

Dépistage du cancer du sein : quelle(s) information(s) pour les femmes ?

par les D^{rs} Françoise MAMBOURG, Laurence KOHN et Jo ROBAYS*

* Centre Fédéral d'Expertise
des Soins de Santé (KCE)
1000 Bruxelles
francoise.mambourg@kce.fgov.be

Régulièrement, les journaux tirent à boulets rouges sur le dépistage du cancer du sein ! À l'inverse, de nombreuses patientes se voient proposer un dépistage régulier par mammographie par leur gynécologue dès avant l'âge de 50 ans. Que dire à nos patientes ? Cet article propose du matériel d'information fiable sur ce sujet brûlant.

ABSTRACT

This article presents information material on screening for breast cancer. This material contains four sets of messages for women aged 40 to 79 years. These messages are only part of the relevant information. To encourage women to discuss this issue with their physicians remains a priority.

Keywords :
breast cancer, screening,
health communication.

RÉSUMÉ

Cet article présente du matériel informatif relatif au dépistage du cancer du sein. Ce matériel contient quatre séries de messages destinés aux femmes âgées de 40 ans à 79 ans. Ces messages ne représentent qu'une partie des informations utiles. Encourager les femmes à discuter de cette problématique avec leurs médecins reste un objectif prioritaire.

Mots-clés :
cancer du sein, dépistage,
communication en santé.

Prétest

Vrai Faux

1. Si le dépistage systématique du cancer du sein n'inclut pas les femmes < 50 ans, c'est surtout pour des raisons de coût.
2. Au-delà de 70 ans, une femme mourra plus souvent d'autre chose que d'un cancer du sein.
3. La chance de ne pas mourir du cancer et le risque de surdiagnostic sont pratiquement équivalents, quelle que soit la tranche d'âge concernée.

Réponses page 31.

Un précédent article (RMG n° 306) a fait le point sur l'attitude qui prévaut actuellement en matière de dépistage du cancer du sein. Le fait que ce dépistage soit ou non recommandé en fonction du niveau de risque et en fonction de l'âge n'est toutefois qu'une partie de l'information à transmettre aux femmes. Celles-ci ont également le droit d'être informées quant aux conséquences potentielles, positives comme négatives du dépistage du cancer du sein. Ce droit à l'information est régi par le code de déontologie médicale et par la loi relative aux droits du patient. De plus, notre société encourage la prise de décision éclairée des patientes, mettant l'accent sur l'importance du choix posé après avoir reçu l'information nécessaire. La transmission de cette information implique de se poser notamment les questions suivantes : quel type d'information faut-il transmettre ? Sous quelle forme ? Une récente étude du KCE s'est penchée sur ces questions¹. Il en a résulté du matériel informatif conçu pour les femmes âgées de 40 ans à 79 ans. Cet article le présente et l'explique, tout en détaillant la méthodologie utilisée pour développer et tester ce matériel.

Élaboration d'un outil d'aide à la décision

En théorie, un outil d'aide à la décision utilisable dans le domaine du dépistage doit contenir :

- des informations générales et contextuelles (qu'est-ce que le dépistage du cancer du sein, de quelle manière se déroule-t-il globalement, qui est concerné, etc.) ;

- des chiffres (données) relatifs aux conséquences potentielles, positives comme négatives, de ce dépistage ;
- les recommandations officielles en matière de dépistage en fonction de la tranche d'âge concernée.

Dans la pratique, l'étude du KCE présentée ici s'est concentrée sur la quantification des conséquences potentielles, positives comme négatives, du dépistage et sur le rappel des recommandations belges et européennes en la matière. Ces données ne suffisent cependant pas à assurer une communication complète sur le dépistage du cancer du sein et ne sont pas élaborées pour être délivrées telles quelles aux femmes. Elles sont destinées à être intégrées dans des outils de communication plus complets.

Quantification des conséquences

La quantification des conséquences du dépistage (taux de survie, de mortalité, de diagnostic et de traitement dits excédentaires) est le résultat d'une modélisation (plus de détails sur cette modélisation dans le rapport KCE)¹. Cette modélisation applique aux données belges (Registre du cancer, tables de mortalité, taux de participation au dépistage) les résultats du dépistage issus des meilleures données probantes de la littérature (plus de détails dans les rapports KCE numéros 129 et 172)^{2,3}.

