

**UCL - RESO**  
**Unité d'Education pour la Santé**



*Campagnes 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.*

**D. DOUMONT**  
**Fr. LIBION**

Dossier réalisé à la demande du Centre d'Education du Patient

**Juillet 2000**  
**Réf. 00-08**

**Série de dossiers documentaires**

*avec le soutien de la Communauté française de Belgique*



## Table des matières

### **1. Introduction**

### **2. Vision panoramique des différents programmes**

### **3. Conclusion**

### **4. Bibliographie**

UCL – RESO Dossier technique 00-08

Dominique DOUMONT et France LIBION<sup>1</sup>

Unité RESO, Education pour la santé, Faculté de Médecine, Université Catholique de Louvain.

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

## 1. INTRODUCTION

Le cancer du sein continue à être la principale cause de mortalité féminine en Europe et dans le monde. Cette pathologie reste donc un problème majeur de santé publique.

### Examen de quelques chiffres ...

En **Belgique**, en **1992**, on recensait 4934 nouveaux cas de cancer du sein. Durant cette même année, le cancer du sein tuait 2343 femmes ( soit 45,6/100.000). Il s'agit là de la principale cause de décès chez les femmes de 40 à 65 ans <sup>(23)</sup>.

En **Europe**, le taux d'incidence\* pour le cancer du sein, pour une période couvrant 1988 à 1992 s'élève à :

|             |       |               |       |
|-------------|-------|---------------|-------|
| Allemagne : | 61,52 | Pays-Bas :    | 79,56 |
| Autriche :  | 64,87 | Irlande :     | 64,18 |
| Danemark :  | 73,25 | Italie :      | 56,07 |
| Espagne :   | 45,90 | Royaume-Uni : | 72,99 |
| Finlande :  | 65,01 | Suède :       | 72,86 |
| France :    | 76,50 | Suisse :      | 68,80 |

\* Taux pour 1.000.000 standardisés sur la population mondiale, d'après M. Parkin (1997) (22)

<sup>1</sup> L'analyse des publications a été réalisée par D. DOUMONT, I. AUJOULAT, A. DECCACHE, Fr. LIBION, Ph. MEREMANS et Fl. RENARD de l'Unité RESO

Le taux de mortalité\* pour cette même période s'élève quant à lui à :

|             |      |               |      |
|-------------|------|---------------|------|
| Allemagne : | 22,1 | Pays-Bas :    | 26,9 |
| Autriche :  | 21,9 | Irlande :     | 27,7 |
| Danemark :  | 27,9 | Italie :      | 20,6 |
| Espagne :   | 17,2 | Royaume-Uni : | 28,5 |
| Finlande :  | 16,9 | Suède :       | 17,8 |
| France :    | 19,7 | Suisse :      | 24,2 |

\* Taux pour 1.000.000 standardisés sur la population mondiale, d'après M. Parkin (1997) (22)

De nombreuses études (23) démontrent que le dépistage par mammographie peut réduire le taux de mortalité par cancer du sein auprès des femmes qui se soumettent régulièrement ( tous les deux ans ) à cet examen dès l'âge de 50 ans.

Dans le cadre des priorités du programme européen « L'Europe contre le cancer », un consensus d'experts préconise la réalisation d'un examen de dépistage par mammographie tous les deux ans chez les femmes âgées de 50 à 69 ans (23).

L'examen de dépistage par mammographie apparaît donc comme étant l'examen susceptible de détecter, et d'enrayer de façon significative la progression du cancer du sein.

Meystre-Agustoni et al ( 10 ) rappellent que l'impact d'un programme de dépistage peut-être limité par divers facteurs (23), notamment par la moindre qualité technique de certains examens mais également par le **faible taux de participation des femmes**.

Cette revue de littérature se propose d'examiner différents programmes internationaux de dépistage par mammographie, en mettant l'accent sur **les stratégies** mises en place pour **favoriser la participation de toutes les femmes** (milieux défavorisés compris) aux campagnes de dépistage ainsi que sur les stratégies mises en place pour **inciter les professionnels de santé** à s'impliquer davantage dans ces campagnes de dépistage. Enfin, la prise en compte des **évaluations** des programmes permet de dégager l'efficacité de ceux-ci.

S'intéresser à la participation des femmes dans ces campagnes mais également à l'implication et la formation des professionnels de santé devrait conduire à une meilleure compréhension des motifs de non participation des femmes ainsi que des facteurs déterminants les comportements de prévention face au dépistage par mammographie.

## 2. VISION PANORAMIQUE DES DIFFERENTS PROGRAMMES

Afin de faciliter la lecture, chaque programme retenu sera présenté comme suit :

- a) Une description brève du programme,
- b) Les stratégies d'intervention mises en œuvre auprès du public-cible et des professionnels de la santé,
- c) Les évaluations

### ◆ **Programme national de dépistage aux Pays-Bas** (7, 9, 18 ).

Ce programme subsidié par les caisses d'assurance maladie, a démarré vers 1988 et concerne les femmes âgées de 50 à 69 ans. Les Pays-Bas sont divisés en 9 régions et chacune des régions est composée d'un comité de gestion de programme. Chaque comité est composé d'autorités sanitaires régionales qui sont chargées d'inviter les femmes à participer au programme de dépistage. Il existe 46 centres de dépistage ( 40 unités mobiles et 6 fixes ). Ces 46 centres spécialisés sont responsables du suivi des données enregistrées (7), (9).

