



Les outils d'aide à la décision dans la mammographie de dépistage
POURQUOI ? CAR IL EXISTE BIEN UNE CONTROVERSE!

1. **Obligation d'information** loyale et appropriée de la personne (loi française, code de la santé publique, code déontologie, Loi Kouchner mars 2002)
2. **Incertitude de la balance bénéfice/risque** dans la réalisation ou non de la mammographie de dépistage
3. Seul compte le **choix éclairé** de chaque femme

"Consentement éclairé" et "décision partagée" dans la Loi française

➡ La Loi Kouchner de 2002 est relative aux droits des malades,

l.fr/code-deontologie/devoirs-patients-art-32-55/article-35-information-patient#:~:text=Le%20médecin%20doit%20à%20la,et%20veille%20à...



Conseil national de l'Ordre des médecins

Rechercher...



Loi Kouchner 2002 : le consentement libre et éclairé

➡ La Loi Kouchner de 2002 prévoit que le patient doit avoir un consentement libre et éclairé des actes et traitements qui lui sont proposés. De fait le médecin a un devoir d'information qui peut mettre en jeu sa responsabilité si tel n'a pas été le cas. Le patient a le droit de savoir avant un acte médical : les différents traitements, les actes médicaux proposés, leur nécessité ou leur urgence éventuelle, leurs conséquences directes et celles en cas de refus, leurs risques fréquents ou graves normalement prévisibles, les alternatives. Nul besoin de se

Article 35 (article R.4127-35 du code de la santé publique)

Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension.

Demande de la concertation citoyenne de 2016, organisée par l'INCa sous l'égide de Mme MS.Touraine

- D'outils pédagogiques
- D'une information éclairée

*"Le contenu de l'information destinée aux femmes concernées par un dépistage du cancer du sein doit être équilibré et complet, notamment, sur les **facteurs de risques**, sur le **rapport bénéfices / risques** et les **incertitudes** s'y rapportant, sur les **suites d'un examen positif** et les stratégies proposées pour le suivi en fonction des résultats, sans oublier d'évoquer les **cancers d'intervalle**."*



Une tâche difficile mais utile

Plus de 60% des femmes pensent que :

- le dépistage diminue le risque de cancer du sein
- le dépistage réduit de + de 50% la mortalité par cancer du sein
- le dépistage ne présente pas de risque



