n'avait pas reçu la convocation.

Le manque de compétences. Par manque de pratique du toucher rectal, le médecin ressentait une compétence insuffisante pour cet acte et donc l'abandonnait.

L'approche globale du patient. Beaucoup de médecins interrogés aimeraient avoir une approche globale de leurs patients. Mais on se rend compte que la formation, le manque de temps, le manque d'outils empêchent les MG de le faire correctement.

L'information. Les MG expliquent beaucoup mais exposent-ils les alternatives possibles, s'inquiètent-ils des préférences du patient ou vérifient-ils si les patients ont compris ? L'information donnée par le MG n'est pas toujours complète ou objective parfois par manque de connaissances, parfois volontairement.

La relation Patient-MG Si la confiance envers le MG est un levier intéressant, c'est aussi un frein à une démarche réflexive du patient qui obéit au médecin sans réel débat. Car le MG adapte son discours en fonction de ses convictions et oriente le patient.

Vision de santé publique pratiquement inexistante Le MG a une vision centrée sur le patient dans un colloque singulier. Donc, les enjeux de santé publique passent souvent au second plan.

Lassitude, par le peu de résultats positifs. « *Quand il faut faire 1000 tests pour en avoir un positif on finit par croire que c'est parfaitement inutile. Ce qui n'est pas vrai. Il y a la lassitude* ». Cette observation pourrait à terme modifier la représentation d'Hémocult®, comme un « bon » test.

Critères d'âge. Les âges limites ont été déterminés en fonction de l'efficacité en termes de population. La plupart des médecins refusent « d'abandonner » leurs patients à 74 ans.

Excès de tâches administratives

Divers freins relevés dans la littérature étaient explorés systématiquement, par questionnaire, auprès de l'ensemble des médecins interrogés, soit 30.

Divers freins mentionnés dans la littérature ne constituent pas des freins pour les médecins interrogés :

- Ceux-ci (100%) disent ne pas éprouver de malaise à parler de tests à pratiquer sur les selles avec leurs patients.
- **La répartition des compétences entre généralistes et spécialistes.** Aucun médecin généraliste n'estime que le cancer de l'intestin soit l'affaire des gastroentérologues.

Des freins mentionnés dans la littérature apparaissent également dans une partie de l'échantillon :

- 6% (2 sur 30) des médecins ne savent pas comment motiver leurs patients à participer au dépistage du cancer de l'intestin.
- 6% (2 sur 30) ne connaissent pas les différentes techniques de dépistage du cancer de l'intestin.
- 6% (2 sur 30) pensent que la manipulation des selles posent/poseraient des difficultés aux patients

Les autres médecins, qui constituent la majorité de l'échantillon, ne s'inscrivent toutefois pas dans cette optique.

3.1.3.2. Moteurs

Le rôle du médecin. Les médecins se sentent investis d'une mission de prévention primaire mais surtout secondaire. Ils revendiquent le rôle central et sont heureux d'avoir été considérés comme la pierre angulaire. Ils aimeraient retrouver davantage ce rôle centralisateur.

La relation patient-MG. Le contact de proximité, la connaissance dans la durée, la confiance créée incitent les patients à demander conseil à leur médecin et souvent à suivre les indications données.

La formation. Les jeunes médecins ont été informés (mais pas assez formés) en matière de prévention et de dépistage. Les formations médicales continues renseignent et sont une nécessité.

Le dispositif mis en place par la CFB :

La convocation personnalisée. Les MG considèrent tous que la convocation personnalisée est un incitant important pour le patient et une aide appréciable pour eux. Les patients viennent spontanément demander ce que le médecin en pense et embrayent plus facilement dans la démarche. Cela suscite le dialogue et permet d'aborder d'autres thèmes de prévention.

La campagne médiatique. Pratiquement tous les médecins sont unanimes concernant la qualité de la campagne organisée par la CFB : *« La campagne a été bien pensée. Les MG ont été assez formés et informés »* ; *« Cette campagne est très bien, la brochure est très bien faite »*. Elle est perçue comme efficace pour les médecins : *« Je pense quand même que ces grandes campagnes de prévention font que des petits signaux s'allument dans l'esprit des médecins »* et pour les patients : *« Il y a eu une bonne campagne publicitaire et les gens viennent spontanément demander le dépistage du CCR »*. Les spots vus à la télévision donnent aux médecins un aval et les patients s'inscrivent dans un mouvement de masse. Ils trouvent normal de recevoir leur convocation à 50 ans et deviennent demandeur. De plus, la campagne a permis de toucher des gens qui n'allaient jamais chez le MG. La campagne médiatique, grand public, visant à promouvoir HémoCult® a aussi été décisive pour certains médecins: *« La campagne, car j'ai commencé à ce moment-là »*. Certains médecins évoquent une modification des représentations suite à la campagne : *« J'ai changé mon fusil d'épaule depuis la campagne »* ; *« Cela a vraiment changé ma pratique, on aborde des sujets qu'on n'abordait pas »*

Cette observation se retrouve dans le questionnaire post-entretien : 87% des médecins soulignent que les brochures, lettres d'invitation, les campagnes médiatiques (soit l'ensemble des moyens de sensibilisation des personnes mis en œuvre par les pouvoirs publics) leur sont utiles pour parler du dépistage avec leurs patients.

L'existence du test Hemocult. la simplicité du test encourage les médecins à le conseiller.

La croyance en l' « efficacité » du test Hemocult®, comme dépistage de masse. La notion de faux positif de faux négatif est bien ancrée dans la tête des MG. *Hemocult®* est perçu comme un bon test pour ce à quoi il sert. Ce test fait l'objet de relativement peu de controverses, même si certains médecins précisent : *« l'Hemocult est un test dont il ne faut pas attendre des miracles »*, ou *« c'est fiable mais qu'on ne peut pas tout détecter »*.

Le temps. Il faut donner du temps au temps. Certains médecins ont mis du temps à entrer dans la démarche et à changer leur mentalité. « *Continuons à taper sur le clou* »

Les réactions des patients. Aucun médecin (sauf un) ne rapporte de difficultés chez les patients suite à la manipulation des selles, aucune gêne, aucun dégoût. Et donc les MG n'ont aucune difficulté à le proposer. Dans les études, on retrouve cet aspect comme étant un frein à la participation des patients. Les MG craignaient que le test soit difficile à expliquer, à faire exécuter « *On s'attendait à ce que ce soit peut-être un petit peu plus compliqué, honnêtement, c'est simple* ». Mais ils ont trouvé que les patients réagissaient bien. Peu de refus, peu de réaction dégoûtée.

Notons toutefois que chez les patients interrogés, 40% rapportent être dégoûtés par la manipulation de leurs selles (source questionnaire post-entretien patients).

L'absence de gêne pour aborder ce sujet. Tous les médecins sont à l'aise pour parler de manipulation des selles et donc pas gênés d'aborder cet aspect.

Des patients tardivement diagnostiqués par certains MG sont un incitant à participer à ce dépistage. Ceci pourrait être un argument : « n'avez-vous jamais eu un patient diagnostiqué trop tard ? », et donc utiliser l'expérience professionnelle comme levier.

Le rappel automatique informatisé.

Le MG doit tenir ses dossiers à jour pour rappeler à chaque patient en fonction de ses particularités, les différents actes de dépistage proposés.

Pour l'aider, le MG apprécie un rappel automatique informatisé dans les dossiers. « *J'ai une alerte qui apparaît d'office dans mon système* » ; « *la médecine générale progresse et va mieux, entre autres parce qu'on a une bonne gestion informatique* ».

3.1.3.3. Suggestions

Les répondants étaient interrogés systématiquement sur les suggestions en matière de financement et d'outils. Il leur était également loisible de faire part d'autres suggestions.

Concernant le financement. Un seul médecin pense que « *Ce serait une bonne idée, cela prend quand même du temps* ». Par contre, tous les autres MG s'insurgent contre cette idée : « *je trouve cela malsain* » ; « *Cela me dérange qu'on paie un médecin pour faire de la prévention, c'est de la dichotomie* » ; « *je ne me sentirais pas droit dans mes bottes* ». D'ailleurs, un MG précise que cela existe déjà « *la médecine générale est la seule dans laquelle un honoraire est prévu pour faire de la médecine préventive* ». Concernant le **DMG+**, (le DMG + est un module de prévention gratuit qui s'adresse 1x tous les 3 ans aux personnes de 45 à 75 ans depuis le 1/4/2011), les médecins ne semblent pas tous convaincus par cette possibilité de prévention. « *Le DMG+ est une première approche mais pas assez systématique. Une séance de prévention serait déjà nettement mieux. Cela montrerait qu'il y a dépistage de masse* »

Concernant les outils. La majorité des médecins s'accordent sur la qualité de la campagne organisée par la CFB : « *La campagne a été bien pensée. Les MG ont été assez formés et informés* » ; « *Cette campagne est très bien, la brochure est très bien faite* ». Elle est efficace pour les médecins : « *Je pense quand même que ces grandes campagnes de prévention font que des petits signaux s'allument dans l'esprit des médecins* ». Elle est également efficace pour les patients : « *Il y a eu une bonne campagne publicitaire et les gens viennent spontanément demander le dépistage du CCR* ».

La convocation envoyée aux patients ciblés est très appréciée. « *On est fameusement aidé par les lettres que les patients reçoivent* » ; « *La convocation individuelle les responsabilise* ».

Pour une organisation idéale, les MG attendent des résultats rapides, fiables, standardisés.

- **Au niveau du patient**

Répéter des campagnes pour les patients et les baser davantage sur la connaissance du cancer du colon, sa gravité et insister sur les symptômes. On pourrait créer des affiches disant par exemple « *Vous avez 50 ans et plus, vous avez tels symptômes, n'attendez pas d'avoir des pertes de sang pour consulter votre MG* ».

Les dépliants semblent peu intéressants. Insister sur le fait que ce cancer décelé tôt se guérit et qu'il ne se détecte pas dans une prise de sang, qu'il est encore mieux de détecter un polype et de l'enlever avant qu'il ne se transforme. Dans les campagnes, fournir des informations accessibles et surtout visuelles pour les patients parlant une autre langue. Continuer absolument les convocations personnelles. De plus, certains MG proposent de les personnaliser en disant : « *vous avez déjà participé une première fois, il est nécessaire de continuer pour avoir une efficacité suffisante* ». Deux MG ont suggéré de donner un incitant financier aux patients. De nombreux MG ont proposé un bilan comme dans certaines entreprises. Le DMG+ est une première approche à approfondir. Offrir une fois par an une séance de prévention qui soit un bilan global de santé. Une autre idée est de donner au patient un carnet de prévention lui permettant de connaître quand et quels dépistages il doit effectuer et peut-être lui permettre de le faire avec le MG mais pas obligatoirement.

- **Au niveau du MG**

L'organisation du travail.

Les MG sont en demande d'outils pour expliquer au patient que les lésions potentiellement précancéreuses apparaissent « x » années avant le cancer.

Les MG sont demandeurs du rapport de qualité (le nombre de tests, de coloscopies pratiquées mais aussi le nombre de « mauvais » tests, le nombre et les raisons de non-participation, le nombre de tests +, avoir un retour automatique des résultats).

3.1.4. Dépistage organisé

3.1.4.1. Eléments de mécontentement concernant Hémocult®

Au niveau du test :

Certains médecins voudraient des explications avec des schémas plus grands pour en parler aux patients. Au début de la campagne, les schémas étaient absents.

Plusieurs médecins ont relevé le manque de matériel de prélèvement dans le kit, ce qu'ils compensaient en donnant des abaisse-langue. Un médecin a trouvé que proposer un plastique pour prélever les selles n'était pas écologique, certains ont proposé des pots de chambre, seau hygiénique, carton...

Les généralistes ne savent pas quels sont leurs patients ayant reçu le test. Pour les patients qui ont le DMG, ils souhaitent avoir l'information sur leur ordinateur, ce qui permettrait de mieux relancer le patient que ne vient pas avec sa convocation. Outre, ces considérations pratiques, le questionnaire post-entretien met en évidence que 17% (5 sur 30) des médecins estiment que la fiabilité (trop de faux positifs et trop de faux négatifs) même de l'examen pose question. Ils considèrent que Hémocult® est le test du pauvre.

Au niveau du courrier : différents problèmes sont relevés :

Certains patients, pourtant dans la tranche d'âge concernée, n'ont pas reçu de convocation à ce jour.

Les courriers informatiques de retour apparaissent directement dans les dossiers des patients et c'est parfois par hasard que les médecins les voient. Le courrier n'est pas toujours visible « *ça ne sort pas sous forme d'alarme, c'est noyé dans une masse de données* ».

Au niveau des suivis :

Le questionnaire post-entretien met en évidence que 23% des médecins estiment que le temps d'attente pour obtenir les résultats au test Hémocult® est trop long (jusqu'à 4 à 6 sem.), ce qui angoisse les patients car « *pour eux si le délai est long c'est mauvais signe* ».

Certains médecins ne reçoivent pas les résultats sauf si c'est positif. Il y a un risque de perte des informations : panne ordinateur, perte courrier...