Un courrier personnalisé est envoyé à toutes les femmes âgées de cette tranche d'âge 50 à 69 ans, selon les listes d'état civil. Dans ce même courrier, une date de rendez-vous pour une mammographie est proposée. Cette date reste toutefois modifiable sur simple appel téléphonique. Une procédure de rappel est lancée endéans les 2 à 3 mois si la femme ne s'est pas manifestée (9).

Les promoteurs du programme (18) accompagnent systématiquement leur lettre d'invitation d'une « brochure standard ». Cette brochure contient des informations générales sur le cancer du sein, sur les bénéfices de détecter précocement cette pathologie et sur l'organisation du programme de dépistage. Cette brochure « éducative » destinée à motiver les femmes à réaliser et/ou à poursuivre le dépistage mammographique a donc pour objectifs de rétablir et/ou maintenir des attitudes positives ; elle vise également l'amélioration du sentiment d'auto-efficacité et la prise en compte des normes sociales dans le respect du choix des femmes. Les informations issues de cette brochure sont basées sur les perceptions et les croyances véhiculées par les femmes mais également sur leur expérience de femmes ayant déjà participé à ce programme. Cette brochure standard d'invitation a été réalisée par le « Dutch Cancer Society ».

Dans le cadre de ce programme (18) , il a été décidé de revoir la mise en page et la présentation de la brochure standard.

Pour cela, deux nouvelles versions test ont été élaborées en se basant sur le modèle « The Elaboration Likelihood Model of Persuasion » développé par Petty et Cacioppo's. Ce modèle décrit comment un message écrit peut modifier des attitudes chez le lecteur.

Les seules différences entre les versions se situent au niveau de la présentation des textes, des dessins et de la forme (choix des couleurs, du type de papier,...) ; les contenus restent identiques.

Pour cette évaluation <sup>(18)</sup>, 3 groupes de femmes sont constitués : le groupe témoin reçoit la brochure « classique », le groupe expérimental 1 reçoit la version test « simple » et le groupe expérimental 2 reçoit la version test « améliorée ». Toutes ces femmes reçoivent par courrier la brochure et un questionnaire quelques jours avant la mammographie.

Selon les auteurs <sup>(18)</sup>, des études montrent que la brochure « standard » (classique) est lue par 60% des femmes. La version test « améliorée » est lue plus attentivement par les femmes que toute autre version. Le type de brochure reçue n'influence pas la participation des femmes au dépistage proposé dans le cadre de ce programme national.

Différences entre les femmes participantes et les femmes non participantes <sup>(18)</sup> :

- les femmes non participantes ont : (i) un score d'attitude significativement plus bas ( $p < 0.001$ ), (ii) un sentiment d'autoefficacité moindre ( $p < 0.001$ ), (iii) et des normes sociales moins bien perçues ( $p < 0.002$ ) que chez les femmes participantes.
- les femmes non participantes sont plus satisfaites ( $p < 0.001$ ) de la manière dont s'est déroulé le premier examen que les « adhérentes »
- les femmes qui n'adhèrent plus à ce programme de dépistage, estiment d'une part, avoir été « maltraitées » par l'équipe de soins ( $p < 0.001$ ) et d'autre part déclarent avoir vécu une expérience douloureuse lors de la mammographie ( $p < 0.001$ )

Les auteurs de cet article <sup>(18)</sup> soulignent que la brochure standard ne convient pas très bien aux femmes qui participent régulièrement au dépistage du cancer du sein par mammographie car ces dernières n'éprouvent plus le besoin de recevoir des informations de type « procédural ».

Du côté des professionnels, les auteurs Fracheboud J. et al <sup>(9)</sup> font uniquement mention d'une formation technique des radiologues à la lecture des clichés ( Rx ). Le médecin de famille semblerait court-circuité dans cet acte de dépistage.

A chaque mammographie, deux clichés sont pris <sup>(7)</sup>. Le développement est immédiat ; ainsi si le radiologue le juge nécessaire ( difficulté d'interprétation), il peut refaire sans délai d'autres clichés. La lecture et l'interprétation se font séparément, par deux spécialistes. Ces derniers ont reçu une formation spécifique et ils se fondent sur l'existence de directives standardisées pour la prise en charge de ces femmes.

En cas de suspicion de cancer, la femme est orientée vers son médecin de famille qui la dirigera à son tour vers le service hospitalier compétent pour effectuer d'autres investigations.

L'évaluation du programme de dépistage est réalisée par une équipe nommée au niveau national.

Selon les auteurs (7), les données disponibles indiquent qu'une réduction de la mortalité de 16% dans les prochaines années est plausible. En effet, leurs données sont comparées aux estimations d'une analyse européenne, basée sur les résultats d'essais réalisés en Suède et aux Pays-Bas.

Une évaluation complète de ce programme a été menée de 1990 à 1995 (9). Le taux de participation de l'ensemble des femmes néerlandaises est de 78,5% ( n = 995.229 femmes) lors de la 1<sup>ère</sup> invitation, de 76,5% lors du deuxième dépistage et de 76,7% pour la 3<sup>ème</sup> participation. Donc, 91% des femmes répondant à la 1<sup>ère</sup> invitation participent à la 2<sup>ème</sup>. Le taux de participation le plus élevé (82,4%) se constate en régions rurales. Il n'y a pas de différence de participation des femmes selon leurs âges. Cependant, aucune information n'est fournie sur des caractéristiques socio-démographiques telles que l'âge, le statut socio-économique, des femmes qui ne participent pas (+/- 20%) à ce programme de dépistage.