Format des messages

Une fois les données quantifiées, il a été nécessaire de les inclure dans des messages. Ces messages ont été développés en s'appuyant sur des critères théoriques. Les deux sources utilisées principalement ont été la méthodologie développée par l'*Informed Medical Decision Foundation*⁴ et les critères IPDAS (*International Patient Decision Aid Standards*)⁵. En théorie, les messages doivent :

- présenter les informations sur les bénéfices et les inconvénients avec le même niveau de détail ;

Tableau 1 : pour 1000 femmes dépistées, nombre de femmes tirant un bénéfice du dépistage (vie sauvée) ou faisant l'objet d'un surdiagnostic (cancer dormant) ou d'une fausse alerte (mise au point concluant à l'absence de cancer).

	Au terme de 10 ans de dépistage		Par examen
	bénéfice	surdagnostic	Fausse alerte
40-49 ans	1	2	93
50-59 ans	3	3	92
60-69 ans	4	4	92
70-79 ans	2	3	93

- spécifier un cadre temporel identique pour les différentes options ;
- exprimer les données en nombres absolus, en gardant le même dénominateur (1 000 femmes) ;
- présenter ces données sous la forme de visuels (1 000 personnages stylisés) qui illustrent la répartition des bénéfiques et des risques ;
- éviter le style narratif et notamment les témoignages afin de garantir la neutralité.

Acceptabilité, lisibilité et intelligibilité des messages

Un des objectifs du KCE était de produire des messages compréhensibles par la grande majorité de la population. C'est pourquoi, le langage utilisé a volontairement été simplifié notamment en choisissant le vocabulaire de la langue parlée. Les messages ont été testés pour leur lisibilité et leur intelligibilité auprès d'un premier échantillon de 30 femmes dont une majorité de femmes peu scolarisées. En effet, un langage simple est également compréhensible par les femmes instruites. Ils ont été adaptés une première fois en fonction des résultats de ce test. Dans un deuxième temps, ils ont été habillés d'une présentation plus confortable et plus attrayante et testés une deuxième fois auprès d'un nouvel échantillon de 30 femmes. Tous les messages ont réussi le test de lisibilité portant sur la complexité de lecture. Cela signifie que chaque message était lisible dans le « monde réel » pour au moins 81 % des personnes, celles-ci ayant réussi à effectivement recevoir l'information et à la comprendre.

Résultat

Nous décrivons ci-dessous le matériel développé dont des exemples sont présentés dans les pages suivantes. Les informations sont présentées par groupes d'âge de 10 ans. En effet, la tranche d'âge de 40-49 ans a été étudiée séparément dans l'étude primaire. Afin de rester cohérent, cet intervalle de 10 ans a été conservé pour les autres catégories d'âge présentées ce qui a conduit au développement de quatre séries de messages (40-49, 50-59, 60-69 et 70-79 ans). Ce choix permet également d'éviter de devoir recourir à des extrapolations de trop longue durée, dans un domaine où le diagnostic et le traitement connaissent des évolutions rapides qui peuvent influencer le pronostic. Ce choix a amené à développer quatre séries de documents, chaque série comprenant :

- des informations générales sur le dépistage du cancer du sein ;
- un visuel illustrant la place du cancer du sein parmi les autres causes de mortalité ;



- un visuel illustrant les conséquences à long terme du dépistage ou du non-dépistage du cancer du sein ;
- un visuel illustrant les conséquences à moyen terme du dépistage du cancer du sein.

Informations générales

Les informations générales contiennent quatre messages distincts. Ces messages conviennent à toutes les tranches d'âge étudiées. Il s'agit de quelques aspects généraux et définitions qui ont été identifiés comme peu clairs pour les femmes au cours de l'étude. Comme nous l'avons déjà mentionné, d'autres termes ou informations générales méritent d'être communiqués aux femmes mais n'ont pas été repris dans l'étude du KCE.

Le premier message intitulé « Qu'est-ce que le dépistage du cancer du sein ? » explique l'objectif du dépistage du cancer du sein et donne de plus amples informations sur la probabilité, pour chaque groupe d'âge, de développer un cancer du sein.

Le deuxième message intitulé « Comment se passe le dépistage du cancer du sein ? » définit de manière succincte les examens techniques fréquemment utilisés dans le dépistage, à savoir : la mammographie, l'échographie et la combinaison mammographie/échographie simultanées.