Quelques médecins affirment que les centres pratiquant la coloscopie sont débordés et que les délais sont très longs pour obtenir un rendez-vous. De plus, selon un médecin, les papiers à adresser aux gastroentérologues ne sont pas simples et administrativement lourds. Il faudrait, selon lui, simplifier en demandant un minimum de papiers.

La redondance des dépistages par manque de centralisation, certains patients effectuent dès lors beaucoup trop de tests.

3.1.4.2. Eléments de satisfaction concernant Hémocult®

Son côté gratuit pour les patients, indolore, fiable, la facilité d'en parler, son côté pratique, beaucoup plus simple qu'un gaïac traditionnel, le fait d'avoir le kit, séduisent beaucoup les médecins. Ils l'emploient parfois comme outil en attente d'une coloscopie plus difficile à faire accepter.

3.1.4.3. Visions d'Hémocult chez les non prescripteurs

Tous les MG interrogés sur la raison de non prescription du test, affirment le pratiquer à la demande en donnant le test parce qu'ils acceptent de « *Jouer le jeu du dépistage organisé* ». Un MG s'interroge « *Je n'ai pas d'argument pour ne pas le faire. Difficile de changer les habitudes* ». Mais certains restent convaincus par la coloscopie « *Si c'est pour faire quelque chose autant le faire comme il faut* ».

BIBLIOGRAPHIE (à actualiser ultérieurement)

1. Austoker J. Cancer Prevention in primary care. Screening and self examination for breast cancer. 1994;309(6948):168-74.
2. Berghezan A-M. Les freins et les leviers à la participation du médecin généraliste de la province de Hainaut au dépistage du cancer du sein et au programme organisé en particulier. Nancy: Université Henri Poincaré Nancy 1; 2005.
3. Dedicated research. Le Mammotest. Post-test de campagne Bruxelles: étude réalisée pour question santé, la communauté française de Belgique et le centre communautaire de référence pour le dépistage des cancers; 2010.
4. De Ridder D. Quels sont les facteurs relationnels susceptibles d'influencer le rôle préventif et éducatif du médecin généraliste dans le cadre du dépistage du cancer colo rectal? [Mémoire en Sciences de la Santé Publique. Education pour la santé et du patient]. In press 2011.
5. Doumont D. & Libion F. Analyse des comportements préventifs dans le cadre du dépistage par mammographie. Bruxelles: UCL ; 1999 (dossier technique 09-04).
6. Doumont D & Libion F. Campagne de dépistage du cancer du sein par mammographie : Quel dispositif mettre en place pour favoriser la participation des femmes au dépistage ? : leçons d'expériences internationales. Bruxelles: UCL ; 2000 (dossier technique 00-08).
7. Gotsche P, Olé J, Hartling O, Nielsen M, Brodersen J. Screening for breast cancer with mammography. 2008; Available from: www.cochrane.dk.
8. Herlich C. Santé et Maladie. Analyse d'une représentation sociale, Paris :Editions de l'EHESS ; 1969
9. IARC Working Group on the Evaluation of Cancer-Preventive Strategies. Use of breast cancer screening. IARC Handbooks of Cancer Prevention (Vol7). Lyon: IARC Press; 2002.
10. Institut national du cancer. Dépistage organisé du cancer du sein. Le rôle du médecin traitant. Paris 2009; Available from: www.e-cancer.fr.
11. Institut national du cancer. Octobre rose. Vous aussi mobilisez les femmes que vous aimez. Communiqué de presse. Paris 2010 [cited 2011 20/03]; Available from: <http://www.e-cancer.fr/depistage/depistage-du-cancer-du-sein>.
12. Libion F. & Doumont D. Programme de dépistage du cancer colorectal : quelles recommandations pour quelle efficacité? Tour d'horizon de pays occidentaux. Bruxelles: UCL ; 2007 (dossier technique 07-46)
13. Malice A. Evaluation de la campagne de dépistage du cancer du sein par mammographie de l'entité de Mettet-Bioul (rapport de recherche). Godinne : CEP ; 1992.
14. Meystre-Agustoni H, Dubois-Arber F, de Landstheer J-P, Paccaud F. Exploring the reasons for non-participation of women in a breast cancer screening campaign. 1998;8:143-5.
15. Prévost M, Gosselain Y, Laperche J. Dépistage du cancer du sein. Le point sur... 2002;2.
16. Question Santé. synthèse focus groupes-dépistage du cancer de l'intestin. [rapport de recherche]. In press 2010.

ANNEXES

ANNEXE 1. Guide d'entretien

NOM:.....Prénom: Date de l'entretien : .../.../2011.
Durée de l'entretien :Dépistage concerné : Hémo occult Mammotest les 2

Merci de m'accorder cet entretien. Vous avez été sélectionné du fait que vous avez prescrit des examens de dépistage relevant de la démarche de dépistage organisée par le Centre de Référence du Cancer (Hémocult et Mammotest). Notre entretien se concentrera autour de ce type de dépistage. Il durera une bonne demi-heure. Il sera suivi d'un petit questionnaire qui devrait vous prendre 5 minutes.

Je commencerai par vous poser quelques questions générales en matière de prévention et de dépistage.

- **Quels sont les actes de prévention que vous préconisez le plus fréquemment à vos patients ?** (1.2.)
- Dans vos préoccupations en matière de prévention, quelle est la place du dépistage des cancers ? (2.1.1)

PARTIM- DEPISTAGE DU CANCER DU SEIN

Dépistage (moteurs & freins à parler, processus, sélection des patients, presse et controverse, réactions des patients)

Nous évoquerons d'abord le dépistage du cancer du sein de manière globale...quel(s) types examen(s) de dépistage, recommandez-vous à vos patientes? En prescrivez-vous d'autres ? (3.1.a)

- C'est quoi, pour vous, un dépistage efficace du cancer du sein? (*dimension à évoquer si pas d'évocation spontanée : fréquence, type d'examen technique, fiabilité*) (3.2.)
- Idéalement, quel serait le rôle du MG dans le dispositif de dépistage du cancer du sein? (3.3.)
- Quel est, selon vous, le professionnel de santé le mieux placé pour aborder ce dépistage avec le patient ? (3.3)

- Qu'est ce qui vous a décidé de **commencer à parler** du dépistage du cancer du sein ? (3.4.1)
- Qu'est ce qui vous **pousse à en parler** avec vos patientes ? (3.4.1)
- Qu'est ce qui vous **retient (parfois) de parler** du dépistage du cancer du sein avec vos patientes ? (3.4.2)
- Qu'est-ce qui vous **aide à parler** de dépistage ? (moments, situations, outils, ...) (3.4.3)
- Qu'est-ce qui vous **aiderait encore davantage** (à parler de dépistage)? (3.4.4)
 - Financement quel type de financement ? consultation majorée, bonus fonction du nombre d'examen de dépistage, autres? (3.4.4.1)
 - Sur le plan des outils, est-ce que quelque chose vous aiderait ? (3.4.4.2)

- Idéalement, pour vous, comment devrait-on organiser le dépistage des cancers ? (2.1.2)

Concrètement, comment cela se passe-t-il : (3.5.2.)

- est-ce vous ou le patient qui commence à en parler ? (3.5.2.1.)
- est-ce qu'il y a des éléments dans votre cabinet ou dans la salle d'attente qui incitent le patient à en parler ? (3.5.2.2.)
- Comment vous y prenez-vous pour parler du dépistage du sein à vos patientes ? A quelle occasion ? A quel moment de la consult ?(3.5.2.3)
- Quel type d'information communiquez-vous à la patiente concernant le dépistage du cancer du sein? Pourquoi ? (3.5.2.5)
- Lors que vous leur en parlez, comment les patientes régissent ? (3.5.2.8)
 - o comment accueillent-elles la « proposition » ?
- Au final, Qui décide si le patient effectue le dépistage ? A qui revient la décision au final ? (3.5.2.7) Précisez...
- Lors que vous prescrivez un test de dépistage pour le cancer du sein, que prescrivez-vous ? Quel est l'intitulé que vous prescrivez sur l'ordonnance ?(4.1.2)

- Récemment, la presse s'est faite écho de controverses sur l'inefficacité voire la dangerosité du dépistage du cancer du sein par mammographie, (3.5.2.6)
 - cela a-t-il influencé vos pratiques ?
 - Cela a-t-il eu une influence sur la réceptivité des patientes ?
 - Les patientes vous interpellent-elles à ce propos ?

- Quelles sont les patientes auxquelles vous recommandez ces examens ? (3.5.1.) + Pour quelles raisons?
- Y-a-t-il des patientes auxquelles vous ne parlez pas de ces examens ? (3.5.1.) +Pour quelles raisons ? creuser !!

- (Selon vous,) est-ce que votre patientèle est particulièrement à risque de développer un cancer du sein? Pourquoi ? (3.5.1.4).

Mammotest (connaissance, satisfaction, rôle et incitants). J'aborderai à présent plus spécifiquement le mammotest

- Vous avez prescrit le Mammotest...Etes-vous à l'aise pour en discuter en détails avec vos patientes ? (4.1.1)
- Etes-vous satisfait du Mammotest? (4.2.1)
- Pourquoi ? Pour quelles raisons, le prescrivez-vous ? Quels avantages ? (4.2.2)

- Qu'est-ce qui ferait en sorte qu'un MG qui ne prescrit pas, le Mammotest commence à le prescrire ? (4.3.1)

- Si vous étiez Ministre de la santé, comment feriez-vous en sorte que plus de MG prescrivent le Mammotest ? (4.3.2)

- Dans le cas du dépistage par Mammotest, le MG est prescripteur, reçoit les résultats du test et les communique au patient. Que pensez-vous de ce rôle ? (4.5.1)

Si le médecin prescrit plusieurs sortes d'examens (mammotest, bilan ou autres) :

- Qu'est-ce qui fait en sorte que vous prescrivez un examen ou l'autre ? (4.4)

Patientes (rôle MG, moteurs, connaissances et perceptions)

A présent, je vais vous poser quelques questions sur les patientes.

- Selon vous, qu'est ce que vos patientes attendent de vous en matière de dépistage du cancer du sein? (5.1.)

- **A votre avis, qu'est-ce qui pousse la patiente à aller faire l'examen de dépistage du cancer du sein ? (5.2.1)**
 - Selon vous,
 - o qu'est ce qui pourrait décider une patiente à aller faire cet examen ? (5.2.3)
 - o qu'est-ce qui pourrait pousser la patiente à aller faire l'examen régulièrement ? (5.2.3) Pourquoi ? creuser !!
 - **Les patientes font-ils la différence entre le Bilan Sénologique et le Mammotest? (5.3.1)**
 - **Que pensent les patientes du Mammotest ? (5.3.2)**
 - **Que serait-il possible de faire pour que plus de patientes optent pour le Mammotest ? (5.3.4)**
- ⇒ **Si pas d'Hémoccult, Qu'est ce qui fait en sorte que vous ne prescrivez pas Hémoccult ? (4.6), PUIS à la clôture !!**

PARTIM- DEPISTAGE CANCER DE L'INTESTIN

Dépistage (moteurs & freins à parler, processus, sélection des patients, réactions des patients)

- Nous évoquerons d'abord le dépistage du cancer de l'intestin de manière **global...quel(s) types examen(s) de dépistage recommandez-vous à vos patients?** En prescrivez-vous d'autres ? (3.1.b)
 - **C'est quoi, pour vous, un dépistage efficace du cancer de l'intestin?** (*dimension à évoquer si pas d'évocation spontanée : fréquence, type d'examen technique, fiabilité*) (3.2.)
 - **Idéalement, quel serait le rôle du MG dans le dispositif de dépistage du cancer de l'intestin?** (3.3.)
 - Quel est, selon vous, le professionnel de santé le mieux placé pour aborder ce dépistage avec le patient ? (3.3)
 - **Qu'est ce qui vous a décidé de commencer à parler du dépistage du cancer de l'intestin ?** (3.4.1)
 - **Qu'est ce qui vous pousse à en parler avec vos patients ?** (3.4.1)
 - **Qu'est ce qui vous retient (parfois) de parler du dépistage du cancer de l'intestin avec vos patient(s) ?** (3.4.2)
 - Qu'est-ce qui vous aide à parler de dépistage ? (moments, situations, outils, ...) (3.4.3)
 - **Qu'est-ce qui vous aiderait encore davantage (à parler de dépistage)?** (3.4.4)
 - Financement quel type de financement ? consultation majorée, bonus fonction du nombre d'examen de dépistage, autres? (3.4.4.1)
 - Sur le plan des outils, est-ce que quelque chose vous aiderait ? (3.4.4.2)
 - **Idéalement, pour vous, comment devrait-on organiser le dépistage des cancers ?** (2.1.2)
- Concrètement, comment cela se passe-t-il :** (3.5.2.)
- **est-ce vous ou le patient qui commence à en parler ?** (3.5.2.1.)
 - est-ce qu'il y a des éléments dans votre cabinet ou dans la salle d'attente qui incite le patient à en parler ? (3.5.2.2.)
 - **Comment vous y prenez-vous pour parler du dépistage de l'intestin à vos patients ? A quelle occasion ? A quel moment de la consult ?**(3.5.2.3)
 - **Quel type d'information communiquez-vous au patient concernant le dépistage du cancer de l'intestin? pourquoi ?** (3.5.2.5)
 - **Lors que vous leur en parlez, comment les patientes régissent ?** (3.5.2.8)
 - o comment accueillent-elles la « proposition » ?
 - **Au final, Qui décide si le patient effectue le dépistage ? A qui revient la décision au final ?** (3.5.2.7) Précisez...
 - **Lors que vous prescrivez un test de dépistage pour le cancer de l'intestin, que prescrivez-vous ?** (4.1.2)
 - **Quels sont les patients auxquels vous recommandez ces examens ?** (3.5.1.) + Pour quelles raisons?
 - **Y-a-t-il des patients auxquels vous ne parlez pas de ces examens ?** (3.5.1.) + Pour quelles raisons ? **creuser !!**
 - **(Selon vous,) est-ce que votre patientèle est particulièrement à risque de développer un cancer de l'intestin? Pourquoi ?** (3.5.1.4.)

