



*Améliorer la participation
aux dépistages
par lettres personnalisées
et brochures ?*

D. DOUMONT
P. MEREMANS

Août 2001
Réf. : 01-12

Série de dossiers documentaires

avec le soutien de la Communauté française de Belgique



Table des matières

- 1) Introduction
- 2) L'outil scriptovisuel permet-il une meilleure adhésion à des comportements de dépistage ?
- 3) Place du support écrit (versus support verbal)
- 4) Recommandations et améliorations
- 5) Réactions des professionnels
- 6) Conclusions
- 7) Bibliographie

Dominique DOUMONT, Philippe MEREMANS ¹
Unité RESO, Education pour la santé, Faculté de Médecine,
Université Catholique de Louvain.

Améliorer la participation aux dépistages par lettres personnalisées et brochures ?

1) Introduction

Lors de la mise sur pied de la campagne nationale de dépistage du cancer du sein en Communauté Française de Belgique auprès des femmes âgées de 50 à 69 ans, un groupe de travail réuni dans le cadre de l'atelier « Promotion et Education : association de femmes, professionnels de la santé et de la communication » a été créé. Ce groupe de travail est chargé de la rédaction d'une lettre d'invitation des femmes concernées par le mammothest et d'une brochure d'information générale à l'attention de ces mêmes femmes .

D'autres documents doivent encore être rédigés : lettre destinée au radiologue, brochure à remettre à la patiente en cas de résultat positif, document d'information générale à l'usage des médecins (traitants, gynécologues).

Le présent dossier technique se propose d'apporter un éclairage sur l'utilisation et l'exploitation possible de tels supports d'informations écrites dans une démarche de promotion de la santé, eu égard au contexte des campagnes de dépistage.

D'emblée, il est important de préciser que tous les articles retenus ne concernent pas uniquement les campagnes de dépistage stricto sensu mais parfois aussi un domaine plus élargi de la prévention (apport d'information plus pertinente ...).

¹ L'analyse des publications a été réalisée par I. Aujoulat, V. Barholere, A. Deccache, D. Doumont, F. Libion, P. Meremans et F. Renard.

2) L'outil scriptovisuel (lettres, brochures, ...) permet-il une meilleure adhésion à des comportements de dépistage ?

Une étude ⁽¹⁾ a été menée dans la région de La Haye, dans le cadre du programme national de dépistage du cancer du sein au Pays Bas existant depuis 1989. Dans le cadre précis de cette action, toutes les femmes âgées de 50 à 69 ans sont régulièrement invitées à subir une mammographie de contrôle tous les deux ans.

L'un des objectifs du programme est de réduire le nombre de femmes qui « disparaissent » après un premier dépistage (qui ne se présentent plus aux dépistages suivants).

Un dépliant d'information (standard) est joint à chaque lettre d'invitation. Ce dépliant est identique, qu'il s'agisse d'une invitation pour un premier dépistage ou pour les dépistages suivants.

Dans le cadre de l'étude, deux dépliants spécifiques ont été créés pour les femmes ayant déjà subi un dépistage et qui sont invitées à subir un second dépistage. Sur le plan du contenu, ces deux dépliants étaient identiques et mettaient davantage l'accent sur l'intérêt des dépistages répétés et sur l'expérience passée (1^{er} dépistage). Les deux dépliants spécifiques différaient par leur forme : l'un était très simple, sans « fioritures » ; le second était plus sophistiqué (papier glacé, couleurs) et contenait en outre le témoignage (+ photos) d'un « expert » (médecin) et d'un groupe de pairs (femmes ayant passé l'examen).

L'hypothèse formulée au départ de cette étude ⁽¹⁾ était que les femmes qui se présentent pour un deuxième examen ont des besoins d'information différents. Par conséquent, le fait de leur adresser une brochure spécifique permettrait de réduire le nombre de « perdues de vue » (« drop outs ») ou, autrement dit, de les « fidéliser ».

L'étude ⁽¹⁾ a porté sur un échantillon de 2 961 femmes (pendant une période de 40 jours, toutes les femmes invitées à se présenter à un deuxième mammogramme ont été incluses dans l'étude). Cet échantillon a été divisé en 3 groupes, chaque groupe recevant l'une des brochures d'information. Par ailleurs, 50% de l'échantillon total a été invité à remplir un questionnaire comprenant des questions sur des variables socio-démographiques, sur la brochure d'information, sur les déterminants cognitifs de la « re-participation » au dépistage, sur leur première expérience de dépistage, ainsi que sur des variables se rapportant au « Elaboration Likelihood Model » (=modèle de « probabilité d'intégration de l'information », qui postule que la susceptibilité d'une personne d'intégrer de l'information en vue de modifier son comportement est fonction d'une part, de sa capacité d'intégration (éléments psychocognitifs) et, d'autre part, de sa motivation personnelle.