CANCER
ROSE

Les bénéfices d'une aide à la décision

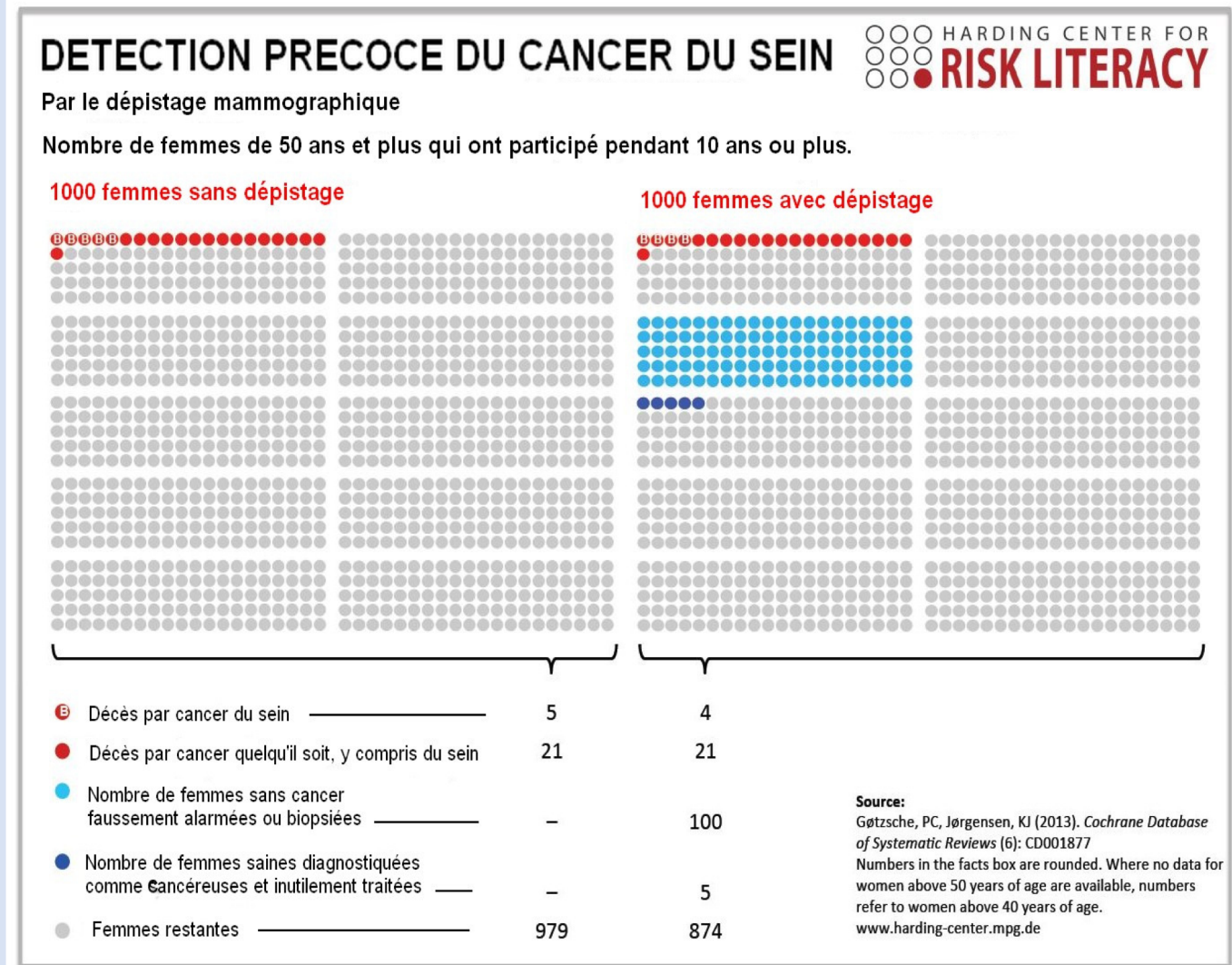
- Degré de **littératie** des personnes variable (illettrisme, dyscalculie)
- **Représentations illustrées** ? compréhension et mémorisation de résultats chiffrés

Les essais montrent un bénéfice pour les personnes

- ayant reçu un document contenant bénéfices et risques d'une décision
 - + si discuté avec le médecin
-
- **Amélioration de leurs connaissances** et **diminution des idées fausses**.
 - **Mise au clair** de leurs objectifs (volonté de décider seules ou pas)
 - **Meilleure autonomie** avec prise de décision plus souvent personnelle.
 - **Meilleure satisfaction** quant à la prise de décision.

Les tableaux de points aident à comprendre, à évaluer les risques auxquels l'utilisateur est confronté.

- Sont adaptés à la communication des bénéfices et risques.
- Donnent les fréquences absolues, sans distorsion.
- Représentent simultanément plusieurs variables.
- Permettent de comparer plusieurs options,
- Améliorent la **compréhension**
- Améliorent la **mémorisation**, même en cas de difficultés de lecture ou de calcul.