Hemocult (connaissance, satisfaction, rôle et incitants). J'aborderai à présent plus spécifiquement Hemocult

- Vous avez prescrit Hemocult...Etes-vous **à l'aise pour en discuter en détails avec vos patients ?** (4.1.1)
 - **Etes-vous satisfait du Hemocult?** (4.2.1)
 - Pourquoi ? Pour quelles raisons, le prescrivez-vous ? Quels avantages ? (4.2.2)
 - **Qu'est-ce qui ferait en sorte qu'un MG qui ne prescrit pas, Hemocult commence à le prescrire ?** (4.3.1)
 - Si vous étiez Ministre de la santé, comment feriez-vous en sorte que plus de MG prescrivent Hemocult ? (4.3.2)
 - **Dans le cas du dépistage par Hemocult, le MG est prescripteur, reçoit les résultats du test et les communique au patient. Que pensez-vous de ce rôle ?** (4.5.1)
- Si le médecin prescrit plusieurs sortes d'examens (Hemocult, bilan ou autres) :
- Qu'est-ce qui fait en sorte que vous prescrivez un examen ou l'autre ? (4.4)

Patients (rôle MG, moteurs, connaissances et perceptions)

A présent, je vais vous poser quelques questions sur les patients.

- **Selon vous, qu'est-ce que vos patients attendent de vous en matière de dépistage du cancer de l'intestin? (5.1.)**
 - **A votre avis, qu'est-ce qui pousse le patient à faire l'examen de dépistage du cancer de l'intestin ? (5.2.1)**
 - Selon vous,
 - o qu'est-ce qui pourrait décider un patient à aller faire cet examen ? (5.2.3)
 - o qu'est-ce qui pourrait pousser le patient à aller faire l'examen régulièrement ? (5.2.3) Pourquoi ? creuser !!
 - **Que pensent les patients du Hemocult ? (5.3.2)**
 - **Que serait-il possible de faire pour que plus de patients optent pour le Hemocult ? (5.3.4)**
- ⇒ **Si pas de Mammotest, Qu'est-ce qui fait en sorte que vous ne prescrivez pas le Mammotest? (4.6) PUIS passez à la clôture !!**

CLOTURE

Je vous remercie pour le temps que vous m'avez accordé. Je n'ai plus de questions. En avez-vous ?

Pour conclure, je vous demanderai de remplir le petit questionnaire dont je vous ai parlé au début de l'entretien, cela devrait vous prendre 5-10min.

Souhaitez-vous recevoir une synthèse des résultats de cette étude ?

ANNEXE 2. Questionnaire (post-entretien)

Certains médecins ont dit..., Etes-vous d'accord avec eux ?		Pas du tout d'accord	Plutôt pas d'accord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
1.	Le curatif et le préventif peuvent être menés de front.				
2.	Le préventif intervient dans un second temps, lorsque les problèmes curatifs sont réglés.				
3.	Le curatif me prend tout mon temps, je n'ai pas le temps pour faire de la prévention en plus !				
4.	Si la salle d'attente déborde, la prévention, ce sera pour une autre fois.				
5.	La prévention ? C'est ennuyant. On ne perçoit pas les résultats. Je préfère soigner.				
6.	Certains patients ont tellement de problèmes que ce n'est pas la peine de leur parler de prévention.				
7.	Certains patients ne peuvent payer les examens de dépistage (ou les frais y afférant). Ce n'est pas la peine de leur proposer.				
8.	Je ne propose des actes préventifs qu'aux patients à risque.				
9.	La prévention, cela se mérite. Je n'en parle qu'aux patients qui mènent une vie la plus saine possible.				
10.	Je ne peux parler de prévention qu'avec les patients avec lesquels j'ai une relation de confiance.				
11.	Si j'insiste auprès d'un patient pour qu'il fasse le dépistage, cela risque de porter préjudice à la relation.				
12.	Pas évident de proposer un test de dépistage. Il risque de révéler un problème chez un patient qui se considère en bonne santé.				
13.	Je suis mal à l'aise de proposer un examen de dépistage concernant le cancer. Cette maladie est vue comme incurable !				
14.	Je suis souvent mal à l'aise de parler des seins avec mes patientes.				
15.	Je suis souvent mal à l'aise de parler, avec mes patients, de tests à pratiquer sur les selles.				
16.	Cela m'ennuie de devoir annoncer le résultat du dépistage à mes patients.				
17.	Le dépistage du cancer c'est le rôle des spécialistes, pas des généralistes.				
18.	Les seins, le col de l'utérus et les ovaires, c'est le rayon du gynéco pas le mien.				
19.	Le dépistage du cancer de l'intestin, c'est l'affaire des gastros.				
20.	Je prescris un test de dépistage du cancer du sein uniquement aux femmes qui ne sont pas suivies par un gynécologue.				
21.	Pas mal de cancers ne sont pas décelés à la mammographie.				
22.	Hémocult, c'est le test du pauvre, ce n'est pas fiable (trop de faux positifs et de faux négatifs).				
23.	Le dépistage organisé par les services publics, c'est moins fiable que le dépistage individuel.				
24.	Le temps d'attente pour les résultats du mammothest est trop long.				
25.	Si le dépistage est gratuit, c'est moins sérieux.				
26.	Le Mammothest ? Je n'y pense pas. J'ai l'habitude de prescrire des bilans sénologiques.				

		Pas du tout d'accord	Plutôt pas d'accord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
27.	Les programmes de dépistage qui ciblent un créneau d'âge, cela n'a pas de sens.				
28.	Le temps d'attente des résultats pour l'Hémocult est trop long.				
29.	Pourquoi ennuyer ma patientèle avec le dépistage ? Tous ces examens n'ont pas fait leurs preuves !				
30.	Passé un certain âge, mieux vaut vivre heureux en ignorant qu'on a le cancer.				
31.	Les mammographies sont nuisibles à la santé des femmes.				
32.	Je comprends les difficultés des populations précarisées à se faire dépister.				
33.	En tant que généraliste, je me sens investi de la prévention par les pouvoirs publics.				
34.	Je crains la charge de travail supplémentaire pour le suivi des tests de dépistage positifs.				
35.	J'ai du mal à assurer le suivi de patients atteints du cancer.				
36.	Je sais (comment) motiver mes patientes à participer au dépistage du cancer du sein.				
37.	Je sais (comment) motiver mes patients à participer au dépistage du cancer de l'intestin.				
38.	Les politiques tiennent compte de l'avis des médecins généralistes en matière de dépistage.				
39.	J'ai une bonne connaissance concernant les techniques employées pour dépister le cancer du sein.				
40.	Le dépistage du cancer du sein, c'est trop complexe. Nous manquons de procédures à suivre.				
41.	Je connais les différentes techniques de dépistage du cancer de l'intestin.				
42.	Hémocult ? N'y pensez pas ! Les patients répugnent à manipuler leurs selles.				
43.	Les brochures, lettres d'invitation, affiches, campagnes médiatiques me sont utiles pour parler du dépistage du cancer du sein avec les patientes.				
44.	Les brochures, lettres d'invitation, campagnes médiatiques me sont utiles pour parler du dépistage du cancer de l'intestin avec mes patients.				



« AMELIORER LA PARTICIPATION AUX PROGRAMMES ORGANISES DE
DEPISTAGE DU CANCER DU SEIN ET DU CANCER COLORECTAL »
MIS EN PLACE EN COMMUNAUTE FRANCAISE DE BELGIQUE.

PARTIE 3-TABLEAUX RECAPITULATIFS

REALISEE PAR
UCL-RESO EDUCATION SANTE PATIENT
UNIVERSITE CATHOLIQUE DE LOUVAIN

Sandrine ROUSSEL, chercheuse principale
Pr. Alain DECCACHE, directeur de recherche

Commandité par :
Pr. Anne Vandenbroucke (CCREF)

OCTOBRE 2011

TABLEAU RECAPITULATIF-POPULATION

Tableau récapitulatif POPULATION- MAMMOTEST

Observations :

- !! Méconnaissance des différences entre les différents types de dépistage
- Difficultés d'identifier les tests réalisés pour le dépistage du sein, par questionnaire
- Catégorie moins aisée à saturer : pas de dépistage
- Confusion lié au créneau d'âge 50-69ans : nécessité ou non de poursuivre au-delà de 70ans ?, y compris pour les personnes qui effectuent le dépistage individuel.

	Pas de dépistage	Peu de dépistage organisé (alternance ind/org ; dépistage individuel)	Dépistage organisé
Moteurs		<p><u>Débuter :</u> -Invitation par un professionnel de santé (surtout le gynéco) -récurrence du discours chez les différents professionnels de santé -campagne de dépistage (attention : la campagne <i>per se</i> mais aussi les échos dans la presse féminine, à la radio, etc.) -signe inquiétant au niveau du sein (visée diagnostic plus que préventive) -lettre d'invitation -gratuité -info dans un groupe santé des mutuelles -traitement par hormonothérapie perçu comme à risque majoré de cancer -détecter un cancer tôt (afin de bénéficier de soins qui soient efficaces) -développement d'un cancer du sein par un proche -peur (de développer un cancer)</p> <p><u>Moteurs de régularité:</u> -peur (d'attraper le cancer) alimentée par : développement d'un cancer du sein par un proche, statistiques de prévalence de cancer du sein, communication entre pairs entre elles -volonté d'être rassuré. -campagne de dépistage, qui communique moyen d'agir et rappelle de l'échéance (2ans). !! média identifié mais pas la source (ministère ? Firme pharma)</p>	
	<p>-un signe clinique inquiétant -recommandation par le médecin traitant</p> <p><u>Mammotest :</u> Ne sont pas des moteurs suffisants : -possibilité de déceler un problème à temps. -gratuité</p>	<p><u>Moteurs de régularité:</u> -Rappel par le gynéco -Recommandation par le sénologue -Fréquence conseillée par les spots tv -Fréquence remboursée par la mutualité -suivi post cancer ou post intervention</p> <p><u>Bilan :</u> <u>Débuter :</u> -invitation par le gynéco ou par le MG -assurance d'un contact individuel avec <u>un interlocuteur identique</u> dans la durée -accueil dans un cadre intime -sentiment que examen plus complet et donc plus rassurant -insatisfaction du dispositif mammotest (temps de résultat) -communication directe du résultat -routine, pas de volonté de changer</p>	<p><u>Moteurs de régularité:</u> -Lettre d'invitation</p> <p><u>Mammotest :</u> <u>Débuter :</u> -accompagner une voisine -accessibilité géographique-proximité du centre d'examen -Réception de la lettre d'invitation -Proposition par la clinique lors d'un autre examen -Invitation par le gynéco</p> <p><u>Fidélisation :</u> -procédure d'invitation -campagne -idée du dépistage de masse qui plait</p>

		<p><u>Mammotest :</u> -(si) recommandation par le MG, le gynéco ou l'oncologue -délai de rendez-vous plus court -en alternance avec le bilan -gratuité -lettre d'invitation -double lecture → fiabilité</p>	
<p>Freins</p>	<p>-l'âge (perçu comme trop élevé) -crainte de la douleur -peur du résultat. -doute sur la fiabilité du dépistage (connaissance d'un proche qui y allait au dépistage et a développé un cancer) -absence d'invitation au dépistage (par lettre ou professionnel de santé) -nécessité de prendre un autre rdv, refus par le MG de procéder dans le décours de la consultation. -lettre d'invitation mal vécue. Impression d'avoir déjà le cancer.</p> <p><i>NB. Pas un problème de :</i> accès direct au test, avis d'un proche</p> <p><u>Mammotest :</u> -non connaissance du test -représentation de cet examen comme douloureux → panique -représentation de cet examen comme désagréable par l'entourage</p>	<p><u>Freins à la poursuite du dépistage :</u> <i>concerne peu de personnes : la majorité pense poursuivre!:</i> -le coût -douloureux causée par la compression du sein -manque de délicatesse du corps médical (manque de respect, délai important pour un examen complémentaire, venue non annoncée d'un technicien masculin) -l'âge, l'invalidité, l'impossibilité de se rendre par soi-même sur le lieu où est pratiqué le dépistage -nocivité des rayons</p> <p><u>Freins à la régularité</u> -visites chez le gynéco très espacées. -autre priorité de vie -communication par un professionnel de santé que « pas à risque ».</p> <p><u>Mammotest :</u> Opter pour le mammotest ou le bilan = un non-choix : - Souvent, absence de distinction entre bilan et mammotest (celle-ci peu persister après la réalisation des deux examens) → méconnaissance des alternatives - suivi post cancer du sein par bilan séno</p> <p>Même si : -attente des résultats en cabine suscite panique, peur et angoisse.</p> <p><u>Mammotest :</u> -non connaissance du mammotest (parfois confusion avec mammographie) -satisfait du bilan → pas d'intérêt pour une alternative. Ne souhaite pas changé -représentation du mammotest comme douloureux, comme abimant la poitrine -temps d'attente trop long pour les résultats -absence de contact avec le radiologue -dissuasion par le radiologue (mammotest=examen du pauvre) -un coût existe !=payer le médecin <i>NB. Pas un problème de : un problème de fiabilité</i></p>	<p><u>Mammotest :</u> -mécontentement du gynéco suite à réalisation opportuniste d'un mammotest -non réception des résultats du mammotest -sentiment que le bilan est plus complet -sentiment que le bilan est plus fiable (examen complémentaire mal vécu dans le décours du mammotest) -déception : pas d'annonce de résultats directs, pas écho -temps d'attente des résultats trop long.</p>