Les résultats ont montré que :

1. le taux de réponse au questionnaire ne varie pas significativement suivant le type de brochure reçu (67% de retours dans le groupe ayant reçu la brochure standard, 69 % pour la brochure spécifique simple, 71% pour la brochure spécifique élaborée)
2. le taux de participation au second dépistage ne varie pas en fonction du type de brochure reçue (89% pour la brochure standard, 90 % pour la brochure spécifique simple, 90 % pour la brochure spécifique élaborée)

Le taux de participation à ce second dépistage est élevé (seulement 10% de non-participantes).

Un projet pilote ⁽⁵⁾ mis en route en 1993 dans le district de Hampstead (Londres) se proposait de couvrir la population de femmes âgées de 65 à 74 ans, qui ne sont habituellement pas invitées au dépistage du cancer du sein.

Pour ce faire, les femmes ont reçu un courrier personnalisé accompagné d'une brochure explicative (réalisée en 12 langues) concernant les modalités de l'examen. Le courrier proposait également une date et une heure de passage de l'examen.

37 % des femmes de plus de 65 ans (n = 1684) ont participé à ce dépistage contre 42 % des femmes âgées de 50 à 64 ans (n = 2894). Ce projet peut être utile pour la conception d'un processus d'invitation avec brochure à un examen de dépistage, bien qu'il ne comporte pas actuellement de volet « évaluation ».

Un autre projet pilote ⁽¹⁸⁾ a été mené entre 1994 et 1995 dans la province d'Anvers (canton semi-rural de Kontich). Il concernait 6897 femmes âgées de 50 à 70 ans qui étaient invitées par courrier personnalisé tous les deux ans à un dépistage du cancer du sein.

Parmi ces femmes invitées au dépistage, 500 ont été sélectionnées au hasard et ont été interviewées en face à face. Le questionnaire avait pour finalité de mieux cerner les différents aspects susceptibles d'influencer leur participation au dépistage par mammographie.

Près de sept femmes sur dix (n = 348) ont répondu au questionnaire. Parmi celles-ci, 138 avaient participé au dépistage organisé, les 210 autres s'étaient abstenues.

Quand on compare les résultats chez les participantes et les non participantes, il est intéressant de constater qu'il est plus important pour les premières de recevoir une lettre d'invitation (90,6 % vs 48,1%) et pour les secondes de consulter au préalable le médecin de famille (9,4 vs 34,4 %).

Ces résultats sont confirmés par Bleyen ⁽¹⁹⁾ dans une étude multicentrique qui démontre une participation plus élevée des femmes au dépistage lorsque celles-ci sont directement invitées à l'unité de dépistage plutôt que lorsque celles-ci doivent passer par une consultation médicale.

Austoker et al ⁽¹⁷⁾ ont réalisé une étude sur les besoins d'information des femmes (issues de huit centres de dépistage anglais) lors de la procédure de rappel pour investigations complémentaires dans le cadre d'un dépistage par mammographie.

Un questionnaire postal a été envoyé (n = 2132 dont 70 % de réponse) et des interviews ont été réalisées (n = 484 dont 95 % de réponse). Deux tiers des répondantes à l'interview avaient également complété le questionnaire (302/461). Les femmes de quatre des centres de dépistage ont reçu en même temps la lettre de rappel et la brochure explicative. Les résultats obtenus permettent aux auteurs d'émettre les remarques suivantes : l'information écrite augmente le niveau de satisfaction des patientes et diminue leur anxiété. Toutefois, la quantité d'informations que les femmes souhaitent obtenir dans le cadre d'un examen de contrôle est largement sous-estimée. Annexer une brochure d'information au courrier de re-convocation augmente la satisfaction des femmes rappelées et les rassure. Enfin, les femmes qui, lors du premier examen de dépistage, avaient été informées de l'éventuelle possibilité d'un re-contrôle étaient nettement moins stressées lorsqu'elles étaient re-convocées.

Dixon-Woods compare deux types d'outils scriptovisuels ⁽⁷⁾ en fonction du modèle sous-jacent à leur construction et leur utilisation.

L'auteur décrit d'une part des outils de type « instruction de patients » fondés sur le modèle biomédical (le patient est passif, ignorant, voire incompetent, ... et il faut absolument « lui faire passer un message »); d'autre part, des outils de type « empowerment de patients » (le patient est actif, responsable, possède une expérience personnelle, un avis et des représentations de la question et, a un projet de santé (qui toutefois peut être différent de celui des soignants)).

Au terme de l'étude, l'auteur se pose toutefois la question de savoir si l'outil scripto-visuel répond vraiment bien aux questions que les patients se posent ? Aborde-t-il leurs préoccupations et permet-il d'opérer un choix éclairé ?

D'après cette étude, l'outil scripto-visuel peut renforcer l'adhésion à des comportements de prévention à condition que l'on reste attentif à la forme (lisibilité, structure) et au fond (informations pertinentes et utilité de celles-ci).

Le support scripto-visuel : quelle utilité sur le plan des connaissances, de la compliance, du changement de comportement ?

Rothert et al ⁽¹⁰⁾ décrivent dans leur étude 3 modes d'intervention éducative appelés « decision support interventions (DSI) » pour aider les femmes à prendre une part active dans la gestion de leur santé « gynéco ».