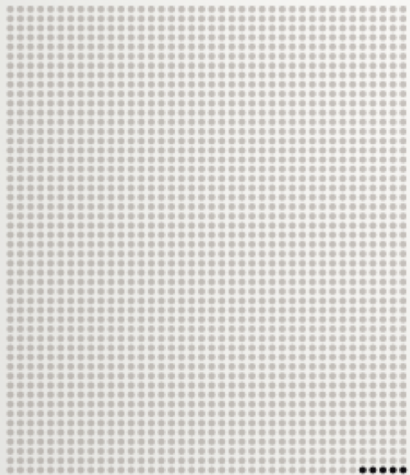


DÉPISTAGE MAMMOGRAPHIQUE

des femmes de 50 à 74 ans

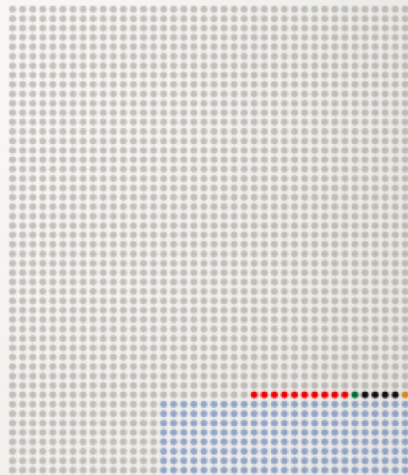


2000 femmes
sans dépistage*



5 morts par cancer

2000 femmes
avec dépistage*



10 surdiagnostics
1 vie raccourcie par traitements
4 morts par cancer
1 vie prolongée
Au moins 200 fausses alertes

* Etude sur 10 ans

Source : Gøtzsche PC, Jørgensen AL. Screening for breast cancer with mammography. N Engl J Med. 2013;369:959-66.

Sources :

Affiche Cancer Rose

- Evaluation Cochrane
- Etude M.Baum, BMJ 2013
« Harms from breast cancer screening outweigh benefits if death caused by treatment is included »
➔ «augmentations de 2 % pour le cancer du poumon et de 1,33 % pour l'infarctus du myocarde. En ajoutant cela aux taux de mortalité toutes causes confondues, j'estime grossièrement que l'on peut s'attendre à un à trois décès supplémentaires dus à d'autres causes pour chaque décès évité par cancer du sein. »

Pourquoi un OAD CANCER ROSE ?

- 1) Parce que Cancer Rose est un organisme agréé de formation.
- 2) Pour partir de données françaises
- 3) Pour essayer de répondre à des questions essentielles pour les femmes, auxquelles les autres OAD ne répondaient pas- (cancers de l'intervalle, décès causés par surdiagnostics, nombre de cancers du sein et décès hors dépistage)



☐ certes avec risque

- de donner des réponses un peu fragiles car basées sur des estimations,

☐ mais avec avantages :

- plus exhaustif,
- avec justification des calculs
- avec notice détaillée pour les femmes.

JE SUIS INVITÉE AU DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN



En France, des radios de dépistage (mammographies) sont proposées tous les deux ans aux femmes de 50 à 74 ans. Elles ne sont pas obligatoires.

Bénéfices potentiels Principaux inconvénients

- Parfois, les mammographies détectent plus tôt certains cancers.
- Le traitement peut être alors moins lourd et les chances de guérison meilleures.
- Une anomalie sur une mammographie est le plus souvent une fausse alerte.
- Certaines des vraies cellules cancéreuses détectées sont en fait sans danger.

Je m'informe Je décide



Décider de se faire dépister ou pas est une décision personnelle, garantie par la Loi. Encore faut-il être bien informée.

1

MA MAMMO EST NORMALE

Pas de cancer

Faux négatif

Un cancer apparaît parfois peu après une mammo normale. Il faut consulter si des symptômes apparaissent entre deux mammographies.

MA MAMMO EST ANORMALE

Fausse alerte

Cancer

Les fausses alertes sont fréquentes et angoissantes.

9 fois sur 10, lorsqu'une mammographie détecte une image suspecte, les examens qui suivent (parfois une biopsie) montrent que ce n'est pas un cancer.

Certains véritables cancers dépistés se développent très lentement (ou pas du tout) et sont sans danger : ce sont des « surdiagnostics ».

On ne sait pas les reconnaître, alors on les traite aussi, au prix de nombreux effets indésirables : c'est le « surtraitement ».