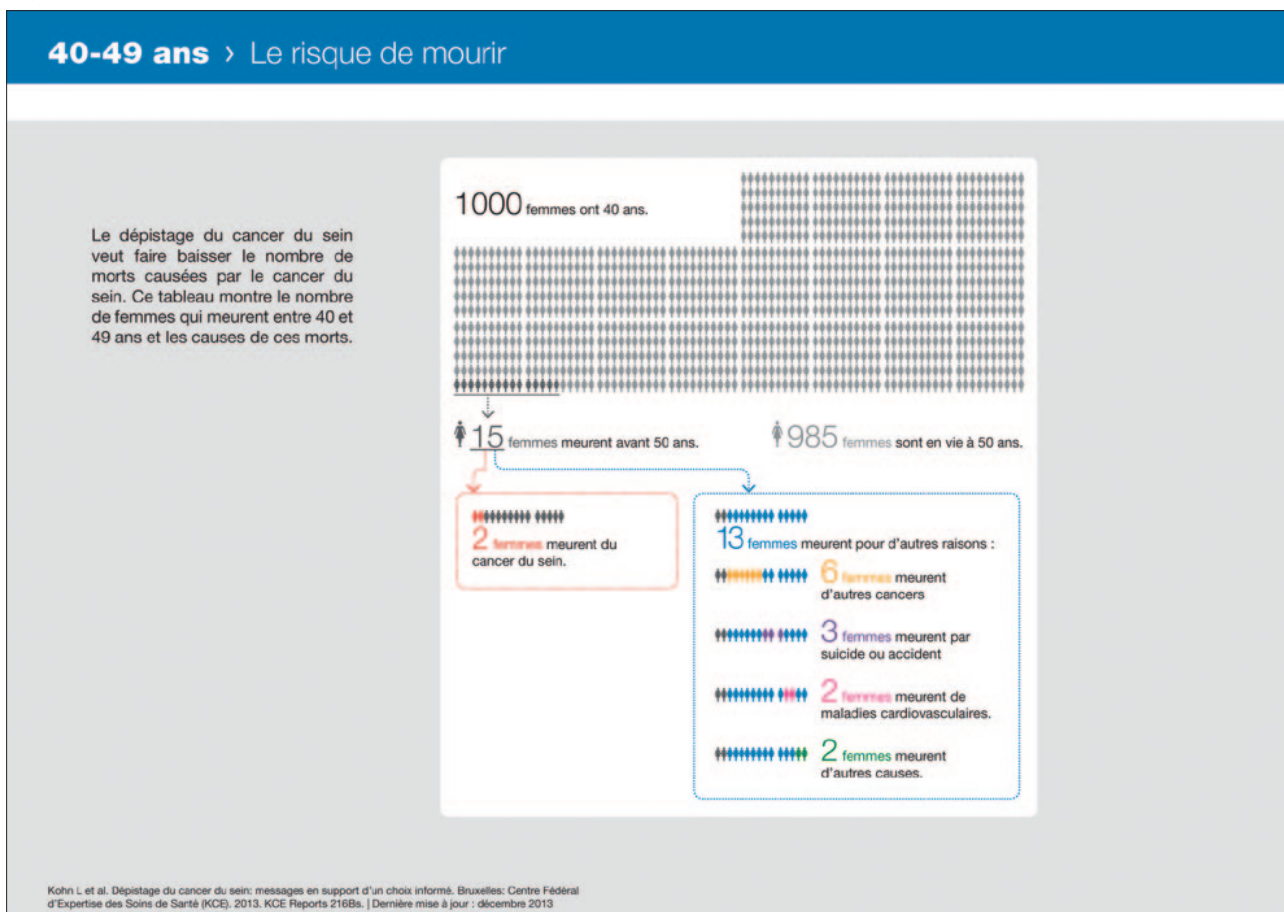
Le troisième message intitulé « Pour qui sont ces informations ? » expose dans les grandes lignes ce qu'est un risque accru de cancer du sein et encourage les femmes qui croient présenter un risque accru ou qui ont des symptômes, à consulter leur médecin pour de plus amples informations. Il signale également que le dépistage peut ne pas mettre en évidence certains cancers et que d'autres cancers peuvent apparaître dans l'intervalle entre deux dépistages. Ces notions de cancers qui surviennent entre deux dépistages (cancers de l'intervalle) ou qui auraient été omis lors du dépistage (faux négatifs) n'ont pas été quantifiées car il s'agit de notions très complexes qui ne sont par ailleurs explicitées dans aucun document produit à l'étranger.

