



Outils d'aide à la décision partagée dans le cadre du dépistage du cancer du sein des femmes à risque moyen : examen de la portée de janvier 1991 à octobre 2018

Christine Martinaggi, Juliette Pagnier

► To cite this version:

Christine Martinaggi, Juliette Pagnier. Outils d'aide à la décision partagée dans le cadre du dépistage du cancer du sein des femmes à risque moyen : examen de la portée de janvier 1991 à octobre 2018. Médecine humaine et pathologie. 2018. dumas-01961022

HAL Id: dumas-01961022

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01961022>

Submitted on 19 Dec 2018

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il n'a pas été réévalué depuis la date de soutenance.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact au SID de Grenoble :
bump-theses@univ-grenoble-alpes.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4
Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

<http://www.cfcopies.com/juridique/droit-auteur>
<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

**OUTILS D'AIDE À LA DÉCISION PARTAGÉE DANS LE CADRE DU DÉPISTAGE
DU CANCER DU SEIN DES FEMMES À RISQUE MOYEN. EXAMEN DE LA PORTÉE
DE JANVIER 1991 À OCTOBRE 2018**

THÈSE
PRÉSENTÉE POUR L'OBTENTION DU TITRE DE DOCTEUR EN MÉDECINE
DIPLOME D'ÉTAT

Christine MARTINAGGI

Juliette PAGNIER

et

[Données à caractère personnel]

THÈSE SOUTENUE PUBLIQUEMENT À LA FACULTÉ DE MÉDECINE DE GRENOBLE

Le : 18/12/2018

DEVANT LE JURY COMPOSÉ DE

Président du jury :

Monsieur le Professeur Patrick IMBERT

Membres :

Madame le Professeur Pascale HOFFMANN

Monsieur le Professeur Jean-Luc BOSSON

Madame le Docteur Agnès PELTIER (codirectrice de thèse)

Monsieur le Docteur Aymeric HENRIOT (codirecteur de thèse)

Monsieur le Docteur Jean-Baptiste KERN (codirecteur de thèse)

L'UFR de Médecine de Grenoble n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les thèses ; ces opinions sont considérées comme propres à leurs auteurs.

OUTIL D'AIDE À LA DÉCISION PARTAGÉE DANS LE CADRE DU
DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN DES FEMMES À RISQUE MOYEN.
EXAMEN DE LA PORTÉE DE JANVIER 1991 À OCTOBRE 2018.

SHARED DECISION MAKING AIDS IN BREAST CANCER SCREENING
FOR WOMAN AT AVERAGE RISK. A SCOPING REVIEW FROM JANUARY
1991 TO OCTOBER 2018.

Juliette PAGNIER et Christine MARTINAGGI

Mots clés :

Primary health care

Decision aid

Breast neoplasm

Shared decision making

Dépistage du cancer du sein

Décision partagée

Outil d'aide à la décision partagée

Soins de santé primaires

Les auteurs déclarent ne pas avoir de conflit d'intérêt

Résumé

INTRODUCTION : La balance bénéfice-risque du dépistage du cancer du sein est discutée. En France, la concertation citoyenne de 2015 souligne le besoin de créer des outils d'aide à la décision partagée. Dans le cadre du développement d'un nouvel outil, nous nous sommes demandé quels étaient les outils d'aide à la décision partagée dans la littérature francophone et anglophone, concernant le dépistage du cancer du sein pour les femmes à risque moyen. **METHODE :** Cette étude réalisait un examen de la portée de 1991 à 2018 dans trois types de source : 2 bases de données scientifiques, un moteur de recherche interrogeant internet et des sites de pouvoirs publics et sociétés savantes. Les outils ont été inclus s'ils s'annonçaient comme outil d'aide à la décision partagée, pour le dépistage du cancer du sein des femmes à risque moyen. L'analyse des outils utilisait une traduction française de la 4ème version de l'instrument de l'*International Patient Decision Aid Standards* (IPDAS). **RESULTATS :** Vingt-neuf outils ont été inclus à partir de 1512 références. Seul un outil était français et 5 outils étaient en langue française. Un seul outil était certifié. **CONCLUSION :** Il n'existe pas à ce jour d'outil validé d'aide à la décision pour le dépistage organisé du cancer du sein en France. Un outil sera développé par les travaux suivants du projet Mammoclic dont faisait partie cette étude.

BACKGROUND : In France, the balance benefit-risk of breast cancer screening is under discussion. The 2015 « conférence citoyenne » highlighted the need for patient decision aid (DA) for a proper shared decision making. The french “Mammoclic” project sets up to make this DA. This first study searched for the decision aid tools related to breast cancer screening for woman at average risk existing in the French and English literature. **METHOD :** Two authors conducted a scoping review from 1991 to 2018, in three sources : scientific databases (Medline and Cochrane Library), Google and public authorities or scientific societies websites. Decision aids were selected if they explicitly declared themselves as a decision aid for breast cancer screening in women at average risk. Then, DA were analysed with a french translation of the fourth version of the International Patient Decision Aid Standards instrument (IPDASi). **RESULTS :** Twenty-nine DA from 1512 references were analysed. Only one DA was French and 5 were in French language. Only one tool was certified. **CONCLUSION :** No decision aid certified are available for the French program of breast cancer screening. Thus a DA which can support shared decision making will be proposed by the Mammoclic project team in the coming years.