2



LE DÉPISTAGE NE RÉDUIT PAS LES TRAITEMENTS LOURDS



Le nombre d'ablations complètes du sein (mastectomies), de radiothérapies et de chimiothérapies a augmenté, alors que le nombre de décès par cancer du sein n'a pas diminué.

LE DÉPISTAGE IDENTIFIE MAL LES CANCERS DU SEIN



Certains cancers détectés par mammographie et confirmés par la suite ne mettent pas en danger la vie des femmes (surdiagnostic).

Les tumeurs les plus agressives, celles qui se développent rapidement, sont rarement détectées par le dépistage.

5

JE SUIS INVITÉE AU DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN



Si je n'y vais pas

Comme la moitié des femmes de mon âge, je préfère ne pas suivre le dépistage systématique avec mammographie tous les deux ans.

Je suis zen Je surveille

Je ne subis pas d'exams douloureux et inutiles. J'évite le stress des fausses alertes. Je ne suis pas de traitements lourds.

Je reste vigilante pour consulter à la moindre anomalie, qu'il s'agisse de mes seins comme de tout mon organisme.

Maintenant je sais Je choisis

Quelle que soit ma décision de participer ou pas au dépistage organisé, je consulte en cas d'apparition de symptôme inhabituel ou d'anomalie au niveau des seins.

Une mammographie de diagnostic me sera alors proposée.

6

NE PAS JETER SUR LA VOIE PUBLIQUE

Un site dédié : <https://parlonsmammo.fr/>
 Contenant divers outils d'aide à la décision ici :
<https://parlonsmammo.fr/outils-daide-a-la-decision/>

Les avantages du dépistage.

Les mammographies détectent plus tôt certains cancers, mais pas tous.

Certains cancers du sein ne sont pas détectés par le dépistage, et surviennent entre deux mammographies. Ils évoluent souvent plus vite. Dans ces cas favorables, les mammographies permettent parfois un traitement moins lourd, avec de meilleures chances de guérison.

D'après les essais, **sur 2 000 femmes sans facteur de risque** âgées de 50 à 69 ans et faisant 5 dépistages sur 10 ans, puis surveillées jusqu'à la fin de leur vie, il y aurait probablement **12 décès par cancer du sein, au lieu de 14** décès par cancer du sein sur 2 000 femmes non dépistées. C'est la meilleure estimation qu'on ait, mais elle date de plus de 30 ans.

De nos jours, les progrès sont surtout attribués à de meilleurs traitements. On dispose de peu de données fiables chez les femmes âgées de 70 ans et plus.

Les inconvénients des mammographies de dépistage

- **Douleur et angoisse** : la compression des seins est souvent jugée pénible, et l'attente des résultats génère de l'anxiété..

- **Fausse alertes.** Les résultats anormaux touchent près de la moitié des femmes. La plupart sont de faux positifs : les mammographies font soupçonner à tort un cancer. La vérification passe parfois par des biopsies (et de très rares complications).

- **Rayons X.** On ne connaît pas exactement le nombre de cancers provoqués par les rayons X des mammographies, mais plus on est jeune, plus on fait de mammographies, et plus le risque augmente.

- **Surdiagnostic.** Les mammographies détectent des tumeurs diagnostiquées comme de véritables cancers au microscope, mais qui n'auraient provoqué aucune maladie durant toute la vie de la femme.

On ne sait pas faire la différence entre ces surdiagnostics et les cancers véritablement dangereux. Ces tumeurs sont donc habituellement traitées comme les autres cancers, par la chirurgie et éventuellement la radiothérapie et la chimiothérapie. C'est pour cela qu'il y a plus d'ablations du sein dans les populations dépistées que dans les populations non dépistées.

• Conséquences du surdiagnostic.