Le quatrième message intitulé « À quoi servent ces informations ? » souligne que le but du matériel produit est d'arriver à une prise de décision éclairée. Il cite également la source principale des chiffres présentés dans les visuels.

Décès dus au cancer du sein

Il existe quatre versions de ce visuel, une par tranche d'âge étudiée. Le visuel présenté (figure 1) illustre le nombre de femmes (sur mille) qui meurent entre 40 et 49 ans, soit des suites d'un cancer du sein, soit

Figure 1 : le risque de mourir entre 40 et 49 ans .



40-49 ans > Les conséquences du dépistage du cancer du sein dans les 10 ans qui suivent

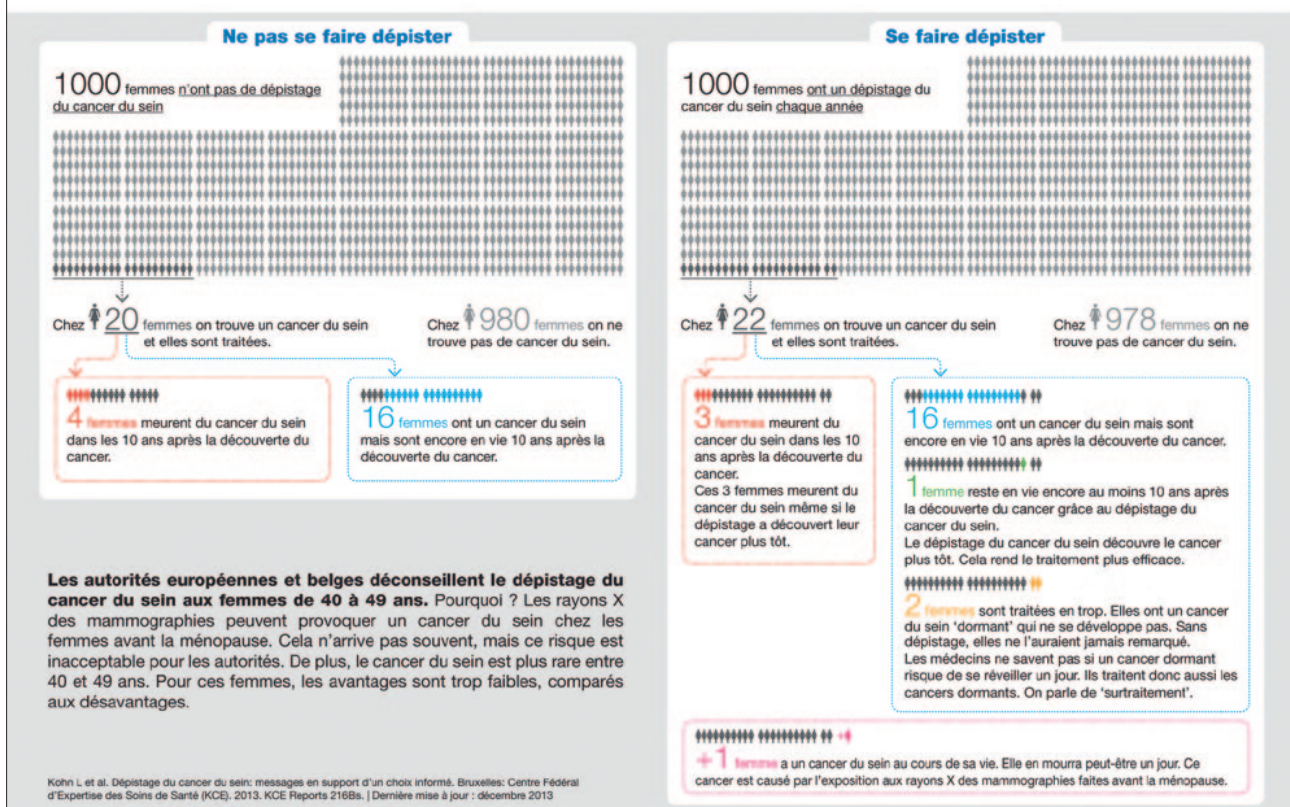


Figure 2 : les conséquences du dépistage du cancer du sein dans les dix ans qui suivent pour les femmes âgées de 50 à 59.

d'autres causes. Ceci répond à un des critères de qualité de l'IPDAS⁴ qui préconise de décrire la maladie et son évolution naturelle dont le risque de décès. Pour que les femmes puissent appréhender l'amplitude de l'avantage principal du dépistage, à savoir une diminution de la mortalité consécutive au cancer du sein, il est nécessaire de replacer cette mortalité dans le contexte de la mortalité générale des femmes de la tranche d'âge étudiée.