L'ensemble de ces données constitue une Banque de données nationale (Registre Cancer). Outre le taux de participation, les données médicales et radiologiques disponibles sont intégrées dans cette Banque de données.

#### ◆ **Programme national de prévention et de dépistage en Allemagne** (8).

Ce programme de prévention dépiste les femmes âgées de 50 à 69 ans, tous les deux ans. Il est subsidié par les caisses d'assurance maladie régionales.

Les femmes concernées par cet examen sont invitées soit par leur médecin généraliste soit par leur médecin spécialiste. L'article ne fournit pas d'autres éléments concernant les procédures d'appel ni le taux d'invitation : nombre de femmes invitées/nombre de femmes ciblée.

Le taux de participation estimé par les auteurs est basé sur des données peu fiables (extrapolations ou calculs à partir d'entretiens téléphoniques, etc). En Allemagne, le taux de participation diminue dès l'âge de 55 ans.

Ce programme a permis une diminution de la mortalité par cancer du sein de 11%. Cependant, Beemsterboer et al estiment que ce taux de mortalité pourrait atteindre les 18% si la sensibilité et la participation des femmes étaient améliorées.

#### ◆ **Programme pilote de dépistage en Suisse** (10).

Ce programme de dépistage (1993-1997) couvre trois districts de l'ouest de la Suisse. Il est destiné aux femmes âgées de 50 à 70 ans ( n = 11.500 ).

Les responsables du programme invitent les femmes par courrier à prendre un rendez-vous pour une mammographie. La lettre d'invitation est accompagnée d'un dépliant informatif concernant le cancer du sein et l'examen de dépistage. Dans un même temps, une campagne de prévention est réalisée et vise les femmes mais également les praticiens.

Les promoteurs du programme évoquent une couverture de 42 % des femmes concernées. Neuf cent vingt femmes ont été identifiées comme «non-participantes» à la campagne de dépistage.

Les auteurs s'intéressent non pas aux stratégies mises en place pour augmenter la participation des femmes mais bien aux raisons de non participation des femmes.

C'est ainsi qu' une analyse de leurs motifs a été effectuée.

Parmi les 920 femmes identifiées comme non participantes, un échantillon aléatoire de 70 femmes est sélectionné ( 21 ne peuvent être retenues (raisons non mentionnées) ; parmi les 49 restantes : 3 sont gravement malades, 9 sont perdues de vue et 33 ont accepté de participer à cette enquête).

Cet entretien semi-structuré se fait par téléphone et porte sur les facteurs suivants :

- Information socio-démographique
- Antécédents personnels et familiaux de cancer du sein
- Utilisation de soins ambulatoires ( + service de prévention du cancer )
- Perception de leur état de santé
- Attitudes, croyances vis-à-vis de sa santé, de la mammographie et du cancer du sein
- Connaissance de l'existence de campagne de sensibilisation, possibilité de discussion avec des praticiens ou des réseaux sociaux
- Raisons de non-participation

De cette analyse émergent des causes potentielles de non participation telles que :

des causes dites « externes » :

- *liées à la femme*: un membre de la famille malade, l'existence de difficultés personnelles, des occupations trop nombreuses, etc
- *liées au programme* ou *son accessibilité* : des difficultés de compréhension liées à l'invitation, des difficultés pour se rendre à l'hôpital, une méconnaissance du lieu de l'examen, etc.

des causes dites « conditionnelles » :

- *liées à la femme* : elle se sent en bonne santé et non vulnérable, ne connaît aucun antécédent médical de cancer, difficultés psychologiques de franchir la porte d'un hôpital, etc
- *liées au programme* : 13 femmes sur les 33 interviewées ne comprennent pas les buts du dépistage et d'autres doutent de l'efficacité, etc
- *liées à l'examen* : pour certaines femmes, l'examen est douloureux voire dangereux et l'auto-palpation est largement suffisante, le vécu d'une expérience antérieure désagréable est un frein ainsi que la confusion entre Rx-thorax et mammographie, etc.
- *liées aux praticiens* : 7 femmes auraient accepté l'examen **si leur médecin** le leur avait proposé, 7 autres femmes déclarent ne pas faire confiance au corps médical.



des causes dites « définitives » :

- *liées à la femme* : l'anxiété importante liée à l'idée d'un possible problème de santé et elle préfère ne pas y penser ; le sentiment d'être non concernée par le cancer suite à une perception d'un état de santé satisfaisant ; pour d'autres, aucune prévention n'est possible pour le cancer du sein.
- *liées à l'examen* : certaines femmes pensent que la mammographie ne permet pas de détecter d'anomalie et donc, ne prévient pas le cancer.
- *liées au praticien* : le vécu d'un climat relationnel « de confiance » avec son médecin ; la **non recommandation** de l'examen par ce dernier.

Les résultats de cette enquête ( n = 33 ) sont interpellants :

- pour certaines femmes interviewées, « reconsidérer » leur participation à un examen de dépistage ( n = 17 ) n'est envisageable qu' en cas d'apparition suspecte de douleur et si, et seulement si, leur médecin les invite fermement à participer à cet examen ; d'autres ( n = 8 ) ne sont pas prêtes à modifier leur attitude de refus ( fatalité, inutilité de l'examen, déni, ... )
- sept femmes sur 17 auraient participé à l'examen si leur médecin le leur avait demandé.
- sur les 33 femmes interrogées, 20 avaient consulté récemment leur médecin et 4 femmes en avaient profité pour évoquer le programme de dépistage dont 2 de ces 4 femmes ont été fortement encouragées par leur médecin à subir l'examen, tandis que les deux autres en ont été dissuadées (le médecin jugeant l'examen inutile vu le manque de symptômes).