Doyen de la Faculté : **Pr. Patrice MORAND**

Année 2018-2019

ENSEIGNANTS DE L'UFR DE MEDECINE

CORPS	NOM-PRENOM	Discipline universitaire
PU-PH	ALBALADEJO Pierre	Anesthésiologie réanimation
PU-PH	APTEL Florent	Ophthalmologie
PU-PH	ARVIEUX-BARTHELEMY Catherine	Chirurgie générale
PU-PH	BAILLET Athan	Rhumatologie
PU-PH	BARONE-ROCHETTE Gilles	Cardiologie
PU-PH	BAYAT Sam	Physiologie
PU-PH	BENHAMOU Pierre Yves	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
PU-PH	BERGER François	Biologie cellulaire
MCU-PH	BIDART-COUTTON Marie	Biologie cellulaire
MCU-PH	BOISSET Sandrine	Agents infectieux
PU-PH	BOLLA Michel	Cancérologie-Radiothérapie
PU-PH	BONAZ Bruno	Gastro-entérologie, hépatologie, addictologie
PU-PH	BONNETIERRE Vincent	Médecine et santé au travail
PU-PH	BOREL Anne-Laure	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
PU-PH	BOSSON Jean-Luc	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
MCU-PH	BOTTARI Serge	Biologie cellulaire
PU-PH	BOUGEROL Thierry	Psychiatrie d'adultes
PU-PH	BOUILLET Laurence	Médecine interne
PU-PH	BOUZAT Pierre	Réanimation
PU-PH	BRAMBILLA Christian	Pneumologie
PU-PH	BRAMBILLA Elisabeth	Anatomie et de Pathologie Cytologiques
MCU-PH	BRENIER-PINCHART Marie Pierre	Parasitologie et mycologie
PU-PH	BRICAULT Ivan	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	BRICHON Pierre-Yves	Chirurgie thoracique et cardio- vasculaire
MCU-PH	BRIOT Raphaël	Thérapeutique, médecine d'urgence
MCU-PH	BROUILLET Sophie	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
PU-PH	CAHN Jean-Yves	Hématologie
PU-PH	CANALI-SCHWEBEL Carole	Réanimation médicale
PU-PH	CARPENTIER Françoise	Thérapeutique, médecine d'urgence
PU-PH	CARPENTIER Patrick	Chirurgie vasculaire, médecine vasculaire
PU-PH	CESBRON Jean-Yves	Immunologie
PU-PH	CHABARDES Stephan	Neurochirurgie
PU-PH	CHABRE Olivier	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
PU-PH	CHAFFANJON Philippe	Anatomie
PU-PH	CHARLES Julie	Dermatologie
PU-PH	CHAVANON Olivier	Chirurgie thoracique et cardio- vasculaire
PU-PH	CHIQUET Christophe	Ophthalmologie

CORPS	NOM-PRENOM	Discipline universitaire
PU-PH	CHIRICA Mircea	Chirurgie générale
PU-PH	CINQUIN Philippe	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
MCU-PH	CLAVARINO Giovanna	Immunologie
PU-PH	COHEN Olivier	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
PU-PH	COURVOISIER Aurélien	Chirurgie infantile
PU-PH	COUTTON Charles	Génétique
PU-PH	COUTURIER Pascal	Gériatrie et biologie du vieillissement
PU-PH	CRACOWSKI Jean-Luc	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
PU-PH	CURE Hervé	Oncologie
PU-PH	DEBATY Guillaume	Médecine d'Urgence
PU-PH	DEBILLON Thierry	Pédiatrie
PU-PH	DECAENS Thomas	Gastro-entérologie, Hépatologie
PU-PH	DEMATTEIS Maurice	Addictologie
PU-PH	DEMONGEOT Jacques	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
MCU-PH	DERANSART Colin	Physiologie
PU-PH	DESCOTES Jean-Luc	Urologie
PU-PH	DETANTE Olivier	Neurologie
MCU-PH	DIETERICH Klaus	Génétique et procréation
MCU-PH	DOUTRELEAU Stéphane	Physiologie
MCU-PH	DUMESTRE-PERARD Chantal	Immunologie
PU-PH	EPAULARD Olivier	Maladies Infectieuses et Tropicales
PU-PH	ESTEVE François	Biophysique et médecine nucléaire
MCU-PH	EYSSERIC Hélène	Médecine légale et droit de la santé
PU-PH	FAGRET Daniel	Biophysique et médecine nucléaire
PU-PH	FAUCHERON Jean-Luc	Chirurgie générale
MCU-PH	FAURE Julien	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	FERRETTI Gilbert	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	FEUERSTEIN Claude	Physiologie
PU-PH	FONTAINE Éric	Nutrition
PU-PH	FRANCOIS Patrice	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
MCU-MG	GABOREAU Yoann	Médecine Générale
PU-PH	GARBAN Frédéric	Hématologie, transfusion
PU-PH	GAUDIN Philippe	Rhumatologie
PU-PH	GAVAZZI Gaëtan	Gériatrie et biologie du vieillissement
PU-PH	GAY Emmanuel	Neurochirurgie
MCU-PH	GILLOIS Pierre	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
PU-PH	GIOT Jean-Philippe	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique
MCU-PH	GRAND Sylvie	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	GRIFFET Jacques	Chirurgie infantile
MCU-PH	GUZUN Rita	Endocrinologie, diabétologie, nutrition, éducation thérapeutique
PU-PH	HAUTAUT Pierre	Biochimie, biologie moléculaire
PU-PH	HALIMI Serge	Nutrition
PU-PH	HENNEBICQ Sylviane	Génétique et procréation
PU-PH	HOFFMANN Pascale	Gynécologie obstétrique
PU-PH	HOMMEL Marc	Neurologie
PU-MG	IMBERT Patrick	Médecine Générale
PU-PH	JOUK Pierre-Simon	Génétique