Ces 3 types d'interventions correspondent à 3 groupes :

Groupe A : femmes qui reçoivent uniquement une brochure d'informations.

Groupe B : 3 rencontres/discussions d'une heure et demie avec un temps pour les questions/réponses. Les contenus travaillés sont ceux de la brochure.

Groupe C : intervention/discussion personnalisée en fonction des expériences et histoires de vie de la femme en vue d'augmenter sa capacité décisionnelle ainsi qu'un apprentissage à la relation communication avec les soignants (comment poser les questions, que demander comme informations,...)

Les résultats de l'étude montrent que, quel que soit le type d'intervention, le niveau de connaissances a augmenté de façon significative ($p > 0.95$). Toutefois, notons que dans cette étude, la brochure s'est avérée le support le moins performant en vue d'améliorer le score de connaissances de base. Ce niveau de savoirs est maintenu dans le temps (12 mois post intervention) mais il existe une différence entre les 3 groupes.

Par ailleurs, le groupe A (brochure sans plus) a un niveau de savoirs moins élevé que le groupe B. Cette différence est maintenue dans le temps (12 mois plus tard).

Par contre, les conflits décisionnels (entre soignants et patientes) sont moins fréquents après 12 mois dans le groupe A que dans les groupes B et C.

Le degré de satisfaction vis-à-vis des relations (entre soignants et patientes) s'est amélioré pour les groupes B et C. Pour le groupe A, il n'existe pas de différence significative.

Quant au niveau de fidélisation, les femmes pratiquent des exercices, prennent du calcium régulièrement, adhèrent aux traitements par hormonothérapie. L'adhésion est importante et consolidée à 12 mois, et ce pour les 3 groupes.

La revue de littérature décrite par Arthur ⁽¹³⁾ évoque notamment une étude réalisée par Donovan et Blake (1992) qui montre que malgré des diffusions répétées d'informations écrites et/ou verbales en matière de santé, les patients qui ont été hospitalisés continuent de demander des sources écrites « compréhensibles ».

A travers l'analyse de ces études, Arthur observe que l'information écrite renforce les acquis et bénéfiques de toutes les autres formes d'information/ prévention . Toutefois, l'auteur se montre prudent quant aux modifications de comportement et la compliance (pas de changement/amélioration observés, même chez ceux qui ont bénéficié d'une information écrite supplémentaire).

Rothert et al ⁽¹³⁾ font référence à de nombreuses études qui montrent que les meilleurs scores de connaissances et de mémorisation des informations reçues proviennent du fait de l'association d'outils verbaux et écrits.

Beaver et al ⁽¹²⁾ ont examiné une cinquantaine de brochures (destinées aux femmes ayant déjà développé un cancer du sein). Ils citent certains auteurs comme Hauck et al pour qui les documents écrits, bien que jugés utiles par les utilisateurs, n'entraînent pas nécessairement un changement de comportement . Selon d'autres auteurs comme Sandler et al, les documents écrits permettent d'améliorer la compliance.

Whelan et al ⁽¹⁶⁾ relatent le projet de distribution d' informations écrites (brochures) annexées au dossier personnel du patient après un premier rendez-vous de consultation, lesquelles augmenteraient la diffusion d'informations écrites et la satisfaction du patient.

Kenny et al ⁽⁹⁾ soulignent l'importance et la nécessité d'utiliser des informations écrites et plus particulièrement sous forme de brochures d'informations.

En effet, le patient en consultation oublie ou déforme ce qui a été discuté dans le cadre d'une visite médicale.

L'étude de Kitching , citée par Kenny, montre que le patient qui quitte la consultation a déjà oublié après 5 minutes plus de la moitié de ce qui a été discuté.

D'après Gauld , cité par Kenny, les personnes ne retiennent qu'approximativement 20 % de ce qui a été dit, mais on peut compter un niveau s'élevant à 50 % s'il y a un soutien additionnel écrit ou visuel.

La brochure classique reste la méthode de diffusion d'informations la plus répandue.

Ces dernières années, de nombreuses brochures ont été développées concernant des sujets fort différents de santé.

Ces brochures sont utiles non seulement pour les patients mais également pour les médecins s'il s'avère que les niveaux de compréhension et d'éducation de patients en sont améliorés.

Myhre et al ⁽⁸⁾ rappellent toutefois la recherche de Ross et Carson selon laquelle les connaissances du public (ici par rapport au sida) sont plus souvent obtenues via les mass-médias (télévision , radio, journaux, magazines et affiches) que par une source plus interpersonnelle (ami, travailleur, santé, collègues, ..).

3) Place du support écrit (versus support verbal)

Les résultats de l'étude menée par Drossaert et al ⁽¹⁾ suggèrent que la qualité de l'accueil et de l'examen lors du premier dépistage joue plus dans la décision de participer aux dépistages suivants que l'information reçue au moment de l'invitation pour un second dépistage.

Jodelet, cité par Vanasse ⁽²⁰⁾ explore les représentations sociales du corps et détermine 4 registres d'information (vécu corporel, rapport à l'environnement, savoirs interactionnels et connaissances notionnelles). Il définit le vécu corporel en termes de perceptions, de sensations et de messages passés ou actuels, aussi bien dans le vécu que dans la pratique.