◆ **Projet pilote régional en Belgique (province d'Anvers) (1)**

Ce projet pilote fait partie d'une étude qui vise l'introduction systématique du dépistage du cancer du sein en Flandre.

La province choisie est celle d'Anvers et concerne le canton de Kontich ( n = 6897 ). Le dépistage se fait par unité mobile et le taux de participation est de 34 %.

Parmi les femmes invitées au dépistage, 500 femmes ont été interviewées ( au hasard ).

Les entretiens visent une meilleure connaissance des différents aspects susceptibles d'influencer la décision de participation.

➔ 69,6 % ( n = 348 femmes) ont répondu, dont 138 ont participé au dépistage et 210 se sont abstenues.

Lorsque l'on compare les participantes avec les non participantes, il est plus important pour les premières de recevoir une lettre d'invitation personnelle (90,6vs. 48,1% - p<0,05) et plus important pour les secondes de consulter au préalable leur médecin de famille (9,4 vs. 34,4% - p<0,05) et d'avoir la possibilité d'obtenir un rendez-vous en dehors des heures de bureau (15,9vs. 30% - p<0,05).

Le tableau présenté ci-dessous reprend des attentes exprimées par les femmes interrogées

|  | Ayant participé<br>( n = 138) | n'ayant pas<br>participé<br>( n = 210 ) |
|--|-------------------------------|---|
| femmes souhaitant recevoir une lettre d'invitation personnalisée et donc plus attractive                         | 125                           | 101                                     |
| femmes qui trouvent important de pouvoir rencontrer leur médecin de famille avant de subir l'examen de dépistage | 13                            | 72                                      |
| femmes qui préfèrent un radiologue féminin   | 31                            | 57                                      |
| femmes qui trouvent important d'avoir la possibilité de passer la mammographie en dehors des heures de bureau    | 22                            | 63                                      |
| femmes qui trouvent important l'accès aisé aux unités mobiles  | 118                           | 147                                     |
| femmes qui trouvent que cet accès est aisé   | 136                           | 101                                     |

◆ **Programme régional belge (Gand)** ( 16 ).

Ce programme initié par le CPEDC (Center for Prevention and early detection of cancer – Université de Gand) concerne les femmes âgées de 40 à 69 ans (n = 41.485) qui habitent la région Gantoise. Il a couvert la période 1992 - 1994.

Son objectif final est d'évaluer l'efficacité de l'intégration du dépistage du cancer du sein aux systèmes de soins de santé existants.

Le recrutement des femmes se fait via le registre national de population. Les femmes concernées reçoivent du CPEDC une lettre d'invitation, accompagnée d'un dépliant, d'un carton réponse, et d'un formulaire qui doit être complété par leur médecin.

Parallèlement, une distribution de posters chez les chirurgiens, les médecins traitants, les pharmaciens, les organisations culturelles, etc. est réalisée. Ces posters ont pour but d'encourager la participation des femmes aux examens de dépistage.

Le CPEDC transmet un courrier concernant le projet à toutes les unités de radiologies ( privées et autres, n = 14 ), les médecins généralistes ( n = 346 ), les gynécologues ( n = 60 ) et les chirurgiens ( n = 27 ) de la région gantoise.

Enfin, des séminaires sont organisés à l'attention de ces professionnels.

Une liste de critères précis de sélection pour les unités de radiologie a été dressée. Ces critères précisent la réalisation d'une évaluation mensuelle du matériel de radiographie (phantom image), un contrôle bisannuel de l'équipement, la réalisation de clichés médiolatéral oblique et crano-caudal par sein, la nécessité d'une lecture double et enfin un « contrôle sensito-densitométrique quotidien ».

Lorsque les femmes ne se présentent pas aux examens, le CPEDC les recontacte afin de mieux comprendre leurs raisons de non participation (carton réponse ou téléphone). Les femmes qui ne se manifestent pas du tout reçoivent alors un rappel endéans les six mois.

Les femmes qui décident de participer à la procédure de dépistage doivent au préalable consulter leur médecin de famille ou leur gynécologue. Les résultats de l'anamnèse et de l'examen clinique doivent alors parvenir au CPEDC. La femme est ensuite guidée vers une unité mobile où elle pourra passer son examen mammographique.

Après une double lecture des résultats, un protocole radiologique est envoyé au médecin de référence. Si la mammographie s'avère être positive (suspecte ou évoque des signes de malignité), le CPEDC organise la procédure de suivi et enregistre les données.

Lorsqu'une intervention chirurgicale est envisagée, une copie du protocole anatomo-pathologique doit être envoyée au Centre.

Neuf mille deux cent quinze femmes ont été dépistées suite au programme (+25 %), 263 ont été rappelées, parmi celles-ci 129 ont été « biopsiées » et 75 cancers ont été détectés.

Le taux de participation général au dépistage s'élève de ce fait à plus ou moins 50 %, d'après les auteurs, ce qui correspondrait à un taux similaire au projet français ADEMAS (taux de +/- 49,7 %) et au projet du sud de la Grèce (51,4 %).

#### ◆ **Programme pilote Anglais (district de Hampstead) - Londres** (4).

Ce programme pilote se propose de couvrir la population des femmes de 65 à 74 ans qui ne sont habituellement pas invitées au dépistage.

Il a pour but d'une part, de découvrir les attitudes et comportements de celles-ci suite à l'invitation à subir une mammographie de dépistage et d'autre part, de mettre en évidence les bénéfices de telles pratiques.