Les données utilisées dans ce visuel sont des données brutes issues des statistiques de mortalité belges (INS) et du Registre du cancer. Ces données présentent le nombre des décès dus au cancer du sein dans la tranche d'âge étudiée. À l'inverse, les données modélisées (voir § quantification des conséquences) présentées dans le deuxième visuel prennent en compte les décès dus au cancer qui surviennent dans les dix ans après la découverte de ce cancer. Par exemple, si un cancer est diagnostiqué à 68 ans et mortel à 75, le décès sera répertorié dans la tranche d'âge 70-79 ans du visuel «le risque de mourir». Alors que ce même décès sera répertorié dans la tranche d'âge 60-69 ans du visuel intitulé «Les conséquences du dépistage du cancer du sein dans les dix ans qui suivent».

Conséquences à long terme

Il existe quatre versions de ce visuel, une par tranche d'âge étudiée. Le visuel présenté illustre les conséquences à long terme de se faire dépister ou non pour 1000 femmes qui participent au dépistage et pour 1000 femmes qui n'y participent pas (entre 50 et 59 ans). La présentation en deux colonnes placées côte à côte permet de comparer les points positifs et négatifs des options disponibles et répond aux critères édictés par l'IPDAS.

Les chiffres présentés sont pour chacun des deux groupes de femmes :

- le nombre de femmes qui ont un cancer du sein diagnostiqué et qui en meurent dans les 10 ans ;
- le nombre de femmes qui ont un diagnostic de cancer du sein mais qui sont encore en vie 10 ans après ce diagnostic ;
- le nombre de femmes qui n'ont pas de diagnostic de cancer du sein.

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

- le nombre de vies sauvées grâce au dépistage ;
- le nombre de femmes ayant un diagnostic de cancer dit diagnostic excédentaire (*overdiagnosis*).



La proportion de surdiagnostic représente le nombre de femmes qui ont un cancer «dormant», c'est-à-dire un cancer qui n'aurait pas évolué et/ou qui n'aurait jamais posé de problème pendant le reste de leur vie en l'absence de dépistage. Un cancer dormant (dénommé latent dans la littérature) est en effet un cancer dont les cellules arrêtent de se diviser. Étant donné qu'il est impossible de prédire si un tel cancer va évoluer ou non, tous les cancers diagnostiqués sont traités (*overtreatment*), y compris ces cancers dormants.

Ce visuel cite également les recommandations belges et européennes valables pour la tranche d'âge concernée.