Suggestions par les répondants

		Axe objet	
		Facteurs psychologiques ou psychosociaux	Le dispositif
Axe temporel	Court terme	<p><i>Se sentir concernée, renforcer le sentiment d'auto-efficacité ainsi que le soutien social (perçu entre femmes)</i></p> <p>« Passer de la peur à la volonté d'agir ».</p> <p>Débuter :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Sensibilisation par les pairs (soutien social) 	<p>Débuter:</p> <p>Diffuser :</p> <ul style="list-style-type: none"> -Arguments en faveur de la pertinence du dépistage (les progrès en matière de soins → espoir d'être soigné - exemple d'un cancer qui aurait pu être évité et impact (orphelins) - exemple positive de quelqu'un qui le fait et en parle - ne pas éluder la douleur : mise en balance entre un moment court et un peu désagréable avec le bénéfice d'être rassuré. -les statistiques relatives au cancer du sein. <p>-recourir à d'autres médias que l'écrit</p> <p>-favoriser l'accessibilité financière : assurer la gratuité de A à Z (y compris la visite chez le médecin et les transports) et socioculturelle (avoir plus de conseil, pouvoir en parler)</p> <p>-être plus directif : convoquer à une heure précise.</p> <p>-faire en sorte que les personnes le fassent en groupe pour sortir cet examen du cadre médical et en rigoler : pas drôle d'attendre seule → dédramatiser</p> <p>-sensibiliser beaucoup plus tôt (dès la prise de la pilule, par ex.)</p> <p>-diversifier les modes de sensibilisations (un moyen ne peut être efficace pour tous)</p> <p>- Mammotest. si fiabilité plus haute démontrée, acceptation du temps d'attente</p> <p>Fidéliser (éléments non repris ci-avant) :</p> <ul style="list-style-type: none"> -diffuser le message qu'en 2 ans bcp de choses peuvent se passer. Eventuellement via un exemple -informer sur ce qui a changé : gratuité et délai de réponse -investir les gynéco et MG du rappel des examens de prévention
	Long terme	-faire en sorte que prendre soin de soi entre dans les mœurs	<p>Fidéliser (éléments non repris ci-avant) :</p> <ul style="list-style-type: none"> -assurer un travail sur le sens du dépistage pour elles. -Mammotest. faire réaliser le mammotest toujours par le même sénologue, qui est choisit par la patiente (cf. perception de ce qui change)

Tableau récapitulatif POPULATION- HEMOCCULT

Observations :

1. Catégorie moins aisée à saturer : dépistage organisé
2. Certaines personnes distinguent la technique plus que l'objectif du dépistage : elles ne savent pas toujours à quoi sert l'examen qu'elles « subissent ».

	Pas de dépistage	Peu de dépistage organisé (alternance ind/org ; dépistage individuel)	Dépistage organisé Hemoccult
Moteurs	<p>-Invitation à réaliser un test de dépistage par la lettre de la CFB ou le MG</p> <p>-Accès à l'information sur l'existence du prg (y compris lors de l'entretien de recherche).</p> <p>-Accès direct au test (via la poste ? en pharmacie ?)</p> <p>-Avis d'un proche (influence faible) : la demande plus que l'exemple</p> <p>-Décès fulgurant d'un proche par cancer du colon.</p> <p>-Simplicité et facilité du test (Hémoccult).</p> <p>-Garantie que le test peut être effectué en peu de temps.</p> <p>-Symptôme suscitant l'inquiétude</p>	<p>-Signe physique qui suscite l'inquiétude (constipation, colites, saignements) → visée diagnostique plus que préventive.</p> <p>-discussion entre amis</p> <p>-se sentir et sentir son entourage vieillir</p> <p>-Histoire familiale en matière de cancer, en général et du cancer du colon, en particulier.</p> <p>-Invitation de la part du médecin généraliste</p> <p>-Spot TV</p> <p>-être assuré que tout va bien.</p> <p>-gratuité</p> <p><u>Moteurs de poursuite du dépistage :</u></p> <p>-Possibilité d'être guéri si problème décelé précocement</p> <p>-Signe physique qui suscite l'inquiétude → visée diagnostique plus que préventive</p> <p>-Problème aux intestins (nature cancéreuse ou non) chez un proche</p> <p>-S'assurer d'être en bonne santé (→ savoir qu'on n'a rien, pas déceler qqch !)</p> <p>-Proposition du MG</p> <p>-Prévalence élevée du cancer du colon</p>	<p>-Type de test : indolore, simple, facile</p> <p>-gratuité</p> <p>-fiabilité</p> <p>-possibilité de réaliser le test à domicile</p> <p>-alternative désagréable : la coloscopie : pénibilité des préparatifs, prend du temps, coûteuse à la société.</p> <p>- Réception de la lettre d'invitation (par soi ou le conjoint)</p> <p><u>Intention de respect de fréquence recommandée :</u></p> <p>-représentation que si c'est recommandé, il y a une raison</p> <p>-rappel par la lettre d'invitation</p> <p>-confiance en le dispositif pcq émanant de la Région Wallonne (sic)</p> <p><u>Moteurs de poursuite du dépistage :</u></p> <p>-Campagnes médiatiques qui rappellent</p> <p>-Accessibilité financière</p> <p>-recevoir à nouveau la lettre d'invitation</p>
Freins	<p>-absence d'invitation à procéder au dépistage (par lettre ou par un professionnel de santé), pas informés sur le dépistage</p> <p>-absence de symptômes inquiétants → ne se sent pas concerné</p> <p>-refus d'entrer dans un processus générateur de stress</p> <p>-appréhension des cliniques (mauvais accueil, réduction à un numéro, manque de respect)</p> <p>-coût de l'examen pour la société</p> <p>-non informés sur le cancer de l'intestin.</p>	<p>-Perte d'autonomie : impossibilité de se déplacer seuls</p> <p>-l'absence de symptômes</p> <p>-Remise en cause éventuelle de la fiabilité d'un examen</p> <p>-une séquelle éventuelle de l'examen (coloscopie)</p> <p>Hémoccult :</p> <p>-non connaissance de ce test</p> <p>-traitement de l'échantillon anonyme (la personne qui analyse ne connaît</p>	<p><u>Freins à la poursuite du dépistage</u></p> <p>-non réception des résultats (ni par le patient, ni par le MG)</p> <p>-bcq d'intermédiaires → lourdeur administrative</p> <p>-remplacement d'Hémoccult par un examen douloureux</p> <p>-éventuelle demande de participation financière</p>

<p>-manipulation des selles (dégout) -méconnaissance des tests existants.</p> <p>Hémoccult -doute sur la fiabilité du test en cas d'Hémorroïde et sur sa capacité de détecter un problème suffisamment tôt.</p>	<p>pas le patient). -double emploi avec l'existant -impression que cette initiative émane d'une firme pharmaceutique (manœuvre publicitaire) -doute que ce test soit aussi complet que la coloscopie. -pas proposé par le médecin (perçu comme plus compétent qu'eux)</p> <p>NB. Limite supérieur du créneau d'âge interpelle (économie pouvoirs publics ? vieux dont plus intéressants pour la société ? plus de risque de développer un cancer)</p>	<p>-absence éventuelle de rappel de la part du médecin -rumeur communiquée par le MG (suppression du prg, suite à l'arrêt du financement par la région wallonne en raison de restrictions budgétaires) <i>!! Bcp de freins de nature spéculative.</i> -représentation que la coloscopie est le seul moyen efficace de dépister un cancer du colon</p> <p>Intention de non respect de la fréquence recommandée : -1/an : recommandation du médecin traitant</p>
---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Suggestions par les répondants

		Axe objet	
		Facteurs psychologiques ou psychosociaux	Le dispositif
Axe temporel	Court terme	<p><i>Objectif du dépistage = Etre rassuré. Accroître les connaissances afin que les personnes soient en terrain connu.</i></p> <p>Débuter : -Diminuer la peur de l'inconnu concernant Hémoccult® -Recommandation par le MG (qui jouit d'un capital confiance) -Optique positive : le dépistage = se rassurer (→ savoir qu'on n'a rien ou que cela pourra être pris en charge en temps utile)</p> <p>Fidéliser (idem que Débuter, en plus) : - Se sentir concerné - Exemple de qqn qui le réalise.</p>	<p>Débuter : -Communiquer sur -Hémoccult® : Montrer comment on réalise le test ET sur ses qualités (gratuit, indolore, simple, non invasif, peu de délai d'attente pour le réaliser, ne se déroule pas à la clinique). -les bénéfices du dépistage : prise en charge précoce permet la guérison, dépistage sauve des vies, permet d'être rassuré sur son état de santé (→ savoir qu'on n'a rien) -des informations sur ce cancer.</p> <p>-Travailler avec les mouvements d'éducation permanente -Améliorer le taux de remboursement des actes préventifs -Poursuivre voire intensifier l'envoi d'un courrier papier personnalisé (pas un courriel, trop compliqué) -maintenir la gratuité -exemple positif de qqn qui l'a fait.</p> <p>Fidéliser : -une pub frappante (comme celle du mammoth) -sensibiliser par petits groupes (de femmes, de seniors) -diffusion de messages soulignant que le cancer est sournois, se développe graduellement, personne n'est à l'abri=> pas pcq négatif aujourd'hui qu'il ne peut être positif un jour. -diffuser l'info via les mutuelles (crédibilité)</p>
	Long terme	<p>Débuter : -Responsabiliser les personnes par rapport à leur corps, grâce à des cours d'éducation à la santé dès la maternelle. -Développer une attitude d'écoute des signaux de son corps</p>	<p>Débuter : -Changement de système afin d'encourager le MG à faire de la prévention. Le système actuel encourage le curatif plutôt que le préventif. Ex. : rémunérer les MG, sur base du nombre de patients qui vont bien.</p>

TABLEAU RECAPITULATIF-MEDECINS GENERALISTES

Tableau récapitulatif MG-DEPISTAGE

Moteurs	<ul style="list-style-type: none"> - Représentations que curatif et préventif peuvent être menés de front - Se sentent investis de la prévention par les pouvoirs publics - Expérience professionnelle de cancer tardivement détecté (10%) - Information relative à la prévention lors des études chez les jeunes médecins
Freins	<ul style="list-style-type: none"> - Préventif intervient dans 2ème tps (lorsque curatif OK). - La demande du patient concerne le curatif - Curatif prend tout le temps, pas le temps pour la prévention (env. 15%) - Pression liée au nb de patients à recevoir : salle d'attente qui déborde → priorité au curatif - Préférence pour le curatif - Difficulté de proposer un test qui risque de révéler un problème - Ennuyé par l'annonce du résultat du test, du suivi des cas positifs - Eprouver des difficultés dans le suivi des patients cancéreux. - Perceptions que les pouvoirs publics ne tiennent pas compte de leur avis sur le plan du dépistage - Dépistage organisé parfois jugé moins sérieux que le dépistage individuel. (Posent problème : la limitation à un créneau d'âge et la fiabilité de l'examen) - Confusion entre visée préventive et diagnostique des tests. - Vision plus clinique que santé publique <p>NB. Précisé comme n'étant pas un frein par une majorité de médecin :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Représentation qu'insister pour aller au dépistage risque de porter préjudice à la relation avec le patient - Malaise de parler du cancer perçu comme maladie incurable - Gratuité du test, associée à un manque de fiabilité
Suggestions	<ul style="list-style-type: none"> - garantir que le dépistage ne coûte rien (ni transport, ni visite chez le médecin) - développer un système de carnet de dépistage qui rappelle au patient les échéances des dépistages <p>NB. Opposition à la suggestion de :</p> <ul style="list-style-type: none"> - octroyer des moyens financiers pour inciter au dépistage

Tableau récapitulatif MG- MAMMOTEST

	Prescripteur de Mammotest	Non-prescripteur de Mammotest
Moteurs	<ul style="list-style-type: none"> - Représentation du rôle de MG c comprenant la prévention - L'incidence élevée du cancer du sein, perçue en outre comme étant en hausse - Crainte de passer à côté de quelque chose (les faux négatifs semblent poser plus de problème que les faux positifs) 	<p><u>Mammotest</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Double lecture (compense le caractère moins complet) - Place centrale accordée au MG - Mobilisation de patients qui jusque là ne faisaient rien en matière de dépistage.