Vanasse ⁽²⁰⁾ dans le cadre d'une thèse de doctorat en santé publique (représentation de la santé : activité physique et tabagisme) s'est largement intéressé aux « diverses expériences du corps... » qu'elles relèvent... « du plaisir , de la douleur, des sensations de fatigue, du stress, de l'écoute du fonctionnement interne du corps, des états de bien-être, de bonheur ».

Arthur, dans sa revue de littérature ⁽¹³⁾, fait référence à l'étude de Sandler et al (1989), selon laquelle des patientes présentant des infections urinaires et ayant reçu une brochure écrite sur leur traitement avaient un score de connaissances et de mémorisation deux fois supérieur au groupe témoin. Enfin, ces auteurs insistent sur la nécessité d'évaluer aussi le nombre (et le coût) des brochures diffusées sur un sujet, brochures qui sont par ailleurs parfois redondantes.

Lors de la réalisation de vastes campagnes de prévention (via les mass média) ⁽⁸⁾, un support écrit risque de « ratisser » trop large et dans le cas précis de campagne de prévention « Sida », Myhre et al observent une augmentation très nette du taux d'anxiété et peu de changement dans les comportements.

Toujours d'après ces auteurs, il est peu pertinent de mettre en place un « outil » unique mais plus intéressant de combiner plusieurs moyens et surtout de procéder par étapes intermédiaires.

L'outil scriptovisuel permet d'après Scriven et al ⁽¹¹⁾ de diminuer l'anxiété des patients. Dans le cas précis d'hospitalisation, les patients souvent stressés oublient rapidement ce qui leur a été donné comme information concernant leur état et leur traitement (cité par Golden & Johnston 1970). De plus, certains patients anxieux n'arrivent plus à exprimer clairement leur préoccupation de santé que des médecins trop pressés ne peuvent identifier (cité par Weijts et al 1993). Un support écrit trouve toute sa pertinence dans ce genre de situation.

Cette même idée est partagée par Austoken et al ⁽¹⁷⁾ qui confirment que les femmes qui ont reçu à la fois une lettre d'invitation et une brochure explicative (dans le cadre d'une procédure de rappel) y trouvaient plus d'informations sur les raisons et les modalités de ce nouvel examen, ce qui diminuait leur niveau d'anxiété et augmentait leur niveau de satisfaction.

Glazer et al (3) signalent que les documents écrits distribués sont toutefois peu appropriés pour des patients à faible niveau d'alphabétisation et qui, toujours d'après ces auteurs, représentent la majorité de la population des hôpitaux publics.

Dans le cadre précis de cette étude (16), Whelan et al évaluent l'utilité « d'exploiter » le « dossier médical patient » en vue d'améliorer la diffusion d'informations écrites auprès de patients atteints de cancer. L'association du « dossier patient » à des « brochures » augmente le niveau de diffusion de documents écrits ainsi que le degré de satisfaction des patients.

Dans l'étude de Kenny (9), la brochure comme support à la relation communication entre professionnels de soins et patients est un outil indispensable (renforcement de points discutés en consultation, aide-mémoire pour le patient à domicile, ...). Les auteurs évoquent plusieurs études (Anderson et al, Roland et al, Mac Farlane et al) qui démontrent l'utilité d'une brochure avec comme effet la diminution du nombre de consultations médicales. Enfin, une étude (Chadwick & Kemple) montre qu'une brochure est un support appréciable pour le patient à domicile entre deux consultations.

Selon Dixon-Woods (7), l'outil scripto-visuel présente comme avantage le fait qu'il fixe l'information, qu'il permette un retour constant à celle-ci et puisse servir d'aide-mémoire. Toutefois, il persiste la question de la pertinence de cette information ... Quel que soit son support, cette information est-elle utile pour les patients ?

4) Recommandations et améliorations

Au niveau du contenu, Scriven et al (11) attirent l'attention sur la pertinence des informations médicales et pratiques (sans oublier l'actualisation régulière des données !) pour le patient. Ces informations doivent permettre au patient de poser les questions qui le tracassent. Le vocabulaire médical doit être adapté à la compréhension du patient, il faut rester vigilant dans la prise en compte des croyances/représentations du public-cible et, lors du travail d'écriture, faire percevoir au public-cible qu'il a un pouvoir/un rôle actif à jouer (notion d'empowerment). Il ne faut pas omettre d'insérer des informations pratiques pour le patient sur les éventuels (sinon préciser les effets de quoi) effets secondaires sans omettre le « ressenti ». La sensation de fatigue est un exemple intéressant de ce type de perception à prendre en compte. Pour 60% des femmes concernées, la fatigue est identifiée comme un problème à long terme, mais seulement la moitié des brochures la mentionnent comme étant un problème potentiel, sans plus de détails. Autre exemple : le risque d'infection urinaire post hystérectomie. Dans 30% des brochures, ce risque est négligé (les auteurs expliquent que des informations sont omises par les soignants car ce sont eux qui sélectionnent les informations qu'ils jugent les plus importantes sans toujours tenir compte des demandes, attentes et questions des patientes).