Le programme s'offre les services d'un « mammobus » pour la réalisation de ces examens.

Les femmes reçoivent un courrier accompagné d'une brochure explicative (réalisée en 12 langues) sur ce qu'est-ce qu'une mammographie de dépistage, que permet-elle de découvrir ? etc. Le courrier propose également la date et l'heure de passage du bus.

Les documents d'invitation et les annexes sont les mêmes documents que ceux envoyés aux femmes de moins de 65 ans.

L'évaluation de la participation des femmes de + de 65 ans (n = 1684) à une mammographie de dépistage est faite par comparaison avec le taux de participation des femmes de 50 à 64 ans (n = 2894) :

- 37% des femmes de + de 65 ans « invitées » sont venues à ce dépistage contre 42% des femmes âgées de 50 à 64 ans (p=0.001)
- le nombre de détection de cancer est significativement plus élevé (p=0.0031) chez les femmes âgées de plus de 65 ans.

**◆ Programme de dépistage destiné aux femmes d'origine latino-américaine ou caucasienne, habitant la Californie (USA) <sup>(13)</sup>.**

Ce programme, fondé sur une analyse culturelle et sur des données ethnographiques, est destiné aux femmes d'origine latino-américaine ou d'origine caucasienne et âgées de plus de 37 ans. Elles n'ont aucune expérience de cancer du sein (antécédents personnels et/ou familiaux) et n'ont pas été formées à l'autopalpation. Elles ne se sont pas soumises à une mammographie depuis moins de deux ans.

Dans le cadre de la problématique du cancer du sein, différentes études ont démontré que ces femmes ont des savoirs différents par rapport à d'autres ethnies. Chavez et al cités par Shiraz I. Mishra et al <sup>(13)</sup> ont identifié un « modèle latino de croyances » concernant le cancer du sein et ses facteurs de risque ( ex : boire de l'alcool et/ou utiliser des drogues représente un facteur de risque non négligeable,etc).

A l'inverse, le « modèle anglo » des femmes d'origine caucasienne est un modèle essentiellement bio-médical où les facteurs de risques sont principalement liés à l'âge, aux antécédents familiaux, etc

Le programme s'inspire des théories de Bandura (apprentissage social) et de Freire ( empowerment pédagogique ). Il vise à développer, voire renforcer l'empowerment de ces femmes.

Il est articulé autour de quatre modules éducatifs qui envisagent chacun un des différents aspects concernant la surveillance et utilise la méthode des focus group .

Le premier module explore les raisons de rester en bonne santé, les savoirs de chacun par rapport au cancer du sein, les croyances par rapport à la maladie. Ce premier module a pour but d'amener chaque participante à mieux comprendre ce qu'est la surveillance et ce qu'elle est prête à faire pour se prémunir du risque.

Le second module se propose de voir comment les participantes fonctionnent effectivement au niveau de la surveillance ( apport du savoir sur les facteurs de risques et existence de la maladie).

Le troisième module explore les savoirs-faire d'une surveillance par auto-palpation ( apprentissage correct de la technique ).

Le quatrième module se focalise essentiellement sur l'examen par mammographie ( c'est quoi ?, où le faire ?, quand ?, importance d'un suivi, ...).

Le recrutement des participantes à ce programme s'est fait via un centre de santé primaire et deux services sociaux de l'Université de Californie qui accueillent tout particulièrement des femmes d'origine latino-américaine.

Les sessions éducatives mises en place sont essentiellement basées sur l'interactivité et l'empowerment. Les contenus des sessions ne sont que peu structurés au départ mais se construisent à l'aide des discussions des femmes et de l'apport de leurs connaissances. Les messages, les discours sont adaptés au niveau intellectuel du groupe. Ces discussions de groupe permettent de travailler croyances et représentations et donc, à partir de là, d'introduire de nouveaux savoirs et de se les réapproprier plus facilement. Les sessions sont organisées en fin de journée, ou en début de soirée, ce qui favorise la participation des femmes. Un bus est mis également à la disposition pour permettre aux femmes d'assister à ces sessions.

Les femmes ayant participé aux différents modules éducatifs reçoivent une somme de 25 dollars par participation. La plupart du temps, ces femmes sont d'un niveau d'étude faible, et bénéficient de bas revenus .

Le dispositif de l'évaluation est quasi expérimental. Il comprend un groupe témoin ( n =37) et un groupe expérimental ( n =51) avec un phase prétest et deux phases posttest. Le groupe expérimental participe à un programme éducatif basé sur la théorie de Bandura et la pédagogie d'empowerment de Freire.

Voici quelques résultats de cette évaluation :

- De meilleures connaissances et reconnaissances des facteurs de risque
- L'augmentation du sentiment d'auto-efficacité et plus particulièrement vis-à-vis de l'auto-examen des seins
- Des attitudes et des croyances plus positives vis-à-vis de cette pathologie mais toutefois, ces changements sont modestes.
- L'amélioration des savoirs-faire par rapport à l'auto-examen des seins. Ce dernier est réalisé régulièrement (acquis mesuré 6 semaines après sessions éducatives)
- Les auteurs n'ont pas observé de changement significatif concernant la demande et/ou la participation à un dépistage par mammographie. Cependant, ils signalent clairement que ce programme ne poursuit pas en priorité cet objectif mais se focalise sur l'empowerment des femmes qui dans un deuxième temps motivera les femmes à réagir proactivement par rapport à leur santé en général et vis-à-vis de la prévention du cancer du sein en particulier. Des réponses telles que « je peux, je sais et je fais ce qu'il faut pour prévenir... » suggèrent que ce programme a permis aux femmes de changer leurs attitudes par rapport à la santé.