	<ul style="list-style-type: none"> - Environnement favorable : campagnes médiatiques (→affiches, folders, spots tv) suscite la demande du public, informatique qui rappelle les échéances du patient, environnement rural dans lequel le médecin jouit d'un grand capital confiance, Le DMG+ (qui mériterait toutefois d'être simplifié) - Souvenir de certaines patientes (cancer découvert à temps, décès de patients jeunes par cancer du sein) - Population sensibilisée à ce problème de santé, pcq plus visible - Lettre d'invitation individuelle - Confiance soignant-soigné (relation sur le long terme) - Confiance en la compétence d'un radiologue <p><u>Mammotest :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - La demande des patients (suite aux campagnes) - La double lecture - Draine un public qui jusque là ne faisait rien en matière de dépistage - Gratuité, favorise l'accessibilité - Intéressant comme première étape (si doute, l'échographie) 	<ul style="list-style-type: none"> - Bonne base pour une première approche
<p>Freins</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Caractéristiques du patient : <ul style="list-style-type: none"> • Représentation du patient comme non susceptibles d'être concernés par le dépistage (déficit mental, pers atteintes de maladies graves, personnes grabataires en MR-MRS, pers au delà de 70ans) • Attitude de refus de la part de la patiente • Objet de la consultation pourtant sur un autre problème de santé - Relations soignant-soigné peu suivie. - Manque de preuve de l'efficacité du dépistage sur le plan de la morbi/morta-lité - Problème de fiabilité des examens de dépistage (faux négatifs) - Organisation de la médecine générale en Belgique : pénurie → accélération des cadences de travail et curatif privilégié au détriment du préventif. - Difficultés de jouer le rôle de coordinateur de soins : discrédit de la part de certains gynécologues et radiologues, pas de communication des résultats par certains gynécologues - Répartition des compétences entre spécialiste et généraliste - Nuisibilité de l'examen - Manque de connaissance sur les techniques d'examen <p><u>Mammotest :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Habitude de prescrire le bilan séno - Délai d'attente pour l'obtention des résultats (3sem à 3 mois) → anxiété puis désintérêt des patientes. - Confusion entre mammotest et mammographie dans le cadre du bilan. - Représentation qu'il est nécessaire de commencer plus tôt (40ans) et de poursuivre au-delà de 69ans → les oriente naturellement vers le bilan 	<p><u>Mammotest</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Nombre de faux positifs - Clichés de mauvaise qualité (obtenus dans le car) - Feed-back peu aisé au patient : les causes potentielles de tests douteux ne sont pas clairement énoncées - Habitude de prescriptions du bilan - Tranche d'âge (devant être élargies vers le haut et vers le bas) - Impossibilité du choix du radiologue

	<ul style="list-style-type: none"> - Absence de maitrise sur le choix du radiologue (et dès lors, de ses compétences). - Absence de suivi de la personne par un même radiologue dans la durée - Représentation qu'un bon dépistage du cancer du sein= la triade : mammographie+échographie+palpation - Doute sur la fiabilité du test - Pas le meilleur examen - Trop axé sur la technique, pas assez sur le relationnel - Recommandation systématique du bilan par certains gynécologues - Transformation de prescriptions « mammothest » en « bilan » par certains radiologues. - Nécessité de reprendre un rendez-vous si doute et délais d'attente trop longs. - Tranche d'âge. Début jugé trop tardif. <p>NB. Précisé comme n'étant pas de frein par une majorité de médecins :</p> <ul style="list-style-type: none"> - parler des seins avec leurs patientes 	
--	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--

<p>Suggestions</p>	<p><i>Poursuivre l'existant plutôt que créer du nouveaux</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Maintien des campagnes en particuliers télévisées <p>Mais aussi :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Créer des supports adéquats pour les personnes ne maitrisant pas la langue écrite - Mettre en place une consultation de prévention - Diffuser des témoignages de personnes qui ont eu le cancer - Garantir la gratuité totale aux patients <p><u>Mammothest :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Ne plus effectuer de mammothests dans les cars. - Maintenir de l'invitation écrite personnalisée biannuelle - Délai d'obtention des résultats ramené à 1jour voire une semaine - Travailler avec les relais tels que la société scientifique de médecine pour sensibiliser au bien-fondé du mammothest - Utiliser une meilleure technique que le mammothest - Faire du lobbying auprès des centres qui ont bonne réputation en onco pour qu'ils proposent le mammothest + essayer de convaincre les chefs de radiologie et les radiologues équipés de l'importance du programme organisé. - Reconnaître « l'acte intellectuel » du médecin - Rendre le DMG plus simple.
---------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Tableau récapitulatif MG- HEMOCCULT

	Prescripteur D'Hémoccult	Non-prescripteur d'Hémoccult
Moteurs	<ul style="list-style-type: none"> - Campagne → population sensibilisée - Lettre d'invitation individuelle → crée une demande chez les patients, suscite le dialogue - Confiance, opérationnalisée par le contact de proximité, la relation dans la durée - Souvenir de patients tardivement diagnostiqués - Aide de l'outil informatique (rappel automatique) - Peu de réaction de dégoût par les patients → pas de difficulté pour les médecins de proposer le test <p><u>Hémoccult</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Rôle central du MG dans le dispositif - Simplicité, gratuité, non douloureux, facilité pour en parler, mise à disposition d'un kit - Représentation d'Hémoccult comme efficace dans le cadre d'un dépistage de masse. 	
Freins	<ul style="list-style-type: none"> - Information unidirectionnelle (et parfois lacunaire) du MG vers le patient - Logique clinique plutôt que santé publique. <p><u>Hémoccult :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Ne savent pas toujours qu'ils peuvent distribuer les kits en l'absence de la lettre d'invitation par le patient. - Doute sur la fiabilité du test - Peu de résultats positifs → lassitude et doute sur la fiabilité du test - Tranche d'âge : devrait être élargie vers le haut - Ne savent pas comment motiver les patients au dépistage du cancer du colon - Méconnaissance des techniques de dépistage du cancer du colon - Représentation que la manipulation de selles pose problème au patient (chez peu de patients) - Les résultats apparaissent directement dans le dossier du patient → peu visible parce que pas d'alarme - La réception du courrier n'est pas systématique dans la tranche d'âge - Temps d'attente trop long pour obtenir les résultats au test Hémoccult - Délai pour l'obtention d'un rendez-vous pour une coloscopie trop longs - Papier à adresser au gastroentérologue trop complexe - Surconsommation de dépistage par les patients, par manque de centralisation des données <p>NB. <i>Cité comme n'étant pas un problème pour les médecins : Parler des selles avec leur patient,</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Le spécialiste comme dépositaire exclusif du dépistage du cancer colorectal. 	Coloscopie perçue comme un examen plus fiable

Suggestions	<ul style="list-style-type: none">- Informer le grand public sur le cancer du colon (gravité, symptômes)- Demande d'outils permettant d'expliquer au patient que le processus d'évolution du polype en cancer- Demande de feed-back global sur le nombre de tests réalisés, le nombre de faux positifs, faux négatifs, les raisons de non –participation, etc- Schémas plus grands pour mieux communiquer avec le patient <p><u>Hémocult :</u></p> <ul style="list-style-type: none">- Maintenir les campagnes et la procédure d'invitation personnalisée- Assurer des résultats rapides, fiables, standardisés- Développer des supports pour les personnes ne maîtrisant pas la langue écrite
--------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

UCL Université catholique de Louvain



Secteur des Sciences de la Santé
Institut de Recherche Santé et Société
UCL-RESO Education santé patient



Centre collaborateur OMS
Documentation

Service communautaire Promotion santé
agrée Ministère Santé CFB



« AMELIORER LA PARTICIPATION AUX PROGRAMMES ORGANISES DE
DEPISTAGE DU CANCER DU SEIN ET DU CANCER COLORECTAL »
MIS EN PLACE EN COMMUNAUTE FRANCAISE DE BELGIQUE.

REALISEE PAR
UCL-RESO EDUCATION SANTE PATIENT
UNIVERSITE CATHOLIQUE DE LOUVAIN

TOME II - NOTE DE SYNTHESE

Sandrine ROUSSEL, chercheuse principale
Pr. Alain DECCACHE, directeur de recherche

Commandité par :
Pr. Anne Vandenbroucke (CCREF)

OCTOBRE 2011

METHODOLOGIE

Le présent rapport a été élaboré sur base :

- 1) des constats d'analyses et des suggestions émises par les médecins (n=30) et le public cible (40 personnes concernant le cancer colorectal et 41 concernant le cancer du sein) lors des interviews et reprises dans le rapport général.
- 2) de différentes réunions, une réunion interne entre les chercheurs du RESO-UCL tenue le 4 octobre, réunion d'experts (P.Trefois et A.Charbonnier pour Question Santé, S.Hibo pour les Femmes prévoyantes socialistes, MM.Leurquin et JL. Collignon pour le Centre d'éducation du patient, C.DeBock pour Education Santé) tenue le 10 octobre et deux réunions avec le comité de pilotage respectivement les 14 septembre et 19 octobre. Sur base du rapport final, les participants à ces groupes relevaient les résultats notables de la recherche et formulaient les suggestions que ceux-ci leur inspiraient en matière d'actions à mettre en place (qu'il s'agisse d'action à maintenir ou à élaborer).

PRESENTATION DU DOCUMENT

Ce document est structuré en deux parties.

La première partie comprend uniquement les recommandations à mettre en œuvre. Il est structuré selon la nature des actions à mettre en œuvre : des actions d'information, communication ou formation (C), des actions sur l'organisation du dispositif (O) ou des recherches visant à approfondir certains points (R). La seconde partie reprend l'ensemble des recommandations émises, avec en regard les éléments notables de la recherche sur lesquels elles reposent.

Les deux parties sont structurées selon qu'il s'agisse du dépistage organisé en général, du dépistage organisé du cancer du sein ou du dépistage organisé du cancer de l'intestin.

Dans la partie comprenant les résultats notables de la recherche, les tendances exprimées sont à comprendre non comme des faits absolus mais comme des représentations ou des perceptions des répondants. En d'autres termes, il s'agit de leur vision du phénomène.

1. RECOMMANDATION PAR CATEGORIES D'ACTION

La partie suivante reprend uniquement les recommandations. Afin de pouvoir déterminer les éléments relevés qui les ont inspirées, l'auteur s'en référera à la partie 2 du document qui met en regard des recommandations, les résultats notables de la recherche. Dans certains cas, les recommandations ne sont pas directement liées à des résultats de recherche : elles émanent directement des répondants (issus du groupe cible ou des médecins généralistes).

Au vu de la diversité des résultats, une conclusion s'impose d'emblée : il n'existe pas de recette efficace pour tous. Il faut diversifier, multiplier les messages, les voies d'accès au test...

Lorsqu'il s'agit d'aborder spécifiquement le dépistage organisé du sein ou le dépistage organisé cancer de l'intestin (et plus le dépistage en général), il importe de réfléchir de manière totalement différente le dépistage organisé du cancer du sein et le dépistage du cancer colorectal, tant les différences structurelles pèsent sur les pratiques.

1.1. RECOMMANDATIONS RELATIVES A L'ORGANISATION DU SYSTÈME

1.1.1. DEPISTAGE ORGANISE EN GENERAL

- Actualiser la base de données « médecins » du centre de référence, en particulier en ce qui concerne le nombre de prescription.
- Continuer à associer les médecins au dispositif de dépistage, vu leur impact en matière de recommandation sur le patient.
- Vérifier la procédure d'envoi des courriers d'invitation à la population cible.
- Réfléchir à un **accès direct au test** en parallèle de la distribution par les médecins généralistes. Par qui ? les pharmaciens ? c'est contraire au rôle de coordinateur de soins revendiqué par les médecins généralistes. Il faut vérifier si les pharmaciens seraient d'accord.
- Déterminer à quoi est imputable le délai d'obtention des résultats des examens de dépistage : Les patients gardent-ils le test chez eux ? Quel est le délai pour les rendez-vous ? Le médecin connaît-il la manière de récupérer les résultats envoyés par informatique ? Le résultat apparaît-il de manière suffisamment visible sur l'ordinateur ?
- Réfléchir à un système de feed-back direct au patient ? *A manier avec prudence : la formulation doit être étudiée et cette proposition va à l'encontre du rôle de coordinateur de soins revendiqué par le médecin généraliste.*
- Travailler avec les mouvements d'éducation permanente et les autres relais de terrain (sans toutefois trop spécialiser la thématique de santé abordée). Développer le travail de proximité (mouvement d'éducation permanente, association de terrain, médecin généraliste, etc.), en complément des campagnes de masse. Une démarche axée sur la santé globale et le long terme devrait recevoir plus de soutien des mouvements d'éducation permanente et des associations de terrain qu'une démarche axée sur un dépistage spécifique. Dans la situation actuelle, ils se sentent « instrumentalisés », devant relayer ce qui n'est ni dans les préoccupations de leurs publics, ni l'objet social de leur organisation.