Leurs recommandations sont les suivantes :

les auteurs de ces brochures doivent obtenir l'avis d'experts quant au contenu, s'assurer auprès du public-cible que les informations développées dans la brochure correspondent bien à leurs attentes, leurs demandes, ... , réaliser une évaluation de la maquette de la brochure auprès du public-cible avant son

édition, les conseils pratiques doivent être réalistes et il faut envisager les problèmes potentiels et/ou les effets secondaires

Les informations doivent être écrites de manière à ce que les patients sentent qu'ils ont un rôle actif et un pouvoir (empowerment). Les auteurs se doivent d'avoir un esprit critique vis-à-vis de leur travail d'écriture et ne pas faire passer leurs représentations stéréotypées.

Au niveau de la forme : le texte doit être « lisible » en terme de compréhension MAIS aussi à la lecture (les caractères et l'impression doivent être agréables). Une attention toute particulière doit être portée à la qualité des photocopies. Les illustrations doivent être lisibles (grandeur) et en vis-à-vis du texte. Le texte doit être structuré afin de pouvoir repérer l'information souhaitée.

Leurs recommandations sont les suivantes :

avis/aide et/ou réalisation de la mise en page, de l'impression par des professionnels de l'édition.

D'autres conseils sont émis :

- se donner du temps et des moyens (humains , logistiques, financiers) pour l'écriture, le choix des illustrations, la mise en page, la présentation générale de la brochure,
- une première évaluation de la brochure auprès du public-cible est nécessaire avant toute impression définitive et son utilisation quotidienne.
- coordonner la distribution des brochures afin que chaque patient reçoive la brochure et la littérature de référence au bon moment.

Différentes recommandations sont également émises par Arthur ⁽¹³⁾ :

Au niveau du contenu : il s'agit de modifier (voire d'adapter) le contenu des textes selon le niveau d'éducation et niveau socio-économique des personnes ciblées mais aussi de veiller à informer les professionnels de santé d'une part du faible niveau de compréhension de la population en général et d'autre part de l'importance de l'illettrisme.

Au niveau de la forme :

Simplifier les textes selon les systèmes Flesh, « FOG » ou « SMOG » (= mesure de la longueur des phrases et des mots).

Les auteurs proposent l'application de scores à ces types de système pour les différentes brochures, leaflet et autre notice comme outils de validation.

Il est important d'améliorer le lay-out (design) des sources écrites, les auteurs citent une étude réalisée en 1981 (Gauld) concernant les notices de médicaments pour le traitement de patientes souffrant d'infections urinaires : parmi les patientes (45% de l'ensemble) ayant reçu une notice plus grande, en couleurs et à laquelle on avait apporté un soin particulier au lay-out, la moitié avait modifié l'utilisation du médicament.

Dans le cadre d'une intervention préventive par mass-média, Myhre et al ⁽⁸⁾ proposent de prévoir des étapes intermédiaires (en fonctionnant par paliers) par exemple en dédramatisant l'usage du préservatif dans le cas du sida, en intégrant la culture des groupes-cibles , ...

Ils recommandent de cibler un public moins large mais plus en adéquation avec la population cible (à risque), les sous-groupes culturels, le niveau de connaissances

et le niveau d'alphabétisation et en complémentarité avec d'autres modes de propagation d'informations (les pairs , par exemple).

Beaver et al ⁽¹²⁾ suggèrent d'améliorer le niveau de compréhension des brochures informatives (souvent inaccessibles au niveau de leur compréhension), de référer des numéros de téléphone facilitant ainsi la prise de contact avec les professionnels de la santé pour des informations plus spécifiques) et proposent la réalisation de diagrammes et d'illustrations qui facilitent la compréhension.

Dixon-Woods ⁽⁷⁾ suggère de ne pas se focaliser sur le message éducatif ou informatif des soignants uniquement mais plutôt de s'intéresser aux vraies questions des patients. L'auteur propose d'essayer de répondre aux préoccupations des lecteurs, de faire appel aux expériences de ceux-ci et à leur représentation, d'organiser et de structurer de manière à commencer le document par ce qui intéresse le lecteur plutôt que le professionnel. Il propose également de s'étendre tout autant sur les facteurs positifs que sur les facteurs négatifs de toute intervention, ainsi le patient opérera plus facilement un choix « éclairé ».

Taylor et al ⁽⁵⁾ suggèrent lors de l'envoi de la lettre d'invitation de déjà fixer une date et une heure de rendez-vous , d'accompagner cette lettre d'une brochure explicative (dans le cas précis de cette étude – district de Londres – la brochure est rédigée en 12 langues) qui détaillerait l'examen de dépistage mais aussi préciserait les modalités d'accès au centre de dépistage (ici unité mobile).