- Vu les faibles revenus financiers et le peu de couvertures sociales dont bénéficient ces femmes, l'accès aux soins et, à la mammographie en particulier, est loin d'être facilité. Cependant, selon les auteurs, ces femmes ont ainsi pris conscience de l'importance de la prévention.

Les auteurs de cet article ne font pas mention des stratégies utilisées pour favoriser l'implication et la formation des professionnels. Toutefois, ils recommandent l'interactivité comme mode de communication, la création d'un climat de confiance qui favorise le débat d'idées. Ils suggèrent de considérer les participantes comme des apprenantes mais aussi comme des professionnelles profanes.

#### ◆ Programme de dépistage précoce à l'attention des femmes socialement défavorisées en Floride (USA) <sup>(11)</sup>.

Il s'agit d'un programme de dépistage qui concerne les femmes noires, âgées de plus de 40 ans, vivant en Floride.

Le taux de mortalité par cancer du sein est plus important dans la communauté « noire » et le diagnostic est fait plus tardivement chez ces femmes.

Quarante % des cancers du sein à un stade local sont détectés chez les femmes « blanches » de plus de 40 ans alors que seulement 26 % des cancers du sein sont détectés à ce même stade chez les femmes de « race noire ». Les auteurs signalent que 51 % des femmes « blanches » ( de plus de 40 ans ) ne se rendent pas à un examen de dépistage simplement parce que leur médecin ne leur a pas recommandé l'examen. Ce pourcentage s'élève à 64 % chez les femmes « noires ».

La sensibilisation et le recrutement des participantes se fait par le biais des mass-média (journaux, radios locales qui diffusent de courts messages éducatifs). Ces messages tiennent compte des différents aspects culturels de la population. Ils sont réalisés sous forme de dialogues. Le programme est également présenté lors de réunions de différentes communautés religieuses et/ou de missionnaires, dans des associations d'infirmières, au sein d'organisations diverses, au niveau des agences communautaires et autres groupes de seniors,...

Pour favoriser l'accès au dépistage, un « One Stop Breast Health Center » a été créé. Ce centre de santé permet de réaliser sans tarder des examens complémentaires en cas de mammographies positives.

Une évaluation du programme a été faite après 5 ans d'existence.

Selon les auteurs, l'efficacité d'un tel programme se mesure grâce aux facteurs suivants :

- 1) l'éducation et le recrutement (NB : 64% des femmes « noires » de plus de 40 ans ne participent pas au dépistage suite à l'absence de non recommandation de leur médecin traitant)
- 2) le coût financier de l'examen

- 3) le développement d'un lieu facilitateur pour le diagnostic (« a one-stop breast center »)
- 4) la création d'une évaluation multidisciplinaire et la mise en route rapide d'un programme de traitement en cas de détection d'un cancer du sein.

Voici quelques résultats d'évaluation :

- au début de la mise en route de ce programme EDP (early detection program) les pourcentages de découverte du cancer du sein en fonction des stades de la maladie sont similaires à ceux enregistrés à l'hôpital général. Après 5 ans de fonctionnement, les auteurs signalent une augmentation importante de détections de cancer au stade 0 et 1 (début activité = 10% de détection stade 0 et 1, 5 ans plus tard, ce taux est de 50%)
- Ces détections précoces de cancers permettent une sérieuse diminution des coûts financiers dans la prise en charge de la maladie.

Les auteurs ont également réalisé une évaluation de l'efficacité du centre « One Stop Breast Health Center (BHC). En voici quelques données intéressantes :

- la diminution importante du temps entre la découverte d'une mammographie positive et la réalisation de la biopsie (une visite au centre suffi tandis que dans d'autres institutions de soins un délai d'attente de 2 mois et 19 jours était fréquent en 1990). Cela permet d'une part, de limiter voire de stopper l'évolution de la maladie et d'autre part, de réduire les frais financiers pour ces femmes « noires » issues de milieux défavorisés.
- La confirmation définitive du diagnostic et la proposition de traitements médicaux se réalisent dans le cadre d'une réunion multidisciplinaire organisée une fois par semaine et en présence de chaque femme concernée. Cette réunion de plus de 2 heures permet également la réalisation d'activités éducatives (mieux connaître, déterminer les besoins, les connaissances des femmes, explications et discussions sur les moyens thérapeutiques appropriés à mettre en œuvre, etc.). De plus, ces réunions apportent un soutien psychologique. En fin de réunion, si la personne concernée et sa famille acceptent le(s) choix thérapeutique(s) discuté(s), la patiente est inscrite sans délai au programme thérapeutique. Si sa décision est reportée, l'équipe multidisciplinaire fait appel au psychologue qui la prendra en charge.

#### ◆ Programme éducatif de dépistage destiné à des entreprises en Caroline du Nord (USA) <sup>(5)</sup>.

Ce programme est destiné à toutes les femmes qui travaillent et dont les entreprises ont choisi d'adhérer au programme.

Les entreprises ont pu choisir entre différentes stratégies d'action (« design ») :

- a) L'utilisation de brochures ( réalisées par le National Cancer Institute and the American Cancer Society)
- b) La réalisation d'activités éducatives menées par l'équipe du projet
- c) La réalisation d'activités éducatives menées par des infirmières formées elles-mêmes par les promoteurs du programme.