CORPS	NOM-PRENOM	Discipline universitaire
PU-PH	JUVIN Robert	Rhumatologie
PU-PH	KAHANE Philippe	Physiologie
MCU-PH	KASTLER Adrian	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	KRAINIK Alexandre	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	LABARERE José	Epidémiologie ; Eco. de la Santé
MCU-PH	LABLANCHE Sandrine	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
MCU-PH	LANDELLE Caroline	Bactériologie - virologie
MCU-PH	LARDY Bernard	Biochimie et biologie moléculaire
MCU - PH	LE PISSART Audrey	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	LECCIA Marie-Thérèse	Dermato-vénéréologie
PU-PH	LEROUX Dominique	Génétique
PU-PH	LEROY Vincent	Gastro-entérologie, hépatologie, addictologie
PU-PH	LETOUBLON Christian	Chirurgie digestive et viscérale
PU-PH	LEVY Patrick	Physiologie
PU-PH	LONG Jean-Alexandre	Urologie
MCU-PH	LUPO Julien	Virologie
PU-PH	MAGNE Jean-Luc	Chirurgie vasculaire
MCU-PH	MAIGNAN Maxime	Médecine d'urgence
PU-PH	MAITRE Anne	Médecine et santé au travail
MCU-PH	MALLARET Marie-Reine	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
PU-PH	MALLION Jean-Michel	Cardiologie
MCU-PH	MARLU Raphaël	Hématologie, transfusion
MCU-PH	MAUBON Danièle	Parasitologie et mycologie
PU-PH	MAURIN Max	Bactériologie - virologie
MCU-PH	MC LEER Anne	Cytologie et histologie
PU-PH	MORAND Patrice	Bactériologie - virologie
PU-PH	MOREAU-GAUDRY Alexandre	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
PU-PH	MORO Elena	Neurologie
PU-PH	MORO-SIBILOT Denis	Pneumologie
PU-PH	MOUSSEAU Mireille	Cancérologie
PU-PH	MOUTET François	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie
MCU-PH	PACLET Marie-Hélène	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	PALOMBI Olivier	Anatomie
PU-PH	PARK Sophie	Hémato - transfusion
PU-PH	PASSAGGIA Jean-Guy	Anatomie
PU-PH	PAYEN DE LA GARANDERIE Jean-François	Anesthésiologie réanimation
MCU-PH	PAYSANT François	Médecine légale et droit de la santé
MCU-PH	PELLETIER Laurent	Biologie cellulaire
PU-PH	PELLOUX Hervé	Parasitologie et mycologie
PU-PH	PEPIN Jean-Louis	Physiologie
PU-PH	PERENNOU Dominique	Médecine physique et de réadaptation
PU-PH	PERNOD Gilles	Médecine vasculaire
PU-PH	PIOLAT Christian	Chirurgie infantile
PU-PH	PISON Christophe	Pneumologie
PU-PH	PLANTAZ Dominique	Pédiatrie
PU-PH	POIGNARD Pascal	Virologie
PU-PH	POLACK Benoît	Hématologie

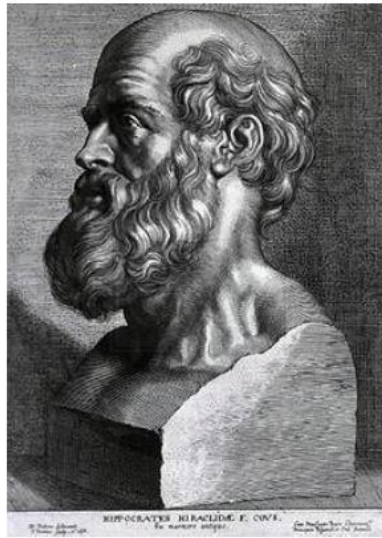
CORPS	NOM-PRENOM	Discipline universitaire
PU-PH	POLOSAN Mircea	Psychiatrie d'adultes
PU-PH	PONS Jean-Claude	Gynécologie obstétrique
PU-PH	RAMBEAUD Jean-Jacques	Urologie
PU-PH	RAY Pierre	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
MCU-PH	RENDU John	Biochimie et Biologie Moléculaire
MCU-PH	RIALLE Vincent	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
PU-PH	RIGHINI Christian	Oto-rhino-laryngologie
PU-PH	ROMANET Jean Paul	Ophthalmologie
PU-PH	ROSTAING Lionel	Néphrologie
MCU-PH	ROUSTIT Matthieu	Pharmacologie fondamentale, pharmaco clinique, addictologie
MCU-PH	ROUX-BUISSON Nathalie	Biochimie, toxicologie et pharmacologie
MCU-PH	RUBIO Amandine	Pédiatrie
PU-PH	SARAGAGLIA Dominique	Chirurgie orthopédique et traumatologie
MCU-PH	SATRE Véronique	Génétique
PU-PH	SAUDOU Frédéric	Biologie Cellulaire
PU-PH	SCHMERBER Sébastien	Oto-rhino-laryngologie
PU-PH	SCOLAN Virginie	Médecine légale et droit de la santé
MCU-PH	SEIGNEURIN Arnaud	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
PU-PH	STAHL Jean-Paul	Maladies infectieuses, maladies tropicales
PU-PH	STANKE Françoise	Pharmacologie fondamentale
MCU-PH	STASIA Marie-José	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	STURM Nathalie	Anatomie et cytologie pathologiques
PU-PH	TAMISIER Renaud	Physiologie
PU-PH	TERZI Nicolas	Réanimation
MCU-PH	TOFFART Anne-Claire	Pneumologie
PU-PH	TONETTI Jérôme	Chirurgie orthopédique et traumatologie
PU-PH	TOUSSAINT Bertrand	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	VANZETTO Gérald	Cardiologie
PU-PH	VUILLEZ Jean-Philippe	Biophysique et médecine nucléaire
PU-PH	WEIL Georges	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
PU-PH	ZAOUTI Philippe	Néphrologie
PU-PH	ZARSKI Jean-Pierre	Gastro-entérologie, hépatologie, addictologie

PU-PH : Professeur des Universités et Praticiens Hospitaliers

MCU-PH : Maître de Conférences des Universités et Praticiens Hospitaliers

PU-MG : Professeur des Universités de Médecine Générale

MCU-MG : Maître de Conférences des Universités de Médecine Générale



SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des Maîtres de cette Faculté, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'HIPPOCRATE,

Je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je donnerai mes soins gratuitement à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au dessus de mon travail. Je ne participerai à aucun partage clandestin d'honoraires.

Admis dans l'intimité des maisons, mes yeux n'y verront pas ce qui s'y passe ; ma langue taira les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs, ni à favoriser le crime.

Je ne permettrai pas que des considérations de religion, de nation, de race, de parti ou de classe sociale viennent s'interposer entre mon devoir et mon patient.

Je garderai le respect absolu de la vie humaine.