« Accompagner » le dossier médical du patient d'une brochure permet, d'après l'étude réalisée ⁽¹⁶⁾, d'augmenter le niveau de connaissances et le degré de satisfaction des patients, mais les supports écrits ne doivent être les seuls modes de diffusion d'informations, ils peuvent être accompagnés de support vidéo , d'enregistrement. Il ne faut pas négliger l'utilisation du réseau internet comme mode de propagation de diffusion d'informations.

Kenny et al ⁽⁹⁾ proposent d'inclure dans la brochure tous les aspects discutés dans le cadre d'une consultation mais également des informations plus générales qui auraient pu être passées « sous silence » lors de la consultation.

Il faut toujours tenir compte du savoir des profanes , de leur(s) demande(s) réelle(s) et prendre en considération les dernières « données scientifiques » pour l'écriture du contenu, enfin d'inclure des aspects plus pratiques (savoir-faire).

La brochure doit être validée par un test de lisibilité (nécessaire pour s'assurer de son niveau de compréhension et utilisation d'un vocabulaire accessible pour tout le monde).

Austoker et al ⁽¹⁷⁾ recommandent de préparer la femme (et ce dès le premier test) à l'éventuelle possibilité d'être reconvoquée pour un examen complémentaire. Ils insistent sur le fait que la patiente doit bien comprendre que cette démarche s'inscrit dans un processus DE ROUTINE et que d'ailleurs chez la majorité des femmes reconstruées , l'examen se révèle strictement négatif (90 %).

Ils soulignent également l'importance d'envoyer « conjointement » à la lettre d'invitation une brochure d'information.

La lettre d'invitation doit contenir des informations « clefs » et doit faire référence au dépliant accompagnant celle-ci ; le dépliant doit être un complément d'informations à la lettre de rappel.

Les auteurs témoignent du fait que l'état d'anxiété des femmes est souvent associé à leur demande d'information. En effet, plus la femme se sent stressée, plus son besoin d'informations diffère (elle souhaite connaître plus de détails sur les raisons du rappel, la façon d'obtenir des informations, ..). Il est donc impératif d'en tenir compte.

Dans le cas d'une lettre de reconvoication, Il faut également prêter une attention toute particulière aux items suivants : évoquer la raison du rappel (toutefois éviter de spécifier que le premier examen était peu clair, que les résultats sont non interprétables, ...), les avertir du moyen d'obtenir des informations complémentaires quant à cette convocation, être en mesure de préciser le temps approximatif de durée de l'examen, ..., évaluer le degré de lisibilité des documents écrits envoyés, les tester ...

Ils suggèrent d'intégrer systématiquement (dans la lettre et/ou la brochure) les précisions suivantes :

- les raisons du rappel,
- comment accéder au centre,
- qui peut les accompagner,
- comment changer le rendez-vous,
- quelle est la durée de l'examen ,
- qui vont-elles rencontrer dans le centre,
- quels tests vont être réalisés,
- quand les résultats seront-ils disponibles,
- comment obtenir des informations complémentaires.

Ils déconseillent certains vocables et/ou forme d'expression anxiogène d'une lettre de reconvoication :

- éviter d'utiliser les mots cancer, anomalie, traitement (qui, à priori pourraient être utilisés lors d'une première invitation), éviter d'être trop vague (pour une « variété de raisons », les tests doivent être recommencés , ...),
- éviter les expressions comme « ne pas être inquiète, trop alarmée,... »,
- éviter de dire que les clichés n'étaient pas très clairs,
- préciser que la patiente sera vue par une « équipe d'experts » , de spécialistes, ...,
- préciser que des explications complémentaires seront fournies lors de la visite, ...

5) Réaction des professionnels

Les brochures produites ⁽¹¹⁾ par des hôpitaux sont bien souvent rédigées par le staff d'infirmières avec supervision (relecture) du contenu par les spécialistes (dans ce cas , ce sont les gynécologues et physiothérapeutes).

Avant toute utilisation de brochures, les responsables institutionnels doivent décider s'ils croient que l'utilisation de brochures est bénéfique pour les patients. Si c'est le cas, alors ils doivent mettre en place une certaine coordination, pour la réalisation de ces brochures et pour leur diffusion dans l'institution.

L'intérêt des professionnels (7) peut être de faire passer leur message sans nécessairement se soucier de ce que les gens en pensent ou souhaitent. De plus, si c'est le soignant qui communique, il aura tendance à ne pas utiliser les outils qui ne correspondent pas à sa propre logique. Dans le cas d'outils de type « instruction » où c'est le point de vue des soignants qui prime, on a tendance à ignorer le vécu, les représentations et perceptions des patients, car jugés « inadéquats scientifiquement ».

Pour Whelan et al (16), les professionnels de santé négligent l'opportunité d'informer les patients en s'aidant d'un support écrit, voire pensent que le matériel disponible n'est pas nécessaire et d'aucune aide. En outre, dans cette étude, 13 % des patients interrogés (n=300) préfèrent ne pas recevoir de support écrit

D'après Kenny (9), la brochure peut être une aide pour les médecins débutants quant aux différents contenus à envisager avec les patients (sorte de guide mémoire). Une étude danoise (The Danish Health Education Study Group) conclut que plus de 97 % des médecins interrogés utilisent du matériel éducatif mais que seulement 34 % d'entre eux utilisent toujours une brochure dans le cadre d'une consultation, 47 % l'utilisent plusieurs fois par semaine et 20 % d'entre eux une fois par semaine.