1.1.2. DEPISTAGE ORGANISE DU CANCER DU SEIN

- **Revoir les conditions de passation du mammothest afin de développer la dimension relationnelle.** Importance de la qualité de l'information, mais aussi de la qualité du programme : tout ce qui entoure l'examen, y compris l'accueil.
- Si les délais d'obtention sont effectivement longs pour le rendez-vous pour le mammothest et pour la mise au point, veiller à les réduire. Augmenter l'offre de mammothest.
- Voir s'il y a lieu de poursuivre les dépistages du cancer du sein, en fonction des résultats mis en évidence sur le plan européen lors de la réunion de consensus (amélioration sur le plan de la mortalité, morbidité, mais aussi de la qualité de vie).
- Travailler avec les organisations de médecine générale.
- Permettre la prise de rendez-vous spontanée auprès des centres qui pratiquent le mammothest.
- Proposer un dépistage en deux temps : invitation directe, puis passage par le médecin traitant pour ceux qui ne répondent pas.

1.1.3. DEPISTAGE ORGANISE DU CANCER COLORECTAL

- Assurer des résultats rapides, fiables, standardisés (demande des médecins généralistes).
- Mettre à disposition HémoCCult au moyen de sources multiples.

1.2. RECOMMANDATIONS RELATIVES A LA COMMUNICATION

1.2.1. COMMUNICATION A DESTINATION DES PATIENTS

1.2.1.1. DEPISTAGE ORGANISE EN GENERAL

- Maintenir les campagnes et la procédure d'invitation personnalisée.
- Spécifier uniquement l'âge d'entrée et pas l'âge de sortie.
- Vérifier la crédibilité (et l'attractivité) de la source précisée sur l'enveloppe contenant l'invitation au dépistage, auprès de la population cible. Il faut éviter la confusion avec les « toutes-boîte »... L'entête doit-il risquer d'effrayer, par la mention du mot « cancer » ? Citer le département de la santé de la CFB/FWB ?
- (Lors des campagnes) Veiller à ce que la source émettrice de l'information soit mieux identifiée par les personnes (soit exprimée en termes compréhensibles pour les personnes et suggère une préoccupation pour leur santé. Il faut que cette source soit crédible à 100%, par exemple, Le département de la santé de la CFB/FWB) ?
- Fournir davantage d'informations pratiques sur les modalités de dépistage et/ou en vérifier la compréhension par le public cible.
- Formuler des messages comprenant les 2 logiques de santé (santé et maladie). Certaines campagnes devraient cibler la santé positive, à l'instar du slogan « ce serait trop bête que tout s'arrête », utilisé pour le vaccin contre la grippe, il y a quelques années. Certaines personnes ne sont pas du tout dans une perspective de maladie (et dès lors de dépistage de la maladie). Utiliser l'argument qu'il s'agit de savoir que tout va bien (argument positif), qu'elles sont en bonne santé et moins systématiquement la logique de cancer (argument négatif). Ne pas parler uniquement de risque et de maladie aux personnes
- Les campagnes sont à considérer dans la durée. Certains arguments peuvent être récurrents, d'autres sont à utiliser périodiquement. Les campagnes doivent jouer sur plusieurs leviers mais pas sur tous. Elles doivent se succéder et jouer sur l'alternance en ciblant certains leviers dans une campagne et d'autres à la suivante. → nécessité d'identifier les leviers et les lister comme autant de slogans possibles.
- Créer les conditions favorables à une culture globale de dépistage chez les patients.
- (Campagne de masse) Réserver des moments non axés sur un dépistage spécifique et développer une campagne (permanente) visant à entretenir une image positive vis-à-vis de la prise en charge de la santé. **Un travail sur la santé globale**, afin que les personnes soient globalement attentives aux messages de santé, parce qu'elles sont globalement intéressées par la santé. Entrer dans une logique de bilan de santé, qui est une logique de santé et ne consiste pas exclusivement à dépister les maladies. Entrer dans cette logique demande une action sur le long terme.
- Développer une démarche à destination des publics qu'il s'agit de fidéliser au dépistage et non de convaincre. L'objectif n'est pas de les convaincre de participer au dépistage mais d'y participer régulièrement. Ce qui impliquerait éventuellement de pouvoir identifier les personnes concernées.

- Veiller à maintenir le sentiment de pouvoir sur la santé par des messages du type : « déceler un cancer le plus rapidement possible afin de le prendre en charge rapidement ».
- Veiller lors de l'information sur le cancer à présenter le dépistage comme outil pour agir contre les cancers et renforcer de la sorte la capacité à agir des personnes.
- Mener une réflexion sur la décision éclairée. La limiter au dépistage, sans le faire pour les autres actes médicaux, risque de jeter la suspicion sur le dépistage.
- (Campagnes d'information) Veiller à ce que les personnes puissent s'identifier aux personnes-témoins et que cela réponde à leurs craintes et leurs préoccupations. Ex. une femme de corpulence fine pour diminuer ses craintes de douleur au sein auprès des personnes de cette corpulence. Veiller à la crédibilité des « témoins ».
- Développer un carnet de dépistage qui rappelle au patient les échéances, voire un carnet de santé qui rappelle les échéances en matière de santé. De la sorte, commencer le dépistage de certains cancers à partir de 50 ans paraîtra « naturel ».

1.2.1.2. DEPISTAGE ORGANISE DU CANCER DU SEIN

- Communiquer sur les délais pour la prise de rendez-vous pour le mammothel et la mise au point, s'ils sont courts et dans la négative, lorsqu'ils seront réduits.
- (Lors des communications de masse) Veiller à ce que le dépistage organisé soit spécifiquement identifié ou porter un message clair du type à partir de tel âge, le mammothel est gratuit.
- Développer des actions avec les organisations de médecine générale locale et éventuellement les organisations d'éducation permanente. S'appuyer sur l'outil permettant de déceler les poches (géographiques) particulièrement « réticentes » au dépistage (Voir l'étude de l'Agence Inter-mutualiste).
- Trouver une traduction de la logique de santé publique en des termes qui soient audibles par la population.
- Concevoir les campagnes dans une double optique : communiquer un moyen d'agir contre le cancer et rappeler la fréquence d'un dépistage efficace : tous les deux ans.
- Renforcer le sentiment d'auto-efficacité et le soutien social/la sensibilisation par les pairs entre femmes pour « passer de la peur à la volonté d'agir ».

1.2.1.3. DEPISTAGE ORGANISE DU CANCER COLORECTAL

- Renforcer les campagnes existantes, communiquer sur les qualités (appréciées) d'Hémocult: indolore, simple, facile, gratuit, fiable, possibilité de le réaliser chez soi, non invasif, peu de délai pour le réaliser, ne se déroule pas à la clinique.
- Fournir des informations plus concrètes sur Hémocult. Montrer comment on réalise le test. S'inspirer des publicités pour le papier hygiénique ou les tampons ? Comprendre que c'est simple, sans nécessairement montrer. Recourir au témoignage ?
- Une analyse de selles (par Hémocult) pourrait également faire partie d'un package préventif et être présenté comme tel.
- Informer en respectant les idées suivantes : « ne pas attendre que cela se voit, que cela se sente » ; « savoir qu'on n'a rien, pas déceler quelque chose » (être rassuré).

1.2.2. COMMUNICATION A DESTINATION DES MEDECINS

1.2.2.1. DEPISTAGE ORGANISE EN GENERAL

- Visibiliser, dans les supports à destination des médecins, les collaborations avec les associations de médecins lors de l'élaboration des campagnes et outils.
- Nécessité de mener une réflexion avec les médecins référents afin de faire en sorte que les médecins ne se sentent pas seuls avec l'annonce d'un résultat de dépistage douteux ou positif et avec le suivi des patients atteints de cancer.
- Informer les médecins sur la fiabilité respective du mammothest et du bilan.
- Informer les médecins sur tout élément amélioré ou positif dans le dépistage organisé afin de déconstruire les représentations (ex. délai de rendez-vous, fiabilité du mammothest, ...)
- Formuler des fiches Question-Réponse à destination des MG, y compris dans la manière d'annoncer un résultat « positif »/douteux.

1.2.2.2. DEPISTAGE ORGANISE DU CANCER DU SEIN

- Trouver une traduction de la logique de santé publique en des termes qui soient audibles par les médecins, c.-à-d. prenant en considération leur perspective clinique. Penser comme les médecins généralistes pour concevoir une initiative à leur égard.
- Si la conférence de consensus est favorable à la poursuite du dépistage du cancer du sein, rassurer les médecins sur l'utilité de mener ce dépistage.
- Former le personnel qui réalise le mammothest à un meilleur accueil, à la psychologie de la patiente, etc. (professionnels de santé).
- Travailler avec les organisations de médecine générale. Proposer une mini-synthèse reprenant les freins et les moteurs chez le médecin généraliste sur base de la recherche afin de l'utiliser dans les formations.
- Nécessité d'une démarche construite dans la durée : faire en sorte que prendre soin de soi entre dans les mœurs ; Sensibiliser beaucoup plus tôt aux risques de cancer du sein, afin que se rendre au dépistage à partir de 50 ans paraisse « naturel ».
- Ne pas sous-estimer la tranche de population qui lie lettre d'invitation au dépistage et vieillesse.
- Informer sur ce qui a changé : gratuité, délai de réponse.
- Informer spécifiquement sur le dépistage organisé. Exemple : « X femmes ont déjà réalisé le dépistage du cancer du sein. Elles ont choisi le mammothest. Et vous ? », suivi d'une explication sur le mammothest.
- Ne pas éluder la douleur lors de la mammographie, mais mettre en balance l'inconfort d'un moment court avec le bénéfice d'être rassurée.

1.2.2.3. DEPISTAGE ORGANISE DU CANCER COLORECTAL

- Vérifier comment la lettre relative aux activités du dépistage envoyée par le CCR est perçue. Faire une enquête auprès d'un échantillon de médecins généralistes.
- Donner un feed-back sur les Hémoocults positifs.

1.3. RECOMMANDATIONS DE RECHERCHE

Ces recommandations reprennent des éléments nécessitant une meilleure connaissance. Un travail de recherche est suggéré eu égard à ces points.

- Quelle est la fréquence de consultation du médecin généraliste par les personnes de plus de 50 ans ?

- Si le hiatus persiste entre ce que les médecins disent faire et ce qu'ils font en matière de dépistage, il serait intéressant de mener un travail de recherche à ce propos afin d'en déterminer les origines.
- Comment réagiraient (culturellement) les personnes en Wallonie à une convocation à se présenter directement pour un mammothest à une date, une heure et un lieu précis ?
- Vérifier les délais d'attente pour obtenir un premier rendez-vous pour le mammothest ainsi que pour la mise au point.
- Vérifier sur le plan macro les dires relatifs aux faux positifs lors des mammothests et aux clichés de mauvaise qualité dans les cars
- Identifier les freins-moteurs de cette population analphabète fonctionnelle afin de viser l'élaboration d'outils de sensibilisation à destination de ce public.

2. RECOMMANDATIONS & ELEMENTS NOTABLES

2.1. DEPISTAGE « ORGANISE » DU CANCER

Acteurs concernés	Recommandations (<i>Organisation du système (O)-Communication & Information (C)-Approfondissement par recherche (R)</i>)	Eléments notables de l'étude
Tous	Réfléchir de manière totalement différente (distincte) le dépistage organisé du cancer du sein et le dépistage du cancer colorectal (O-C)	Selon qu'il s'agisse du dépistage du cancer du sein ou du colon : - il y a des différences structurelles qui pèsent très fortement sur les pratiques. - il y a aussi des différences liées à la nature même des examens. Pour le bilan, ce que l'on ajoute à la mammographie (l'échographie) n'est pas le plus désagréable. Le plus désagréable est la mammographie. Alors que dans le cas du dépistage du cancer du colon, Hémocult est considéré comme simple et les personnes n'ont pas de difficulté à manipuler leurs selles. La coloscopie suscite plus de résistance. Pour les médecins, il est plus facile de proposer un Hémocult qu'une coloscopie.
		Une confusion existe entre dépistage de prévention et diagnostic (notamment attente d'un doute, d'un signe inquiétant pour faire le test). Celle-ci est présente tant chez les patients que chez les médecins. La prévention est en porte-à-faux avec le système de santé qui est tout orienté vers la réparation. C'est normal qu'il y ait confusion.
	Spécifier uniquement l'âge d'entrée et pas l'âge de sortie. (C)	L'âge butoir concernant les dépistages organisés pose problème tant au médecin qu'à la population concernée. Les personnes se sentent abandonnées, se disent trop vieilles pour intéresser la société ou ont des doutes sur l'utilité de ces examens (y compris du dépistage dit individuel, en dehors de cette tranche d'âge). Les médecins mentionnent qu'ils ne sont pas prêts à abandonner leur patientèle en matière de dépistage au-delà de l'âge recommandé.
	Axer sur les médecins généralistes semble pertinent. Mais quelle est la fréquence de consultation des plus de 50 ans ? → à approfondir. (R)	
Médecin	- Une actualisation de la base de données est nécessaire (O) - Si le hiatus persiste entre ce que les médecins disent faire et ce qu'ils font, il serait intéressant de mener un travail de recherche à ce propos afin d'en déterminer les origines. (R)	Les listings du CCR relatifs aux prescriptions ne coïncident pas tout à fait avec les déclarations des médecins. Un examen prescrit peut ne pas avoir été réalisé. A l'inverse, dans certains cas marginaux, le médecin peut avoir été répertorié sans avoir prescrit. Exemple: un médecin peut avoir été mentionné comme référent par une patiente qui réalise un mammothest dans un car sans que ce médecin n'ait prescrit l'examen.