Même sous la menace, je n'admettrai pas de faire usage de mes connaissances médicales contre les lois de l'humanité.

Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses.

Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque.

Remerciements

À Monsieur le Professeur Patrick IMBERT pour avoir accepté de présider ce jury.

À Madame le Professeur Pascale HOFFMANN et Monsieur le Professeur Jean-Luc BOSSON pour avoir accepté de juger ce travail de thèse.

Aux Docteurs Agnès PELTIER, Aymeric HENRIOT et Jean-Baptiste KERN pour nous avoir proposé ce projet de recherche puis accompagné tout au long de ce travail passionnant. Nous vous remercions pour votre engagement auprès de nous.

À Madame le Professeur Dawn STACEY de l'*International patient decision aids standards (IPDAS) collaboration* pour nous avoir envoyé une version traduite en français non officielle de l'instrument de l'IPDAS.

Au Docteur Catherine EXBRAYAT, médecin coordonnateur du programme de dépistage du cancer du sein pour nous avoir reçu à l'Office départementale de lutte contre le cancer (ODLC).

Aux documentalistes de la bibliothèque universitaire de médecine de Grenoble : Josiane VERGEOT, Guillaume DIDIER, Antoine GARCIA ROCHE pour le temps que vous nous avez consacré.

À Amélie et Lucinda pour le soutien mutuel dans cette aventure.

À Charly pour ses conseils scientifiques et son aide en informatique.

Aux relecteurs : Amandine, Marc, Marie-Thérèse Monique et Pascale

Remerciements de Christine

À mes parents, pour leur amour et pour tout ce qu'ils m'ont transmis.

À ma sœur Elisabeth, tout simplement pour son existence.

À Louis et Marie-Sophie, pour leur soutien en P1 et tout au long de ces années.

À la « famille Thonon », pour son amitié et pour son aide précieuse en cas de doute médical.

Aux membres du « Médical » de Valloire, pour tout ce qu'ils m'ont appris et pour leur affection.

Aux amis non médecins, rencontrés à Perpignan, Montpellier, Nîmes, Grenoble, Annecy et Fribourg ; pour leur amitié et pour l'ouverture à d'autres horizons (que la médecine).

Aux amies de l'externat, pour votre amitié et vos fou-rires.

Aux co-internes avec qui j'ai ri et galéré, pour leur compagnonnage et leur soutien.

Aux CHU de Nîmes et Grenoble et aux hôpitaux périphériques des deux Savoies ainsi qu'à mes maîtres de stage pour la formation qu'ils m'ont donnée.

Aux documentalistes des bibliothèques universitaires et municipales où j'ai passé de longues heures, pour leur accueil et leurs sourires qui égayent la journée de l'étudiant en période de révision.

À Juliette avec qui j'ai eu plaisir à travailler sur ce sujet de thèse. Merci pour ton enthousiasme et ta patience. En espérant que ce soit le début d'une belle amitié.

Remerciements de Juliette

À Christine, pour avoir partagé des décisions tout au long de ce travail. J'ai adoré travailler avec toi ! Merci pour ton dynamisme et ton intelligence. Je suis ravie de t'avoir rencontrée.

À la Faculté de Médecine de Grenoble, à ses Professeurs et à son Hôpital avec qui j'ai grandi.

À Corinne, Virginie et Jean Luc pour tout ce que vous m'avez appris.

Aux équipes du service des Urgences et de Gériatrie du CHU de Grenoble ; de pédiatrie de Chambéry ; de pneumologie d'Annecy ; des Centres de Santé de la Mure et de la Motte-d'Aveillans. Et aux co-internes évidemment !

À mon Charly, qui m'épaule au quotidien, je suis fière de notre équipe, je sais qu'on ira loin.

À Isabelle, ma mère, c'est grâce à toi si je suis médecin aujourd'hui.

À Jean Louis, mon père, pour me faire confiance comme tu le fais toujours.

À mes frères Mathieu et Thibault, je vous aime.

À mes grands-parents Monique et Jean pour tout ce que vous nous avez transmis.

À Mémé Marie Louise, si seulement je pouvais être comme toi à ton âge...

À Pascale et Philippe, j'ai beaucoup de chance de vous avoir.

À Maud pour ta fidèle amitié déjà bien enracinée. Il me tarde d'en voir les nouvelles branches.

À mes amis Maë et Romain, je vous adore.

À Johanna & Félix pour 2019 !

À mes amis Guillemette, Cristina, Tiphaine, Laurane, Marion, Manue, Margot, Margaux, Antoine, Josselin, Clément, Matthieu, Jean, Sylvain, Tanguy... Et à tous ceux que je ne cite pas mais à qui je pense.

Enfin à ma petite Suzie qui s'élance sur la piste des études médicales. Je suis heureuse de partager cette histoire avec toi, encore une fois.