Mayberry et Mayberry, cité par Kenny, souhaitent que le matériel éducatif utilisé soit testé (fiabilité, facilité d'utilisation) avant de l'inclure dans une valise éducative.

Selon Griffin et Griffin, toujours cité par Kenny, quand la brochure est remise par le médecin, elle est considérée comme plus importante par le patient que toutes les autres informations qu'il pourrait « collecter » au travers de documents écrits. L'impact sera encore plus important si le médecin prend la peine de lire le document avec le patient et lui fait la recommandation d'en poursuivre la lecture à domicile.

Les idées avancées par les soignants (9) pour la non utilisation d'une brochure par les patients sont que ces derniers ne seraient pas intéressés par ce type de support. De surcroît, si l'on note la présence d'un sponsor pharmaceutique, la brochure perd parfois de sa crédibilité.

Les auteurs insistent sur l'existence d'un contraste entre les attentes des patients (demandeurs d'un support écrit (90 % au USA) ayant un lien avec la consultation) et les croyances des professionnels de soins qui eux souhaitent disposer d'un meilleur contrôle sur les outils qu'ils pourraient distribuer.

Les soignants parlent aussi de la difficulté de stocker des brochures (manque de place), du nombre trop important de brochures qui envisagent la même problématique de santé, de la non remise à jour régulière des documents distribués et du manque de préparation des professionnels de soins à l'utilisation correcte d'un tel support écrit.

6) Conclusions

Choisir et produire une brochure dans une perspective d'éducation à la santé ou de promotion d'un dépistage peut sembler une démarche naturelle, propre à transmettre des informations durables et pertinentes aux personnes visées.

En réalité, plusieurs éléments constitutifs ou conjoints à ce type de support doivent être pris en compte.

Première limite : utilisé seul, l'outil scripto-visuel ne peut atteindre toutes les personnes ciblées et tout particulièrement les personnes faiblement scolarisées. Sur le plan du contenu, les concepteurs (souvent des professionnels de la santé habitués aux termes scientifiques) ne mesurent pas toujours le niveau d'illettrisme présent dans les populations visées. Dans ce sens, il n'est pas toujours pertinent de créer un même outil pour tous les niveaux culturels du public.

Divers tests de lisibilité existent pour favoriser un contenu clair et accessible. L'un ou l'autre de ces tests devraient systématiquement être appliqué(s) à tout contenu verbal utilisé dans l'outil. A ce propos, un complément d'informations est consultable en annexe. Un autre moyen de s'assurer de la compréhension du plus grand nombre de personnes visées est de construire le contenu verbal de l'outil en lien direct avec des sujets représentatifs de ces publics.

Comme on peut s'y attendre, la présentation générale d'une brochure peut contribuer à la réussite des objectifs (notamment l'acquisition/mémorisation de connaissances). Pour autant, elle ne doit pas être entièrement laissée au savoir-faire de type publicitaire, sans l'intervention du professionnel de santé (aspect trop spectaculaire, tentation de manipulation de type commercial, par exemple). A l'inverse, le professionnel de santé risque de ne pas maîtriser les techniques de type présentation et design de cet outil sans l'aide d'un professionnel de la communication.

Il semble que l'apport de l'outil « brochure » se situe davantage dans le sens du renforcement ou de la combinaison avec d'autres supports ou méthodes. Dans cette perspective, la brochure (surtout si elle est conçue avec un lay-out agréable) contribue à l'augmentation des connaissances, mais on ne peut tirer de conclusions quant à une amélioration de la compliance, voire de la modification de comportements liés à cet apport. L'étude néerlandaise de Drossaert ⁽¹⁾ portant de façon spécifique sur le dépistage ne met pas en évidence un apport particulier de la brochure dans la « compliance » au suivi d'un premier dépistage.

Le ciblage trop large peut aussi engendrer des problèmes d'anxiété, en touchant à la fois des personnes très exposées et peu exposées, comme l'exemple du sida l'a montré.

La problématique spécifique du dépistage du cancer du sein dans la population générale appelle des remarques également spécifiques pour la réalisation d'un outil sous forme de brochure :

1° le public-cible, outre des aspects communs comme l'appartenance à une tranche d'âge plutôt élevée (50 – 69 ans), de sexe féminin et bénéficiant d'un type particulier de dépistage (le mammothest) , se distingue toutefois par une certaine hétérogénéité (niveaux socio-culturels, niveau d'alphabétisation, vécu personnel, ...)

2° l'objectif d'un dépistage (prévention secondaire) est sans doute distinct des objectifs de prévention primaire, lesquels privilégient souvent les connaissances, tandis que le succès d'un dépistage dépend beaucoup des représentations et de l'expérience des sujets.

Des informations relatives aux croyances ainsi que l'insertion de témoignages constituent des apports sans doute intéressants.