Médecin (suite)		Les généralistes sont mal à l'aise par rapport aux spécialistes. Ils les accusent de dévaloriser ce qui est mis en place sur le plan du dépistage organisé, de les décrédibiliser et surtout de ne pas les tenir au courant des résultats des tests de dépistage réalisés.
	Déterminer à quoi est imputable ce délai d'obtention des résultats. Les patients gardent-ils le test chez eux ? Quel est le délai pour les rendez-vous ? Le médecin connaît-il la manière de récupérer les résultats envoyés par informatique ? Le résultat apparaît-il de manière suffisamment visible sur l'ordinateur ? (O)	Les médecins se plaignent du laps de temps pour obtenir le résultat des tests.
		Les médecins généralistes disent avoir un rôle en matière de dépistage (même s'il existe des obstacles dans sa mise en œuvre). Ils ne souhaitent pas être rémunérés spécifiquement pour ce type de mission.
	Continuer à associer les médecins au dispositif de dépistage (O)	La recommandation du dépistage par un médecin (généraliste ou spécialiste) constitue un des principaux moteurs d'une personne à débiter les tests de dépistage. La recommandation d'un médecin assure une image de fiabilité auprès de la population.
	Visibiliser, dans les supports à destination des médecins, les collaborations avec les associations de médecins lors de l'élaboration de campagnes et outils(C)	Moteurs= <ul style="list-style-type: none"> - représentations que le curatif et le préventif peuvent être menés de front qui résistent mal à (frein) : le préventif qui est secondaire au curatif chez un certain nombre de médecins. - se sentent investis de la prévention par les pouvoirs publics mais ont la perception que ces derniers ne tiennent pas compte de leur avis sur le dépistage. - expériences de patients (détectés juste à temps ou trop tardivement). - lettre d'invitation, qui crée une demande chez le patient et suscite le dialogue.
	Lever la crainte engendrée chez le MG par la gestion des éventuels résultats positifs : ils sont démunis et cela les bloque en amont du processus de dépistage → quid du soutien du médecin dans ce processus. → Mener une réflexion avec les médecins référents afin de faire en sorte que les médecins ne se sentent pas seuls avec cela !(C)	
	Note : La formation des médecins aux dépistages des cancers du sein et de l'intestin a été utile lors du lancement des initiatives de dépistage organisé. Toutefois, il y a un réel problème pour trouver une justification pour lancer à nouveau une campagne de sensibilisation, une nouvelle offre de formation. Les médecins ont l'impression qu'ils savent tout là-dessus. Un moment à ne pas rater sera le passage au test immunologique pour Hémocult (en 2014 ?).	
Patient	-Vérifier la procédure d'envoi (O) -Vérifier la crédibilité (et l'attractivité) de la source précisée sur l'enveloppe contenant l'invitation au dépistage. Il faut éviter la confusion avec les « toutes-boîte »... L'entête doit-il risquer d'effrayer, par la mention du mot « cancer » ? Citer le département de la santé de la CFB/FWB ? (C)	Certaines personnes disent ne pas recevoir de courrier d'invitation. Dans certains cas, le courrier n'a pas été ouvert, mais dans d'autres il n'est vraisemblablement pas arrivé (ex. certaines personnes rapportent qu'un seul des 2 conjoints a reçu le courrier). La non réception du courrier concerne les deux dépistages mais est plus rapportée dans le cas du cancer du colon.

Patient (suite)	Veiller à fournir davantage d'informations pratiques sur les modalités de dépistage et/ou en vérifier la compréhension auprès du public cible (C).	Les personnes sont en demande de détails pratiques tels que : où réaliser une mammographie (quels sont les centres agréés), quels sont les coûts, dans quelles conditions la coloscopie est-elle remboursée ? Comment concrètement réaliser un Hémocult ?
	Créer les conditions favorables à une culture de dépistage chez les patients.	En entendant un spot radio concernant Hémocult, certaines femmes se souviennent qu'il est temps de réaliser le dépistage du cancer du sein. <i>Il semblerait qu'il y ait, dans une partie de la population, une culture de dépistage.</i>
	Dans les campagnes, utiliser l'argument qu'il s'agit de savoir que tout va bien (argument positif), qu'elles sont en bonne santé et moins systématiquement la logique de cancer (argument négatif). Ne pas parler uniquement de risque et de maladie aux personnes.(C)	Lorsqu'elles effectuent un examen, les personnes cherchent surtout à s'assurer que tout va bien, qu'elles sont en bonne santé (logique de santé-préventive) et pas de savoir si elles ont un cancer (logique de maladie-diagnostique). Note : « être rassuré que tout va bien » est moteur pour débiter le dépistage du cancer du colon et moteur pour débiter <u>et</u> pour fidéliser pour le dépistage du cancer du sein.
	- Certaines campagnes devraient cibler la santé positive, à l'instar du slogan « ce serait trop bête que tout s'arrête », utilisé pour le vaccin contre la grippe, il y a quelques années. (C) - Certaines ne sont pas du tout dans une perspective de maladie (et dès lors de dépistage de la maladie). → il est nécessaire de formuler des messages comprenant les 2 logiques de santé.(C) - Dans les campagnes de masse, réserver des moments non axés sur un dépistage spécifique et développer une campagne (permanente) visant à entretenir une image positive vis-à-vis de la prise en charge de la santé. Un travail sur la santé globale , afin que les personnes soient globalement attentives aux messages de santé, parce qu'elles sont globalement intéressées par la santé. Entrer dans une logique de bilan de santé, qui est une logique de santé et ne consiste pas exclusivement à dépister les maladies → demande une action sur le long terme. (C) De même au niveau du travail de proximité, les mouvements d'éducation permanente et les associations de terrain se sentiraient plus porteurs d'une démarche de santé globale et à long terme que d'un dépistage en particulier. Dans la situation actuelle, ils se sentent « instrumentalisés », devant relayer ce qui n'est ni dans les préoccupations de leurs publics, ni l'objet social de leurs organisations. (O)	Lorsque les personnes de cet âge expriment leur préoccupation dans la vie, ce n'est pas la seule santé (physique) qui est citée. Les dépistages ne sont pas les comportements de santé les plus évoqués. <i>Sur le plan des objectifs de santé, les logiques de santé et de maladie coexistent.</i>
		L'information diffusée par les mutuelles conduit certaines personnes à débiter le dépistage.

Patient (suite)	Veiller à ce que la source émettrice de l'information soit mieux identifiée par les personnes (soit exprimée en termes compréhensibles pour les personnes et suggère une préoccupation pour leur santé. Il faut que cette source soit crédible à 100% .par exemple. Le département de la santé de la CFB/FWB (C)	Des personnes font référence aux médias comme moteurs à réaliser le dépistage, mais identifient rarement la source. Ils consultent en outre beaucoup internet, mais ce média n'est pas cité comme référence dans la prise de décision.
		Les femmes perçoivent plus la nécessité de faire le dépistage du cancer du sein que celui de l'intestin.
	Réfléchir à un système de feed-back direct au patient ? A manier avec prudence : la formulation doit être étudiée et cette proposition va à l'encontre du rôle de coordinateur de soins revendiqué par le médecin généraliste. (O)	Des patients se plaignent de ne pas recevoir les résultats au test.
	Réfléchir à un accès direct au test en parallèle de la distribution par les médecins généralistes. Par qui ? les pharmaciens ? c'est contraire au rôle de coordinateur de soins revendiqué par les médecins généralistes. Il faut vérifier si les pharmaciens seraient d'accord. (O) Comment réagiraient (culturellement) les personnes en Wallonie à une convocation à se présenter directement pour un mammothest à une date, une heure et un lieu précis ? (R)	Les coûts (visites chez le médecin, transports et temps) pour le dépistage organisé ne sont pas anodins
	- Développer le travail de proximité (mouvement d'éducation permanente, association de terrain, médecin généraliste, etc.), en complément des campagnes de masse. (O) - Des campagnes sont à considérer dans la durée. Certains arguments peuvent être récurrents, d'autres sont à utiliser périodiquement. Les campagnes doivent jouer sur plusieurs leviers mais pas sur tous. Elles doivent se succéder et jouer sur l'alternance en ciblant certains leviers dans une campagne et d'autres à la suivante. → nécessité d'identifier les leviers et les lister comme autant de slogans possibles. (C)	La diversité des freins et des moteurs est très importante. <i>Un seul outil peut les aborder tous.</i>
	La peur est à manier avec prudence.	La peur est, à la fois, frein et moteur pour la participation au dépistage.
	- Une démarche spécifique est à développer à destination de ce public. L'objectif n'est pas de les convaincre de participer au dépistage mais d'y participer régulièrement. Ce qui impliquerait de pouvoir identifier les personnes concernées. (C) - Les conditions même de passation du mammothest sont éventuellement à revoir dans le sens de développer la dimension relationnelle. (O)	Des personnes réalisent une fois le dépistage, puis ne s'y rendent plus. Deux cas de figures peuvent être observés : (1) les femmes qui réalisent une fois le mammothest, puis retournent au bilan, (2) les personnes qui reçoivent un résultat négatif, sont apaisées et ne voient pas l'utilité de recommencer.
	Veiller à maintenir le sentiment de pouvoir sur la santé par des messages du type : « déceler un cancer le plus rapidement possible afin de le prendre en charge rapidement ».	Le cancer est encore perçu comme héréditaire → <i>risque de fatalisme</i>

	Veiller lors de l'information sur le cancer à présenter le dépistage comme outil pour agir contre les cancers et renforcer de la sorte la capacité à agir des personnes. (C)	
Patient (suite)		Le traitement du cancer est encore considéré comme lourd et mutilant par beaucoup de répondants. <i>Difficile d'affirmer le contraire.</i>
	Des arguments pour les campagnes d'information et qui sont peut être générés par les campagnes. (C)	<i>Représentations de la population vont à contre-sens de l'attendu et sont apparues ces dernières années (basculement de ces 20 dernières années ?) :</i> 1) Un cancer détecté tôt est un cancer soigné 2) Ce serait trop bête de passer à côté d'un cancer qui pourrait être soigné
	<i>Rejoint la tendance actuelle qui tente d'impulser la décision éclairée. Mais faut-il généraliser la décision éclairée en la limitant au dépistage, sans le faire pour les autres actes médicaux ? Si la décision éclairée est limitée aux dépistages, cela risque de jeter la suspicion sur le dépistage. (O-C)</i>	Les patients soulignent l'importance de connaître le pour et le contre avant de prendre une décision d'ordre médical.
		Les centres de dépistage provinciaux dans lesquels les personnes faisaient plusieurs tests en même temps semblaient très appréciés.
	Lors des campagnes d'information, veiller à ce que les personnes puissent s'identifier aux personnes-témoins et que cela réponde à leurs craintes et leurs préoccupations. Ex. une femme de corpulence fine pour diminuer ses craintes de douleur au sein auprès des personnes de cette corpulence. (C) Veiller à la crédibilité des « témoins », introduction par un témoignage. (C)	Des personnes suggèrent le recours aux témoignages de leurs pairs pour les campagnes.
	Développer un carnet de dépistage qui rappelle au patient les échéances, voire un carnet de santé qui rappelle les échéances en matière de santé. De la sorte, commencer le dépistage de certains cancers à partir de 50 ans paraîtra « naturel ». (C)	
	Mener une recherche visant : - à comprendre les freins-moteurs de cette population, dans un premier temps - à élaborer des outils de sensibilisation à destination des publics ne maîtrisant pas la langue écrite. (C)	Les répondants maîtrisaient tous l'écrit (la procédure de sélection comprenait un questionnaire). Ces patients sont aussi ceux à même de comprendre les invitations au dépistage et les campagnes. Or, l'analphabétisme fonctionnel concernerait 10 à 15% de la population belge. Une partie de la population paraît échapper aux supports de campagne et ne constitue pas un public cible pour cette recherche.