Liste des abréviations

ACS : American cancer society

ACR : American college of radiology

CISMeF : Catalogue des index des sites médicaux de langue française

CNGOF : Collège national des gynécologues et obstétriciens français

GECSPP : Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs

HAS : Haute autorité de santé

IPDAS : International patient decision aids standards

INCa : Institut national du cancer

INSEE : Institut national de la statistique et des études économiques

MeSH : Medical subject heading

NHS : National health service

ODLC : Office de lutte contre le cancer

OHRI : Ottawa hospital research institute

OMS : Organisation mondiale de la santé

OAD : Outil d'aide à la décision

PRISM : Personally relevant information about screening mammography

SFG : Société française de gynécologie

USPSTF : United states preventive services task force

Table des matières

1. Introduction	14
1.1 Décision partagée et outil d'aide à la décision partagée	14
1.2 Définition du dépistage	15
1.3 Le dépistage du cancer du sein en France	16
2. Matériel et méthode	19
2.1 Type d'étude	19
2.2 Protocole de l'étude	20
2.2.1 Dans les bases de données scientifiques	20
2.2.2 Dans le moteur de recherche <i>Google</i>	21
2.2.3 Dans les sites internet de sociétés savantes et des pouvoirs publics	22
2.3 Sélection des outils d'aide à la décision partagée	22
2.3.1. Dans les bases de données scientifiques (<i>Medline, Cochrane Library</i>)	23
2.3.2. Dans le moteur de recherche <i>Google</i>	24
2.3.3 Dans les sites internet de sociétés savantes et des pouvoirs publics	24
2.4. Collecte des caractéristiques des outils inclus	24
2.5. Analyse du contenu des outils inclus	24
2.6. Références mentionnées à titre indicatif	27
3. Résultats	28
3.1 Caractéristiques des outils inclus	29
3.2 Cartographie des outils inclus (dans le temps, l'espace et les sources)	32
3.3 Causes d'exclusions	33
3.4 Analyse des outils d'aide à la décision inclus	33
3.5 Outils non inclus à signaler	36
4. Discussion	37
4.1 Rappel des résultats	37
4.2 Décision éclairée et décision partagée	37
4.3 Forces et faiblesses	38
4.4 Comparaison aux données de la littérature	39
4.5 Perspectives	40
Conclusion	41
Bibliographie	42
Annexes	53
ANNEXE A : Stratégie documentaire	53
ANNEXE B : Caractéristiques des outils inclus	55
ANNEXE C.1 : Grille de lecture (critères de l'IPDAS et de la HAS)	56
ANNEXE D.1 : Références mentionnées à titre indicatif	59

1. Introduction

1.1 Décision partagée et outil d'aide à la décision partagée

La loi du 4 Mars 2002 stipule qu'« aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment » (1). De même le code de la santé publique précise que: « Toute personne prend avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations fournies, les décisions concernant sa santé (2). La loi numéro 2016-41 du 26 janvier 2016 sur la modernisation de notre système de santé renforce le principe de démocratie sanitaire en permettant « la participation directe ou par l'intermédiaire d'association » de la population « aux débats publics sur les questions de santé » (3). Depuis la fin du XXe siècle la relation médecin-malade évolue et trois modèles principaux de prise de décision relative à un problème de santé coexistent. Murray *et al.* qui reprennent le modèle de Charles *et al.*, décrivent trois étapes dans la prise de décision (4,5) : le transfert d'information, la délibération et la prise de décision. Dans le modèle paternaliste, le transfert d'information est unidirectionnel du médecin vers son patient. Le médecin délibère et prend seul la décision. Dans le modèle de décision éclairée, le transfert d'information est unidirectionnel du médecin vers son patient. Le patient délibère et prend seul sa décision. Le modèle de décision partagée repose sur un échange d'information bidirectionnel, le patient exprimant ses valeurs et préférences, le médecin transmettant ses connaissances scientifiques et son expérience. La délibération et la prise de décision sont réalisées conjointement par le médecin et son patient afin d'aboutir à un commun accord (6). « Le modèle de décision partagée a donc été proposé comme modèle intermédiaire » entre le modèle de décision informée et le modèle paternaliste (6). La décision partagée résulte de « la rencontre de deux experts : celui qui apporte des informations fondées sur le meilleur niveau de preuves scientifiques et celui qui connaît ce qui est le plus important pour lui-même » (7). Ce type de décision est une traduction du terme anglais « *shared decision making* ».

Les outils d'aide à la décision sont des supports pratiques pouvant soutenir la décision partagée. Ils peuvent « être composés d'images statiques, de questionnaires, de vidéos, de programmes numériques interactifs ou combiner plusieurs composants » (8). Ils présentent le même contenu au professionnel de santé et au patient. Ses informations sont fondées sur des preuves scientifiques ou des consensus d'experts. Les outils d'aide à la décision permettent « d'accompagner, et non de remplacer, les conseils d'un professionnel de santé » (6,9) Ces outils sont utiles pour certaines situations notamment « lorsqu'il existe plusieurs options raisonnables et lorsque les préférences personnelles des patients sont pertinentes et importantes » (10). Par exemple, dans les actions de dépistage lorsqu'il existe une incertitude quant à la balance bénéfice-risque. L'outil explicite la décision à prendre et l'état de santé auquel il se réfère. Puis il présente toutes les options possibles, y compris « l'option de ne pas agir » (6) ; ainsi que les bénéfices, les risques et les incertitudes relatifs à chaque option. Aucune option ne doit être favorisée (9). Il laisse aussi une place à l'expression des valeurs et des préférences du patient (11). Enfin, l'outil accompagne le processus décisionnel, dans une « délibération » (6) en plusieurs étapes. Son but final est « de préparer le patient à faire un choix informé et basé sur ses valeurs avec le praticien. » (9). L'objectif de l'outil d'aide à la décision est d'améliorer la qualité des décisions (9). Ainsi, selon Stacey *et al*, les personnes ayant fait l'expérience d'un outil d'aide à la décision se sentent mieux informées, plus proches de leurs valeurs personnelles et sont autant, voire plus satisfaites de leur décision (12).

1.2 Définition du dépistage

Le rapport de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) en 1970 cite la *Commission on Chronic Illness* de 1951 qui définit le dépistage comme l'action qui « consiste à identifier présomptivement à l'aide de tests, d'examens ou d'autres techniques susceptibles d'une application rapide les sujets atteints d'une maladie ou d'une anomalie passée jusque-là inaperçue. » (13). Les dépistages organisés sont des actions de santé publique mettant en œuvre

« des mesures de grande envergure appliquées à des groupes entiers de population » (13). L'objectif de ces dépistages organisés est de poser des diagnostics précoces, en espérant qu'une maladie diagnostiquée le plus tôt possible réduira la lourdeur des traitements et la morbi-mortalité (13).

1.3 Le dépistage du cancer du sein en France

Le cancer du sein est la première cause de décès par cancer chez la femme en France avec 58 968 nouveaux cas par an et 11 883 décès estimés en 2017 par Santé Publique France (14).