Conséquences à moyen terme du dépistage du cancer du sein

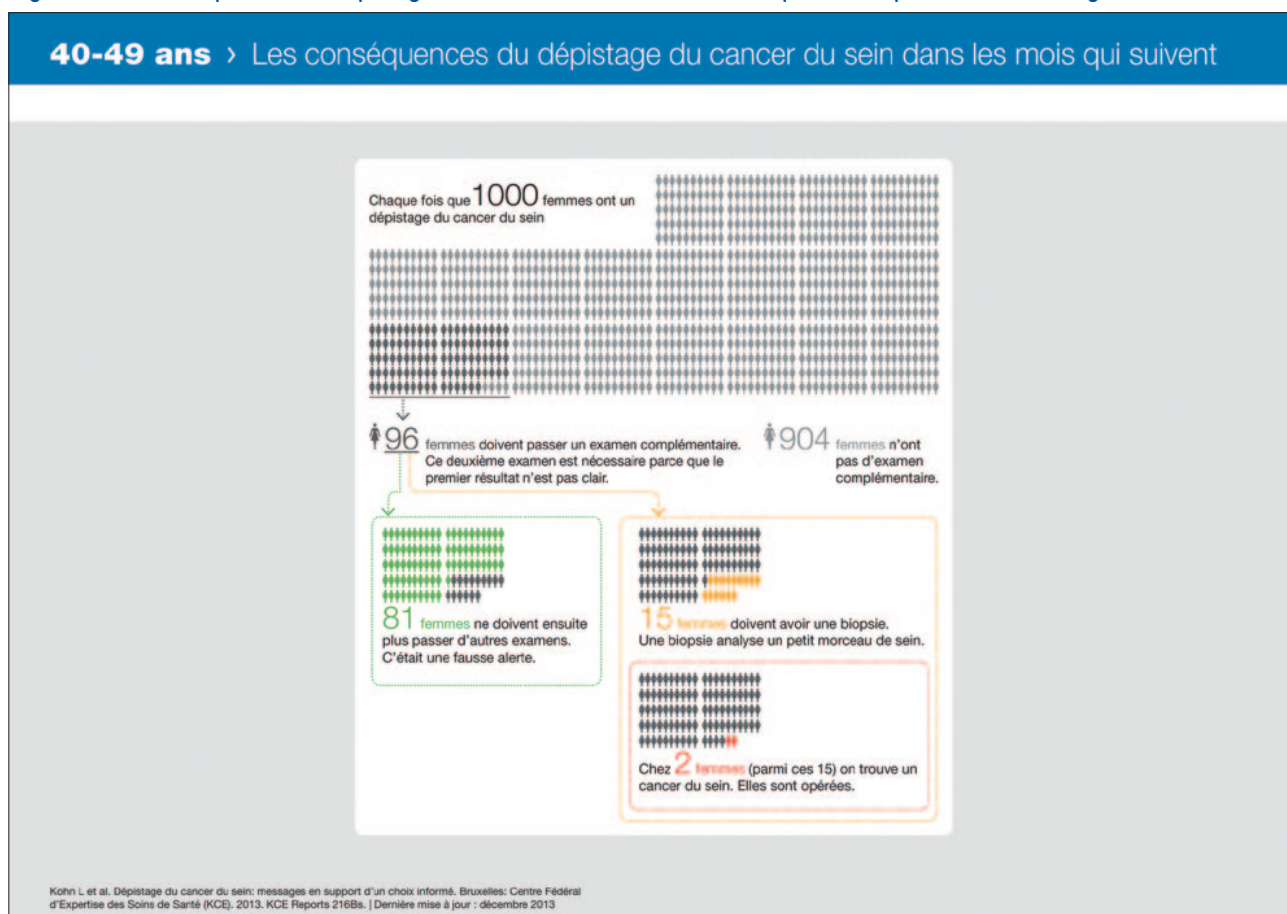
Il existe quatre versions de ce visuel, une par tranche d'âge étudiée. Le visuel présenté (figure 3) illustre pour les femmes âgées de 60 à 69 ans le nombre de rappels pour examens d'imagerie (deuxième mammographie, échographie, imagerie par résonance magnétique ou IRM) ainsi que le nombre de résultats faussement positifs, le nombre de biopsies et le nombre d'interventions chirurgicales après chaque

dépistage. Le nombre d'interventions chirurgicales est utilisé comme approximation du nombre de cancers, car en Belgique quasiment tous les cancers du sein diagnostiqués avant 80 ans sont opérés. Ici aussi, les chiffres sont extraits de données régionales (Mammotest et données de l'Agence Intermutualiste). Nous disposons des données provenant du dépistage organisé qui sont fiables pour le groupe d'âge 50-69 ans, mais nous ne disposons malheureusement pas de données belges fiables pour les groupes d'âge 40-49 et 70-79 ans. Du côté de la littérature internationale, les estimations rapportées pour ces deux tranches d'âge sont compatibles avec les chiffres cités pour le groupe d'âge 50-69 ans. À défaut de données plus précises et plutôt que d'utiliser des extrapolations hasardeuses, il a été décidé d'utiliser les données provenant du dépistage organisé pour les quatre tranches d'âge.