Le contenu de la brochure envisage l'importance du dépistage par mammographie. Elle révèle également la localisation de différents centres de dépistage (a).

Les groupes de discussion envisagent les facteurs de risque, la prévalence du cancer, les méthodes de détection et les diverses recommandations en matière de dépistage (b).

Les groupes animés par des infirmières abordent bien évidemment les facteurs de risque, la prévalence du cancer, les méthodes de détection, diverses recommandations en matière de dépistage mais permettent aussi l'échange sur les motifs de non-participation, le rôle éducatif de l'infirmière et les meilleurs moment et moyen de planifier une telle intervention sur les lieux de travail (c).

Soixante trois entreprises ont participé au programme éducatif.

Voici quelques résultats intéressants :

- les entreprises, dont les employées ont en moyenne plus de 40 ans ont davantage participé à ce programme ( $p=0.05$ )
- la présence d'un service médical dans l'entreprise facilite la participation à un tel programme ( $p=0.0006$ )
- le degré de participation des entreprises est significativement ( $p=0.001$ ) lié à l'histoire, aux habitudes de participation à des programmes de santé.
- le fait de permettre à chaque entreprise de choisir « le design » du programme permet de toucher plus d'entreprises (dans le passé, seulement 18% des responsables d'entreprises avaient accepté de tels programmes et dans le cadre du présent projet, 65% de ces derniers ont marqué leur accord)
- les raisons invoquées de non participation sont d'une part, d'ordre économique par rapport à l'organisation logistique du programme lorsque l'entreprise est « éclatée » sur plusieurs sites et d'autre part, la présence d'une forte majorité d'employés masculins dans l'entreprise.

◆ **Evaluation des informations écrites envoyées aux femmes qui sont rappelées pour investigations complémentaires dans le cadre d'un programme de dépistage en Angleterre** (3).

Voici une dernière étude qui ne s'intéresse pas aux examens de dépistage à proprement parler mais à l'évaluation des informations écrites envoyées aux femmes qui sont rappelées pour investigations complémentaires dans le cadre du NHS Breast Screening Program en Angleterre.



En 1993 -1994, un million de femmes ont subi une mammographie en Angleterre. Suite à un résultat douteux et/ou anormal, 66.000 d'entre elles ont été reconvoquées pour examens divers. Un cancer du sein a été diagnostiqué auprès de 6.700 de ces femmes.

Parmi les femmes ayant reçu une lettre de rappel, 461 ont été interviewées avant d'avoir reçu la lettre de rappel et 1493 ont reçu un questionnaire, deux semaines après réception de la lettre de rappel.

Suite à cette enquête, les auteurs concluent que certains mots (ex. : cancer, traitement, anormalité, etc) certaines phrases et thèmes (ex. : ne pas s'inquiéter, un certain nombre de femmes ont été rappelées pour cet examen, etc) ne devraient jamais figurer dans les lettres de rappel car ils sont anxiogènes.

Les auteurs recommandent en outre :

- d'éviter l'usage d'une terminologie médicale trop complexe.
- d'utiliser des phrases simples et courtes
- d'utiliser des concepts compréhensibles (lisibilité des messages)
- de personnaliser le texte,
- d'utiliser le mode actif
- de présenter le texte de façon claire et aérée.
- etc

### 3. Conclusions

De nombreux pays organisent de façon systématique des campagnes de dépistage du cancer du sein.

Ces campagnes n'ont de chance d'aboutir (réduction du taux de mortalité) que si elles s'intéressent à la fois, à l'**organisation** des dépistages ( ex : population cible , périodicité du test, procédure d'invitation et de rappel, mode de financement, qualité de dépistage, etc) et à l'**évaluation** des programmes de dépistage ( ex : taux de participation des femmes, taux de détection de cancer à un stade précoce, prise en charge efficace et « humaine » de la femme diagnostiquée, diminution des faux positifs, etc).

Cette revue de littérature a permis de mettre en évidence des stratégies d'actions porteuses telles que :

- la mise en place d'une procédure d'invitation et de rappel claire, précise et non équivoque
- la qualité des actes de dépistage (double lecture des clichés, surveillance /maintenance de l'équipement, prise en compte de directives standardisées pour la prise en charge des femmes, etc) en vue d'améliorer la fiabilité du dépistage
- enregistrement des données collectées afin de créer une banque de données
- la prise en compte des diversités ethniques et culturelles pour appréhender un programme,
- la prise en compte des facteurs cognitifs et psychosociaux influençant la participation des femmes
- l'amélioration de la communication dans la relation de soins préventifs et/ou thérapeutiques
- etc

De telles stratégies, bien conduites, favorisent un meilleur taux de participation des femmes et donc, in fine l'efficacité et l'efficience des programmes développés. Toutefois, certains auteurs soulignent la difficulté de maintenir un taux de participation élevé. Cependant, ils n'explicitent pas « le comment faire ? ».

Les articles analysés montrent que les programmes pilotés se focalisent d'une part, sur l'apprentissage, l'empowerment, les représentations /croyances des femmes, etc et d'autre part, sur les dispositifs d'information et d'éducation à privilégier pour atteindre ce public-cible.

Cependant, peu d'articles envisagent la formation des professionnels de santé si ce n'est sous l'angle strict de la formation technique, négligeant ainsi les aspects psycho-socio-culturels dans la prise en charge de la patiente.

De plus, certaines études soulignent le rôle négatif des médecins quant à la recommandation et à la prescription d'une mammographie. Ces données sont d'ailleurs confirmées en Belgique <sup>(23)</sup>.