En 1994, un programme national de dépistage organisé est mis en place puis généralisé en 2004 à l'ensemble du territoire. La population cible du dépistage est l'ensemble des femmes de 50 à 74 ans à risque moyen de cancer du sein, c'est à dire sans facteur de risque autre que leur âge. Cette population représentait 10 091 424 femmes en France selon l'Institut national de la statistique et des études économiques (INSEE) pour la campagne 2016-2017 (15). Une femme qui présente un ou plusieurs facteurs de risque surajouté ne relève pas du dépistage organisé. Ces facteurs de risque surajouté sont : un antécédent personnel de cancer du sein ou de carcinome canalaire in situ ou de carcinome lobulaire in situ, un antécédent d'irradiation thoracique, un antécédent d'hyperplasie canalaire ou lobulaire atypique, un antécédent familial de cancer du sein avec un score d'Eisinger supérieur ou égal à 3, une prédisposition génétique (dont la mutation BRCA 1 et 2) (16). En pratique, des structures régionales sont chargées d'organiser le dépistage selon un cahier des charges national. Les femmes ciblées par le dépistage reçoivent une lettre d'invitation tous les 2 ans, leur indiquant les lieux où elles peuvent se rendre. Le coût de la mammographie est entièrement pris en charge par la Sécurité sociale. Le jour de l'examen une palpation mammaire par un radiologue et une mammographie selon deux incidences (cranio-caudale et oblique externe) sont réalisées dans des centres de radiologie agréés dont les mammographes doivent respecter des normes de qualité. Une première lecture de la radiographie est réalisée au moment de la mammographie par le même radiologue qui a réalisé la palpation

mammaire. Si le résultat est positif alors la patiente entre dans une démarche diagnostique. Si la radiographie est classée 1 ou 2 sur l'échelle de *l'American college of radiology* (ACR), une deuxième lecture en aveugle est effectuée par un autre radiologue expert. En cas d'anomalie ou de doute, des examens complémentaires sont proposés directement par le premier radiologue.

Une controverse scientifique concernant l'intérêt de la réalisation du dépistage du cancer du sein et de son organisation existe au niveau national et international. Le rapport bénéfice-risque du dépistage actuel est discuté. Les résultats des différentes études et méta-analyses sur la réduction de la morbi-mortalité imputable au dépistage ne sont pas concordants (17,18). Premièrement, cette réduction de la morbi-mortalité serait entravée par le surdiagnostic et le surtraitement (19). Le surdiagnostic est la détection d'un cancer qui n'aurait pas ou peu évolué et qui ne se serait jamais exprimé cliniquement. La conséquence d'un surdiagnostic est le surtraitement qui peut entraîner des séquelles physiques et psychologiques. Ainsi la découverte précoce d'une lésion cancéreuse ou lorsqu'elle est encore de petite taille n'équivaudrait pas forcément à un bénéfice pour la patiente. Deuxièmement, le niveau de risque de cancers radio-induits du fait de la répétition des mammographies de dépistage est évoqué (18). Troisièmement, les cancers dit « de l'intervalle » sont un autre facteur limitant (20). Il s'agit de cancers diagnostiqués entre deux mammographies de dépistage dont la première n'avait pas détecté de cancer. Quatrièmement, comme tout examen, la mammographie est à l'origine de faux-positifs (détection d'une anomalie alors que la patiente est saine) (17) et de faux-négatifs (non détection du cancer).

Sur un plan organisationnel, en France sur la période 2016-2017 (qui correspond à une campagne de dépistage) le taux de participation était de 50,3% et tend à stagner voir régresser ces dernières années (15). Or les recommandations européennes préconisent un taux de participation d'au moins 70% pour parler de bénéfice d'une politique de dépistage. De plus l'existence en parallèle d'un dépistage individuel difficile à évaluer interfère avec l'estimation de

l'efficacité du dépistage organisé. Egalement, l'accès au dépistage est hétérogène en raison d'inégalités socio-culturelles et d'inégalités d'offre de soins sur le territoire. Enfin, le dépistage tel qu'il est organisé n'est pas inscrit dans le parcours de soin habituel des patientes. Une patiente peut directement aller réaliser sa mammographie sans consulter ni son médecin traitant, ni son gynécologue.

En 2015, le ministère de la Santé a sollicité l'Institut national du cancer (INCa) pour engager une concertation citoyenne sur le dépistage afin de faire évoluer les pratiques actuelles. Le rapport du comité d'orientation a été publié en septembre 2016 (21). Il en sort plusieurs pistes de travail pour l'avenir et le souhait des patientes d'être mieux associées au dispositif de dépistage. Le rapport préconise également une meilleure intégration du médecin traitant dans le parcours de soin de la patiente ainsi que la lutte contre les inégalités d'accès au centre de dépistage tant géographiques que socio-culturelles. Le rapport suggère une meilleure évaluation du dépistage individuel et suggère de réaliser des études épidémiologiques de morbi-mortalité du programme français de dépistage organisé. De plus, les experts sollicitent la recherche médicale afin d'améliorer la connaissance sur l'évolution de certains cancers, par exemple en identifiant un nouveau biomarqueur prédictif de l'évolution des cancers in situ. Enfin le rapport insiste pour qu'une information plus loyale et de meilleure qualité soit délivrée aux patientes et incite à l'élaboration d'outils d'aide à la décision partagée.

En Avril 2017, l'INCa a proposé un « plan d'action pour la rénovation du dépistage organisé du cancer du sein ». Ce plan met en place plusieurs mesures. Il demande l'instauration d'un « dépistage organisé du cancer du sein personnalisé, plus humain et mieux coordonné », « impliquant d'avantage le médecin traitant » (22). Pour cela, les médecins doivent « disposer d'un outil fiable et validé, ainsi que d'outils destinés à la décision éclairée des femmes. » (21). En Mars 2018 la Haute Autorité de Santé (HAS) a publié une fiche méthodologique intitulée « Éléments pour élaborer une aide à la prise de décision partagée entre patient et professionnels

de santé ». Ce support explique comment construire, en plusieurs étapes, un outil d'aide à la prise de décision partagée. L'étape préalable consiste à « faire une recherche documentaire ciblée sur les aides à la décision partagée et les documents d'informations des patients existants » (23).