Idéalement, la brochure devrait être choisie et réalisée de façon à répondre aux questions de l'ensemble du public visé (tous niveaux confondus), sans se substituer aux contacts relationnels qui permettent de préciser les informations, avec un recours à des tests permettant de vérifier la compréhensibilité des contenus verbaux, sous une forme la plus agréable possible, avec des informations relatives aux croyances et l'insertion d'expériences de vie (vécu corporel...).

En plus de la mention utile d'organismes, de numéros de téléphone, d'adresses permettant aux lecteurs de développer les renseignements contenus dans une brochure, il est nécessaire de vérifier l'adéquation effective de ces services (sont-ils formés au type de questions/demandes qui peuvent leur être adressées ?) et de vérifier que les démarches conseillées ne demandent pas un investissement trop important de la part des lecteurs de la brochure. Renvoyer à « un médecin traitant » (ce qui cible indirectement un public plutôt stable), à un service via un numéro de téléphone seulement disponible à certains moments de la journée, sont des difficultés ou contraintes qui peuvent réduire ou annuler les bénéfices obtenus via les informations de première ligne mentionnées dans une brochure.

Enfin, au stade de la fidélisation , il est important de rappeler que la façon dont l'examen premier a pu se dérouler est plus décisive que le contenu et le design d'une lettre et/ou d'une brochure de rappel.

7) Bibliographie

1. Drossaert C.H.C. et al, (1996), Health education to improve repeat participation in the Dutch breast cancer screening programme : evaluation of a leaflet tailored to previous participants, in Patient Education and Counseling, 28, 1996, pp 121-131.
2. Ong G. et al, (1996), Evaluation of the written information sent to women who are called back for further investigation of breast screening in the UK, in Health Education Journal, 55 ; 1996, pp 413-429.
3. Glazer H.R. et al, (1996), Patient education pamphlets about prevention, detection, and treatment of breast cancer for low literacy women, in Patient Education and Counseling, 27, 1996, pp 185-189.
4. Milewa T. et al, (2000), Patient education literature and help seeking behaviour : perspectives from an evaluation in the United Kingdom, in Social Science & Medicine, 51, 2000, pp 463-475.
5. Taylor D.H. et al, (1996), Response of women aged 65-74 to invitation for screening for breast cancer by mammography : a pilot study in London, UK, in Journal of Epidemiology and Community Health, 50, 1996, pp 77-80.
6. Dickinson D. et al, (2001), Patient information leaflets for medicines : using consumer testing to determine the most effective design, in Patient Education and Counseling, 43, 2001, pp 147-159.
7. Dixon-Woods M., (2001), Writing wrongs ? An analysis of published discourses about the use of patient information leaflets, 52, 2001, pp 1417-1432.
8. Myhre S.L. , Flora J.A., (2000), HIV/AIDS Communication campaigns : Progress and Prospects, Vol . 5 (Supplement), 2000, pp 29-45.
9. Kenny T. et al, (1998), A PIL for every ill ? Patient information leaflets (PILs) : a review of past, present and future use, in Family Practice, Vol. 15, n°5, 1998, pp 471-479.
10. Rothert M.L. et al, (1997), An educational intervention as decision support for menopausal women, in Research in Nursing & Health, 20, 197, pp 377-387.
11. Scriven A., Tucker C., (1997), The quality and management of written information presented to women undergoing hysterectomy, in Journal of Clinical Nursing, 6, 1997, pp 107-113.
12. Beaver K., Luker K ., (1997), Readability of patient information booklets for women with breast cancer, in Patient Education and Counseling, 31, 1997, pp 95-102.

13. Arthur V.A.M., (1995), Written patient information : a review of the literature, in *Journal of Advanced Nursing*, 21, 1995, pp 1081-1086.
14. Blacklay A. et al, (1998), Development and evaluation of an information booklet for adult survivors of cancer in childhood, in *Arch Dis Child*, 78, 1998, pp 340-344.
15. Munford M.E. , (1997), A descriptive study of the readability of patient information leaflets designed by nurses, in *Journal of Advanced Nursing*, 26, 1997, pp 985-991.
- 16 . Whelan T. et al, (1998), Evaluation of a patient file folder to improve the dissemination of written information materials for cancer patients, in *Cancer*, oct. 15, Vol. 83, n°8, 1998, pp 1620-1625.
17. Austoker J., Ong G., (1994), Written information needs of women who are recalled for further investigation of breast screening : results of a multicentre study, in *Journal of Medical Screening*, 1, 1994, pp 235-244.
18. Van Hal G. et al, (1999), Can Flemish women in semi-rural areas be motivated to attend organized breast cancer screening ?, in *Revue épidémiologique de santé publique*, 1999, pp 119-127.
19. Bleyen L., (2000), Le dépistage du cancer du sein en Flandre, in *Bulletin d'Education du patient*, Vol. 19, n°2, 2000, pp 61-64.
20. Vanasse A., (2000), Représentation de la santé : activité physique et tabagisme, Thèse de doctorat en santé publique, option en éducation pour la santé, UCL, septembre 2000, 165 p