2.2. DEPISTAGE « ORGANISE » DU CANCER DU SEIN

Acteurs concernés	Recommandations (<i>Organisation du système (O)-Communication & Information (C) Approfondissement par recherche (R)</i>)	Eléments notables de l'étude
Tous	<ul style="list-style-type: none"> - Vérifier les délais d'attente pour obtenir un premier rendez-vous pour le mammothest ainsi que pour la mise au point. - S'ils sont effectivement longs, veiller à les réduire. Augmenter l'offre de mammothest et communiquer sur la diminution des délais (O). - S'ils sont courts communiquer sur la durée réelle (R). <ul style="list-style-type: none"> - Lors des communications de masse, veiller à ce que le dépistage organisé soit mieux identifié (C) <p>ET/OU</p> <ul style="list-style-type: none"> - Les pouvoirs publics devraient porter un message clair du type à partir de tel âge, le mammothest est gratuit (C). 	<p>Concernant le mammothest, le délai d'attente pour l'obtention d'un rendez-vous est jugé trop long.</p> <p>Idem pour les délais pour obtenir un rendez-vous pour la mise au point lors d'un mammothest douteux</p> <p>La distinction entre mammothest et mammographie dans le cadre du bilan n'est pas toujours opérée par les patients et les médecins généralistes. Il y a confusion entre mammothest, mammographie et bilan.</p> <p>Actuellement, les campagnes de promotion du mammothest, évoquent pour la plupart des femmes, le dépistage du cancer du sein sans distinction de technique.</p>
Médecin	<p>-Trouver une traduction de la logique de santé publique en des termes qui soient audibles par les médecins, c.-à-d. prenant en considération leur perspective clinique. Penser comme les médecins généralistes pour concevoir une initiative à leur égard (C)</p> <p>Voir s'il a lieu de poursuivre en fonction des résultats mis en évidence sur le plan européen, lors de la réunion de consensus (amélioration sur le plan de la mortalité, morbidité, mais aussi de la qualité de vie). Dans l'affirmative, il faut rassurer les médecins sur l'utilité de mener ce dépistage. (C)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Travailler avec les organisations de médecine générale (O) - Informer les médecins sur la fiabilité respective du mammothest et du bilan. (C) <p>-Travailler avec les organisations de médecine générale. Proposer une mini-synthèse reprenant les freins et les moteurs chez le médecin généraliste sur base de la recherche afin de l'utiliser dans la mise en place de formation. (C)</p> <ul style="list-style-type: none"> -Permettre la prise de rendez-vous spontanée auprès des centres qui pratiquent le mammothest (O). 	<p>D'un médecin à l'autre, on observe une grande variété des pratiques. Il semble ne pas y avoir de consensus.</p> <p>Beaucoup de médecins sont, en outre, multi prescripteurs pour le dépistage du cancer du sein : ils prescrivent le mammothest et/ou le bilan en fonction de la patiente, de ses risques et situations personnels.</p> <p>Des médecins ont un doute sur la validité scientifique du dépistage du cancer du sein par mammothest.</p> <p>Certains médecins considèrent les mammographies comme nuisibles à la santé des femmes.</p> <p><i>Le médecin est dans une perspective clinique tandis que les recommandations sont formulées dans une logique de santé publique. Le médecin ajuste à sa pratique les recommandations qui sont faites.</i></p> <p>Certains médecins proposent et prescrivent le mammothest uniquement aux patientes non suivies par un gynécologue. Ils savent que si elles sont suivies par un gynécologue, elles réaliseront un bilan sénologique.</p> <p>La majorité des personnes rapportent que leur médecin généraliste ne leur parle pas de dépistage. Il semblerait surtout que ce soient les personnes sensibilisées par un tiers (souvent les campagnes) qui en parlent à leur médecin. Certaines personnes rapportent que leur médecin les décourage de réaliser les tests de dépistage.</p>

	<p>- Proposer un dépistage en deux temps : invitation directe, puis passage par le médecin traitant pour ceux qui ne répondent pas. (O)</p> <p>- L'outil permettant de déceler les poches (géographiques) particulièrement « réticentes » au dépistage devrait permettre des actions plus ciblées. Voir notamment l'étude de l'Agence Inter mutualiste → développer des actions avec les organisations de médecine générale locales et éventuellement les organisations d'éducation permanente.(O)</p>	<p>Il n'y a pas que les facteurs classiques (socio-économiques) qui peuvent expliquer la non adhésion au programme, l'adhésion du médecin généraliste joue également.</p> <p>Les médecins généralistes sont plutôt un maillon faible du programme de dépistage (surtout du cancer du sein). Ils sont intéressés mais leurs pratiques sont très variables.</p>
Médecin (suite)		<p>Moteur =</p> <ul style="list-style-type: none"> - la place centrale accordée au médecin généraliste - le patient sensibilisé suite aux campagnes ou suite à ce problème de santé est demandeur d'examen de dépistage. - le cancer du sein est perçu comme visible dans la population, pratiquer le dépistage semble dès lors être entré dans les mœurs.
	<p>Les éléments relatifs aux faux positifs et aux clichés de mauvaise qualité sont à vérifier sur le plan macro (R).</p> <p>Informers les médecins sur les résultats de recherche mise en évidence sur ces deux points (C).</p>	<p>Freins :</p> <ul style="list-style-type: none"> - nombre de faux positifs - mauvaise qualité des clichés dans les cars - tranche d'âge perçue comme trop restrictive tant concernant le début que la sortie - trop axé sur la technique, pas assez sur le relationnel
Patient	<p>La fiabilité technique ne suffit pas les à-côtés « relationnels » doivent être pensés si l'objectif est de fidéliser les personnes dans le dispositif mammothest.</p> <p>Exemple. (Concernant le manque de respect). Former le personnel qui accueille lors de l'examen et réalise la mammographie à un meilleur accueil, à la psychologie de la patiente, etc. (professionnels de santé)(C).</p>	<p>La mammographie est la partie du dépistage du cancer du sein qui est la plus mal vécue par les femmes : la douleur, le manque de respect, le manque d'intimité (durant l'examen des techniciens entrent et sortent).</p> <p>Le mammothest est plus fréquemment jugé douloureux que la mammographie lors du bilan. Le bilan se déroule dans un cadre rassurant, avec le même sénologue. Les femmes apprécient recevoir directement les résultats. Même si le temps d'attente en cabine après examen et l'annonce du résultat sont déjà jugés anxiogènes.</p> <p><i>Le manque de personnalisation dans le cadre du mammothest nuit à la fidélisation des personnes.</i></p>
	<p>Trouver une traduction de la logique de santé publique en des termes qui soient audibles par la population. (C)</p>	<p>Certaines femmes alternent mammothest et bilan un an sur deux.</p> <p><i>Ces femmes se placent dans une logique de santé individuelle. Dans certains cas, il y a surconsommation d'examens. Dans d'autres cas, il s'agit de raisons médicales : l'examen leur est conseillé tous les ans.</i></p>
	<p>Les campagnes doivent être poursuivies dans une double optique : communiquer un moyen d'agir contre le cancer et rappeler la fréquence d'un dépistage efficace : tous les deux ans. (C)</p>	<p>Les campagnes médiatiques ainsi que l'écho qu'il en est fait dans la presse jouent un rôle essentiel dans la motivation des personnes à débiter le dépistage.</p>
		<p>Le développement d'un cancer par un proche constitue un des principaux moteurs pour débiter le dépistage.</p>

Patient (suite)	Importance de la qualité de l'information, mais aussi de la qualité du programme : tout ce qui entoure l'examen, y compris l'accueil (O)	La lettre d'invitation bisannuelle constitue un moteur de régularité au dépistage organisé. Il rappelle à la patiente qu'il est temps de réaliser le test de dépistage. Il est frappant de constater que rien sur le vécu de la première expérience de dépistage n'est évoqué comme motif de fidélisation. Les patientes qui réalisent habituellement le mammothest et réalisent une fois le mammothest, continuent par la suite à réaliser des bilans.
		Il y a beaucoup de freins ressentis liés aux comportements et réactions des médecins (spécialistes en particulier).
	Renforcer le sentiment d'auto-efficacité et le soutien social/la sensibilisation par les pairs entre femmes pour « passer de la peur à la volonté d'agir » → entamer les tests de dépistage. (C-O)	
	Nécessité d'une démarche construite dans la durée : <ul style="list-style-type: none"> - Faire en sorte que prendre soin de soi entre dans les mœurs (C) - Sensibiliser beaucoup plus tôt aux risques de cancer du sein, afin que se rendre au dépistage à partir de 50 ans paraisse « naturel ». Exemple dès la prise de la pilule (C) 	
	Informé sur ce qui a changé : gratuité, délai de réponse (C) Informé sur le dépistage organisé (C) Exemple : « X femmes ont déjà réalisé le dépistage du cancer du sein. Elles ont choisi le mammothest. Et vous ? », suivi d'une explication du mammothest. (C)	
	Ne pas éluder la douleur lors de la mammographie, mais mettre en balance l'inconfort d'un moment court avec le bénéfice d'être rassurée. (C)	
	<i>On sous estime probablement l'impact de cette représentation. (C)</i>	Une partie de la population lie la lettre d'invitation à l'entrée dans la vieillesse.

2.3. DEPISTAGE « ORGANISÉ » DU CANCER COLORECTAL

Acteurs concernés	Recommandations (<i>Organisation du système (O)-Communication, Information & Formation (C) Approfondissement par recherche (R)</i>)	Éléments notables de l'étude
Tous	Toutes les coloscopies ne sont pas à considérer comme un examen de dépistage d'un cancer. Certaines personnes ont effectué cet examen dans un autre cadre. Elles ne sont pas acquises à une démarche de dépistage. Il reste à les convaincre du bien-fondé du dépistage du cancer de l'intestin (C)	Les coloscopies ne sont pas toujours effectuées dans le cadre du dépistage du cancer de l'intestin. La réalisation d'une coloscopie ne s'inscrit pas nécessairement dans le cadre du dépistage du cancer. <i>Cette situation alimente la confusion entre examen de dépistage à visée préventive et examen de diagnostic. Dans certains cas, c'est l'examen subi qui amène la personne à conclure qu'elle a réalisé un dépistage et non l'inverse. Les personnes ne connaissent pas toujours les raisons de réalisation d'un examen.</i>

Médecin		Réticence de certains médecins pour Hémoccult. Ils conseillent celui-ci parce que le patient a refusé la coloscopie, parfois même suite à une plainte du patient qui rapporte avoir du sang dans les selles (!).
	Le CCR a envoyé deux lettres de feed-back sur le dépistage aux médecins participants. Vérifier comment cette lettre est perçue. Faire une enquête auprès d'un échantillon de médecins généralistes pour voir comment cette lettre est perçue. (C) Nécessité de donner un feed-back sur les Hémoccults positifs sinon risque de perception de ce test comme non fiable → dans le même ordre d'idées, suggestion de formulation de fiches Q-R à destination des MG, y compris dans la manière d'annoncer un résultat « positif »/douteux.	L'absence de tests Hémoccult positifs fait douter les médecins de la fiabilité du test.
		Moteur : - population sensibilisée suite aux campagnes → le patient est proactif
	Maintenir les campagnes et la procédure d'invitation personnalisée (0-C) Assurer des résultats rapides, fiables, standardisés (O)	
Patient	- Renforcer les campagnes existantes, en fonction de ce qui est apprécié dans Hémoccult : indolore, simple, facile, gratuit, fiable, possibilité de le réaliser chez soi. (C) - Concernant le côté pratico-pratique, s'inspirer des publicités pour le papier hygiénique ou les tampons. Comprendre que c'est simple, sans nécessairement montrer. Recourir au témoignage ? (C)	Hémoccult séduit par sa simplicité. Il semble que lorsque le test est expliqué aux personnes (y compris lors de l'entretien), elles disent vouloir le réaliser et expriment leur intention de demander ce test au médecin, voire de demander de réaliser le test à partir du kit montré lors des entretiens. Les personnes sont également demandeuses d'informations plus pratiques, concrètes notamment pour être rassurées de ce en quoi consiste le test.
	Communiquer sur Hémoccult : montrer comment on réalise le test et ses qualités (... en sus des qualités ci-avant : non invasif, peu de délai pour le réaliser, ne se déroule pas à la clinique) (C)	Les patients sont preneurs d'Hémoccult, lorsqu'ils ont vu en quoi cela consiste. Ils sont demandeurs d'explications. Le fait de dire que c'est simple ne semble pas suffire.
	L'accès direct n'est pas pertinent pour tous → Intérêt de mettre à disposition des sources multiples. (O)	Les personnes précarisées ou maîtrisant mal l'écrit éprouvent des difficultés pour comprendre la procédure relative à Hémoccult : collage d'étiquette, etc.
	Une analyse de selles pourrait également faire partie d'un package préventif et présenté comme tel. (C)	Beaucoup de personnes pensent qu'une prise de sang peut déceler les problèmes de santé de manière préventive.
		Le moteur pour commencer le dépistage est problématique et dénote d'une préoccupation plus diagnostique que préventive : un signe physique qui suscite l'inquiétude, une histoire familiale de cancer, etc.
	Informé en respectant les idées suivantes : (C) - « ne pas attendre que cela se voit, que cela se sente » - savoir qu'on n'a rien, pas déceler quelque chose.	Moteur de poursuite du dépistage lorsque la démarche est enclenchée : - la possibilité de guérir si le problème est décelé précocement - s'assurer qu'on est en bonne santé
	Travailler avec les mouvements d'éducation permanente et les autres relais de terrain (sans toutefois trop spécialiser la thématique de santé abordée) (O)	