L'objectif de cette étude était de répondre à la question suivante : quels sont les outils d'aide à la prise de décision partagée existants dans la littérature francophone et anglophone, concernant le dépistage du cancer du sein pour toutes les femmes à risque moyen ?

Notre travail cherchait à repérer l'existence ou non d'outils, et à décrire leurs points forts et leurs lacunes. La finalité étant d'apprécier s'il existe déjà un outil pouvant être utilisé ou transposé dans le contexte du dépistage français. Ce travail s'inscrit dans un ensemble de travaux de thèses qui cherche à développer un outil d'aide à la prise de décision partagée dans le cadre du dépistage organisé personnalisé du cancer du sein : le projet « Mammoclic ».

2. Matériel et méthode

2.1 Type d'étude

Cette étude était un examen de la portée (*scoping review*) visant à récupérer des données non homogènes. Ce type d'étude permettait d'explorer largement la littérature publiée et non publiée. L'objectif était de cartographier le champ de la recherche sur les outils d'aide à la décision partagée pour le dépistage du cancer du sein des femmes à risque moyen (dans le temps, dans l'espace, dans les sources de données). L'examen de la portée s'inspirait des principes méthodologiques des travaux d'Arksey et O'Malley (24), de Peters *et al.* (25), du Joanna Briggs Institut (26), de Pham *et al.* (27) ainsi que de l'équipe de l'université de Toronto : Levac, Colquhoun *et al.* (28,29) dont une référence disponible sur le site internet de l'Equator network (30). Elle était également inspirée des recommandations de l'ouvrage de référence de la

collaboration Cochrane (31). Ce protocole de recherche n'a pas pu être enregistré sur le registre PROSPERO car ce dernier ne répertorie pas les examens de la portée.

2.2 Protocole de l'étude

Les recherches ont été effectuées de manière systématique dans trois catégories de sources :

- deux bases de données scientifiques : *Medline* et *Cochrane Library*
- un moteur de recherche général interrogeant l'internet : *Google*.
- des sites internet des sociétés savantes et des pouvoirs publics suivants : Assurance maladie (Sécurité sociale française) (32) ; Haute autorité de santé (HAS) (33); Société française de gynécologie (SFG) (34) ; Collège national des gynécologues et obstétriciens français (CNGOF) (35) ; Institut national du cancer (INCa) (36) ; Société canadienne du cancer (37) ; National cancer institute (38); Canadian task force (39) ; US preventive services task force (USPSTF) (40) ; American cancer society (ACS) (41) ; BreastScreen Australia (42) ; National health service (NHS) Breast cancer screening program (43)

Cette étude s'intéressait aux outils mis en service entre janvier 1991 et octobre 2018, anglophones et francophones. La date de janvier 1991 correspondait à la date de création des mots clés du thésaurus de *Medline* « *decision support techniques* » et « *decision aid* ». C'est également dans les années 1990 que le concept de « décision partagée » a émergé en France et dans les pays anglo-saxons. La date d'octobre 2018 a été choisie car les derniers outils ont été inclus fin octobre 2018. Chaque source possédait son propre mode d'indexation des références. Ainsi une stratégie de recherche a été élaborée pour chacune d'entre elles.

2.2.1 Dans les bases de données scientifiques

La stratégie de recherche a été élaborée avec l'aide du service de documentation de la faculté de Médecine de Grenoble. Les *MeSH* (*Medical Subject Heading*) étaient les termes du thésaurus de *Medline* qui permettaient d'indexer les publications. Ces mots clefs étaient établis par la

National Library of Medicine. Le Catalogue des index des sites médicaux de langue française (CISMeF) a permis de définir les *MeSH* adaptés. Ces mots clefs ont été choisis hauts placés dans l'arborescence afin d'élargir au maximum la recherche. Ainsi la recherche était plus exhaustive. L'utilisation de « *decision making* » a permis de rechercher « *shared decision making* » et ses termes *MeSH* synonymes. « *Decision support techniques* » a permis de rechercher « *decision aids* » et ses *MeSH* synonymes. Avec ces *MeSH* l'équation de recherche dans *Medline* a été construite :

("mammography"[*MeSH Terms*] OR "breast neoplasms/prevention and control"[*MeSH Terms*])
AND ("decision making"[*MeSH Terms*] OR "decision support techniques"[*MeSH Terms*]) AND
("1991/01/01"[*PDAT*] : "2018/09/29"[*PDAT*])

Pour affiner la recherche en augmentant sa pertinence le qualificatif « *prevention and control* » a été affilié au descripteur « *breast neoplasms* ».

Dans la base de données de la *Cochrane Library*, une équation de recherche a été construite avec l'outil de construction d'équation de recherche (*Search Manager*). Par extension, il a été possible d'utiliser les *MeSH* de *Medline*. Les mots clefs « *mammography* », « *breast neoplasm* », « *breast cancer* », « *decision aid* » et « *shared decision making* » ont été recherchés sans explosion. Les *MeSH* « *mammography* », « *breast neoplasms* », « *mass screening* », « *decision support techniques* » et « *decision making* » ont été recherchés avec explosion. L'explosion cherchait tous les *MeSH* qui étaient indexés sur la même branche d'arborescence et en dessous. (Annexe A).

2.2.2 Dans le moteur de recherche Google

L'équation de recherche a été construite en anglais et en français. Les mots « cancer du sein », « *breast cancer* », « mammographie », « *mammography* », « outil d'aide à la décision » et « *decision aid* » ont été choisis car ils étaient les plus utilisés dans les titres des pages internet.

Les paramètres de recherche de *Google* ont permis de personnaliser la période de publication des articles de janvier 1991 à octobre 2018 et la langue en choisissant « toutes langues ». La recherche a été effectuée en navigation privée.