On peut dès lors se demander si ceux-ci sont bien conscients de l'impact de leurs paroles et de leurs propres croyances dans le cadre du colloque singulier médecin – femme/patiente.

L'un des défis majeurs pour les années à venir est de faire prendre conscience aux professionnels de santé que tout acte de prévention est à envisager comme un acte de soins et que par conséquent, il fait partie intégrante de la prise en charge globale de la patientèle.

#### 4. Bibliographie

1. VAN HAL G., MATTYSSEN M., (1999), Can Flemish women in semi-rural areas be motivated to attend organized breast cancer screening ? *Revue Epidémiologique et Santé Publique*, 1999, pp 119-127.
2. JOHNSON J.L., BOTTORFF J.L., (1999), South Asian women's views on the causes of breast cancer : images and explanations, *Patient Education and Counseling*, 1999, 37, pp 243-254.
3. ONG G., AUSTOKER J., (1996), Evaluation of the written information sent to women who are called back for further investigation of breast screening in the UK, *Health Education Journal*, 1996, 55, pp 413-429.
4. HORTON TAYLOR D., Mc PHERSON K., (1996), Response of women aged 65-74 to invitation for screening for breast cancer by mammography : a pilot study in London, UK, 1996, *Journal of Epidemiology and Community Health*, 50, pp 77-80.
5. PASKETT E.D., MASTEN K.B., (1999), Receptivity of a worksite breast cancer screening education program, *Health Education Research*, 1999, Vol. 14, n°5, pp 667-674.
6. BEEMSTERBOER P.M.M., WARMERDAM P.G., (1998), Screening for breast in Catalonia : Which policy is to be preferred ?, *European Journal of Public Health*, 1998, 8, pp 241-246.
7. DE KONING H.J., FRACHEBOUD J., (1995), Nation-wide breast cancer screening in the Netherlands : support for breast-cancer mortality reduction, *Int. J. Cancer*, 1995, 60, pp 777-780.
8. BEEMSTERBOER P.M.M., DE KONING H.J., (1994), Prediction of the effects and costs of breast-cancer screening in Germany, *Int. J. Cancer*, 1994, 58, pp 623-628.
9. FRACHEBOUD J., DE KONING H.J., (1998), Nation-wide breast cancer screening in the Netherlands : results of initial and subsequent screening 1990-1995, *Int. J. Cancer*, 1998, 75, pp 694-698.
10. MEYSTRE-AGUSTONI G., DUBOIS-ARBER Fr., (1998), Exploring the reasons for non-participation of women in a breast cancer screening campaign, *European Journal of Public Health*, 1998, 8, pp 143-145.
11. ZAVERTNIK J.J., MC COY C.B., (1994), Breast Cancer Control Program for the socioeconomically disadvantaged : screening mammography for the poor, *Cancer supplement*, October 1, 1994, Vol. 74, n° 7, pp 2042-2045.

12. CHEN H.H., THURFJELL E., (1997), Evaluation by Markov chain models of a non-randomised breast cancer screening programme in women aged under 50 years in Sweden, *J. Epidemiol Community Health*, 1998, 52, pp 329-335.
13. MISHRA S.I., CHAVEZ L.R., ( 1998), Improving breast cancer control among latinas : evaluation of a theory-based educational program, *Health Education & Behavior*, October 1998, Vol. 25 (5), pp 653-670.
14. BEEMSTERBOER P.M.M., DE KONONG H.J., (1998), Mammography requests in general practice during the introduction of nationwide breast cancer screening, 1988-1995, *European Journal of Cancer*, 1999, Vol. 35, n°3, pp 450-454.
15. PACI E., ZAPPA M., ( 1995), A model-based prediction of the impact on reduction in mortality by a breast cancer screening programme in the city of florence, Italy, *European Journal of Cancer*, 1995, Vol. 31 A, n° 3, pp 348-353.
16. BLEYEN L., VAN LANDEGHEM P., (1998), Screening for breast cancer in Ghent, Belgium : first results of a programme involving the existing health services, *European Journal of Cancer*, 1995, Vol. 34, n°9, pp 1410-1414.
17. SEAF-KLOMP W., SANDERMAN R. , (1997), Distressed or relieved ? Psychological side effects of breast cancer screening in the Netherlands, *Journal of Epidemiology and Community Health*, 1997, 51, pp 705-710.
18. DROSSAERT C.H.C., BOER H. , (1996), Health education to improve repeat participation in the Dutch breast cancer screening programme : evaluation of a leaflet tailored to previous participants, *Patient Education and Counseling*, 1996, 28, pp 121-131.
19. BRADBURY J., BRYANT H., (1996), A canadian experiment with breast cancer information exchange pilot projects, *Patient Education and Counseling*, 1996, 28, pp 169-174.
20. SANCHO-GARNIER H., (2000), Cancers du sein : programmes de dépistage, *Actualité de Santé Publique*, mars 2000, n°30, pp 71-77.
21. SANCHO-GARNIER H. (1998), Dossier cancer : actions préventives et prise en charge, *Actualité de Santé Publique*, décembre 1998, n°25, pp 17-48.
22. SEGNAN N. , SENORE C., (1998), Promoting participation in a population screening program for breast and cervical cancer : a randomized trial of different invitation strategies, *Tumori*, 1998, 84, pp 348-353.
23. DOUMONT D., LIBION Fr. , (1999), Analyse des comportements préventifs dans le cadre du dépistage par mammographie, Dossier documentaire , UCL-RESO, Unité d'éducation pour la santé, août 1999, réf. : 99-04, 22 pages.