Les personnes "surdiagnostiquées" subissent inutilement toutes les autres conséquences d'un cancer : arrêt de travail, perte d'emploi, difficultés psychologiques et familiales, perte de revenu, effets indésirables des traitements, dépression, accidents cardiaques, etc. Certaines de ces conséquences provoquent des décès. On ne sait pas combien, mais dans les essais, il n'y a pas eu de différence de mortalité entre les femmes dépistées et non dépistées.

Au total

Malgré de nombreux essais, la balance des avantages et des inconvénients des mammographies de dépistage demeure incertaine (détails page suivante). **Dans cette incertitude, la meilleure décision est celle que chaque femme bien informée choisit de prendre pour elle-même.**

Qu'on choisisse ou non le dépistage, le plus important est de consulter en cas d'apparition d'une boule, d'une déformation du sein, d'un écoulement sanglant ou d'une rougeur inexplicable.

Ce document est à jour des données scientifiques en novembre 2021. Il a été vérifié par des spécialistes (notamment médecins, sage-femmes, radiologue, épidémiologistes, statisticiens). Il a été financé uniquement par des dons individuels, **sans aucune subvention** ni participation d'une administration, d'une firme ou d'un groupe professionnel.

Sources principales :



Le tableau de la page 4 a nécessité des choix et des hypothèses. Vous en trouverez le détail ici:



Résumé de l'outil Cancer Rose

Partie 'visuel à points'

- Sur des données françaises
- Apporte des données pour le groupe "sans dépistage"
- Renseigne sur mortalité avec et sans dépistage
- Renseigne sur les surdiagnostics, et fausses alertes,
- Renseigne sur les biopsies inutiles
- Renseigne sur les cancers d'intervalle (faux négatifs)
- Renseigne sur les décès par surtraitement

Partie 'texte'

- Concède les incertitudes qui existent autour du dépistage
- Insiste en préambule sur la décision qui revient à chaque femme
- Relate les avantages
- **Détaille** les inconvénients
- **Contient les infos demandées par la concertation citoyenne (slide 3)**
- Parle des conséquences du surdiagnostic qui le matérialisent
- Conclut en rassurant (pas de mauvaise décision)
- Rappelle que tout symptôme doit amener à consulter.

Comité de relecteurs : prof. de santé et usagers



Proposition de déroulé de la consultation avec l'oad

Idéalement on peut :

- Remettre oad avant ou pendant la consultation
- Consacrer à l'information sur le dépistage mammographique une consultation médicale entière

La consultation pourrait suivre 4 étapes classiques d'une communication

- 1- **Vérifier ce que la femme sait** à propos du dépistage mammographique
- 2- **Partir de ce qu'elle sait** pour délivrer les informations pertinentes
- 3- Inviter les femmes à y **réagir** (feedback)
- 4- **Aider les femmes à imaginer** chaque situation (avec ou sans dépistage)

Quelques recommandations de communication

- Ne **pas influencer**
- Exprimer à la femme qu'elle est **libre** de son choix, que l'opinion personnelle du soignant professionnel de santé n'a pas d'importance.
- Mentionner que **personne n'a de « bonne réponse»** à la question « faut-il me faire dépister ? »
- Conforter la patiente dans son rôle de **décisionnaire**.
- **Lutter** contre tout sentiment de **culpabilité ou de peur**.
- Utiliser **un langage approprié** à la patiente, simple, pas de termes techniques, parler lentement et distinctement. **Répéter** en variant le vocabulaire.
- Un temps de **réflexion** personnel et familial ainsi qu'une seconde consultation peuvent être utiles tant la décision est importante pour l'avenir de la personne.
- **Le partage d'autres sources** indépendantes peut aussi s'avérer utile (site Cancer Rose par exemple, lien vers le webinaire)
- Vérifier la **compréhension** de la patiente (reformulation essentielle+++)
- Terminer sur une note de **réconfort et d'encouragement**, en disant que l'on reste à disposition pour répéter l'information ou éclaircir si besoin certains points lors d'une prochaine consultation.