Conclusion

Les quatre séries de messages relatifs au cancer du sein et à son dépistage présentés dans cet article sont destinés à faciliter l'information des femmes. Ces messages ont obtenu de très bons résultats aux tests de lisibilité et ont été qualifiés de neutres par les

Figure 3: les conséquences du dépistage du cancer du sein dans les mois qui suivent pour les femmes âgées de 60 à 69 ans.



utilisatrices. Cette volonté de neutralité a conduit les auteurs à utiliser, non pas un style narratif, mais plutôt une présentation sobre qui évite d'attirer l'attention des lectrices sur certains points spécifiques. Cela peut paraître déroutant pour certains professionnels dans le domaine. Cela peut aussi sembler moins attrayant pour certaines femmes (par exemple, pour celles qui aiment lire des témoignages).

Rappelons toutefois que ces messages ne représentent qu'une partie seulement des informations qui doivent être données aux femmes.

C'est pourquoi, le KCE demande aux acteurs de la promotion de la santé, organisations de patients, de médecins généralistes, de gynécologues et aux instances et personnes qui font la promotion du dépistage (y compris le dépistage opportuniste), d'intégrer ces messages dans leurs outils de communication sur le dépistage du cancer du sein.

En ce qui concerne plus directement les médecins généralistes, ces messages seront mis à leur disposition via l'activation d'un lien direct avec le terme «mammographie» au niveau du Dossier Médical Informatisé. Encourager les patients à discuter avec leurs médecins reste un objectif prioritaire. Les messages présentés ci-dessus se veulent être un support à cette discussion.

Remerciements

Nous souhaitons remercier ici la firme Tempera-BSM qui a réalisé les tests auprès des femmes ainsi que le Dr Pascale Jonckheer pour sa relecture de l'article.

Bibliographie

1. [Kohn L, Mambourg F, Robays J, Albertijn M, Janssens J, Hoefnagels K, et al. Informed choice on breast cancer screening : messages to support informed decision. Brussels : Belgian Health Care Knowledge Centre \(KCE\). 2014. KCE Reports 216.](#)
2. [Mambourg F, Robays J, Camberlin C, Vlayen J, Gailly J. Breast cancer screening with mammography for women in the age group of 40-49 years. Brussels : Belgian Health Care Knowledge Centre \(KCE\). 2010. KCE Reports 129.](#)
3. [Mambourg F, Robays J, Gerkens S. Breast cancer screening amongst women aged 70-74 years of age. KCE Reports. Brussels, Belgian Health Care Knowledge Centre \(KCE\). 2012. KCE Reports 176.](#)
4. [Informed Medical Decisions Foundation. \[2012\]. «How the Foundation Develops Decision Aids.» from \[http://informedmedicaldecisions.org/wp-content/uploads/2013/05/DA_Development_Brief.pdf\]\(http://informedmedicaldecisions.org/wp-content/uploads/2013/05/DA_Development_Brief.pdf\)](#)
5. [International Patient Decision Aid Standards \(IPDAS\) Collaboration. \[2013, 2012-06-25\]. «International Patient Decision Aid Standards \(IPDAS\) Collaboration.» Retrieved 2013-05-01.](#)

EN PRATIQUE, NOUS RETIENDRONS

Le KCE met à disposition des praticiens des visuels permettant en peu de mots d'expliquer les risques et bénéfices du dépistage du cancer du sein. Ces visuels sont disponibles aux adresses Internet suivantes :

- pour la tranche d'âge 40-49 ans
http://kce.fgov.be/sites/default/files/page_documents/KCE_Cancer_sein_40-49.pdf
- pour la tranche d'âge 50-59 ans
http://kce.fgov.be/sites/default/files/page_documents/KCE_Cancer_sein_50-59.pdf
- pour la tranche d'âge 60-69 ans
http://kce.fgov.be/sites/default/files/page_documents/KCE_Cancer_sein_60-69.pdf
- pour la tranche d'âge 70-79 ans
http://kce.fgov.be/sites/default/files/page_documents/KCE_Cancer_sein_70-79.pdf

L'information donnée permettra en particulier de faire passer les messages suivants, en fonction de la tranche d'âge concernée :

- 40 à 49 ans : le rapport risque / bénéfices du dépistage n'est pas favorable (risques liés aux faux positifs, aux surdiagnostics et à l'irradiation), et les seins plus denses rendent le dépistage par mammographie moins efficient ;
- 50 à 69 ans : la balance bénéfique / risque est favorable et le dépistage est recommandé ;
- 70 à 79 ans : l'intérêt du dépistage se discute au cas par cas, en fonction notamment de l'espérance de vie de la patiente.