Les équations de recherche utilisées étaient :

mammographie OU "cancer du sein" ET "outil d'aide à la décision"
mammography OR "breast cancer" AND "decision aid"

2.2.3 Dans les sites internet de sociétés savantes et des pouvoirs publics

Les différents onglets du site internet ont été visités de manière systématique. Lorsqu'il existait une fonction « recherche avancée », l'équation « cancer du sein » ET « outil d'aide à la décision » a été utilisée dans les sites francophones. L'équation « *breast cancer* » AND « *decision aid* » a été utilisée dans les sites anglophones.

Des précisions sur la stratégie de recherche sont décrites en annexe A.

Une rencontre a été organisée avec le Dr Catherine Exbrayat, médecin coordonnateur du programme de dépistage du cancer du sein de l'Office de lutte contre le cancer (ODLC) pour identifier toute littérature non publiée concernant ce travail.

Ces stratégies de recherche ont été testées au préalable afin de s'assurer que les références pertinentes connues soient retrouvées.

2.3 Sélection des outils d'aide à la décision partagée

La sélection d'outils d'aide à la décision partagée était conduite par les deux auteurs de manière indépendante. En cas de désaccord, les auteurs discutaient dans le but de trouver un consensus. En cas d'échec, l'avis de l'un des directeurs de thèse était demandé.

2.3.1. Dans les bases de données scientifiques (*Medline, Cochrane Library*)

Une première sélection était réalisée à partir du titre et du résumé. Si le résumé n'était pas disponible, la référence était incluse sur le titre si elle ne présentait pas de critères d'exclusion.

Les critères d'inclusion étaient :

- l'article traite obligatoirement de décision partagée ou d'outil d'aide à la décision partagée
- l'article traite obligatoirement de dépistage du cancer du sein ou de mammographie
- article francophone ou anglophone
- article publié entre janvier 1991 et octobre 2018

Les critères d'exclusion étaient :

- les outils d'aide à la décision concernant les traitements des cancers du sein (préventif ou curatif)
- les outils pour les femmes à haut risque et très haut risque (selon les recommandations françaises, la densité mammaire n'était pas considérée comme un facteur de risque)
- le dépistage par autre technique que la mammographie
- les outils adressés aux femmes ayant déjà un diagnostic de cancer du sein
- les outils adressés uniquement aux professionnels de santé
- les outils uniquement « calculateurs de risque » de cancer du sein

Les « calculateurs de risque » ne constituaient pas une réponse à la problématique de l'étude et n'ont pas été inclus. Une seconde étape de sélection a été réalisée à la lecture du texte entier. Les références ont été incluses si elles vérifiaient les mêmes critères d'inclusion et d'exclusion développés ci-dessus et s'il existait un lien vers un outil qui s'annonçait comme un outil d'aide à la décision partagée. Enfin une troisième étape de sélection a été réalisée à partir de l'outil d'aide à la décision. L'outil d'aide à la décision a été inclus s'il s'annonçait comme un outil d'aide à la décision partagée pour le dépistage du cancer du sein des femmes à risque moyen, francophone ou anglophone, publié entre janvier 1991 et octobre 2018.

2.3.2. Dans le moteur de recherche *Google*

Une première sélection était réalisée sur le titre des pages internet. La référence était exclue si elle était une annonce publicitaire ou si le titre de la page internet comportait un critère d'exclusion décrit au paragraphe 2.3.1. Une seconde étape de sélection a été réalisée sur la page internet d'accueil. La page internet était incluse si elle répondait aux mêmes critères d'inclusion et d'exclusion cités en 2.3.1 et si elle donnait un lien vers un outil d'aide à la décision partagée. Enfin une troisième étape incluait l'outil d'aide à la décision s'il s'annonçait comme un outil d'aide à la décision partagée pour le dépistage du cancer du sein des femmes à risque moyen, francophone ou anglophone, publié entre janvier 1991 et octobre 2018.

2.3.3 Dans les sites internet de sociétés savantes et des pouvoirs publics

Les critères d'éligibilité étaient appliqués aux outils trouvés.

2.4. Collecte des caractéristiques des outils inclus

Chacune des références menant vers un outil d'aide à la décision inclus a été enregistrée dans Zotero. Les outils en doublon issus des différentes sources étaient éliminés. Le recueil des caractéristiques suivantes était réalisé pour chaque outil par les deux auteurs : nom de l'outil, étude dont il est issu, date de publication, date de dernière mise à jour, pays d'origine, organisme de rattachement, langue, format, options envisagées, tranche d'âge et nombre d'occurrences.

2.5. Analyse du contenu des outils inclus

Cette étape a été réalisée conjointement par les deux auteurs. Une grille de lecture a été constituée à partir de la quatrième version de l'instrument de l'*International patient decision aid standards (IPDAS) collaboration* (10) et de trois critères de la fiche méthodologique de la HAS de mars 2018 (23). Les 44 critères de l'IPDAS ont été traduits en français par les auteurs à partir

d'une version française non officielle du troisième instrument de l'IPDAS. Les trois critères de la HAS utilisés étaient ceux qui apportaient une idée nouvelle pour l'analyse. Les critères de l'IPDAS étaient répartis en 10 dimensions et en 3 types : les critères de qualification, les critères de certification et les critères de qualité. Les 6 critères de qualification permettaient de définir qu'un outil était bien un outil d'aide à la décision. Les 10 critères de certification étaient ceux sans lesquels un outil était jugé comme présentant un risque élevée de "biais préjudiciable" pour le patient (10). Les réponses aux critères de qualification et aux critères issus de la HAS étaient « oui » ou « non » selon s'ils vérifiaient le critère d'analyse. Les critères de certification et de qualité étaient notés selon une échelle de Likert de 1 : « pas du tout d'accord » à 4 : « tout à fait d'accord ». Une partie d'analyse libre était réalisée par les auteurs de manière conjointe. Chaque outil a été analysé un par un à travers cette grille de lecture. Selon N. Joseph-Williams *et al.* (10) pour être certifié l'outil d'aide à la décision devait valider tous les critères de qualification et obtenir une note de 3 ou 4 à chaque critère de certification.

Tableau 1 : Grille de lecture (critères de l'IPDAS et de la HAS)

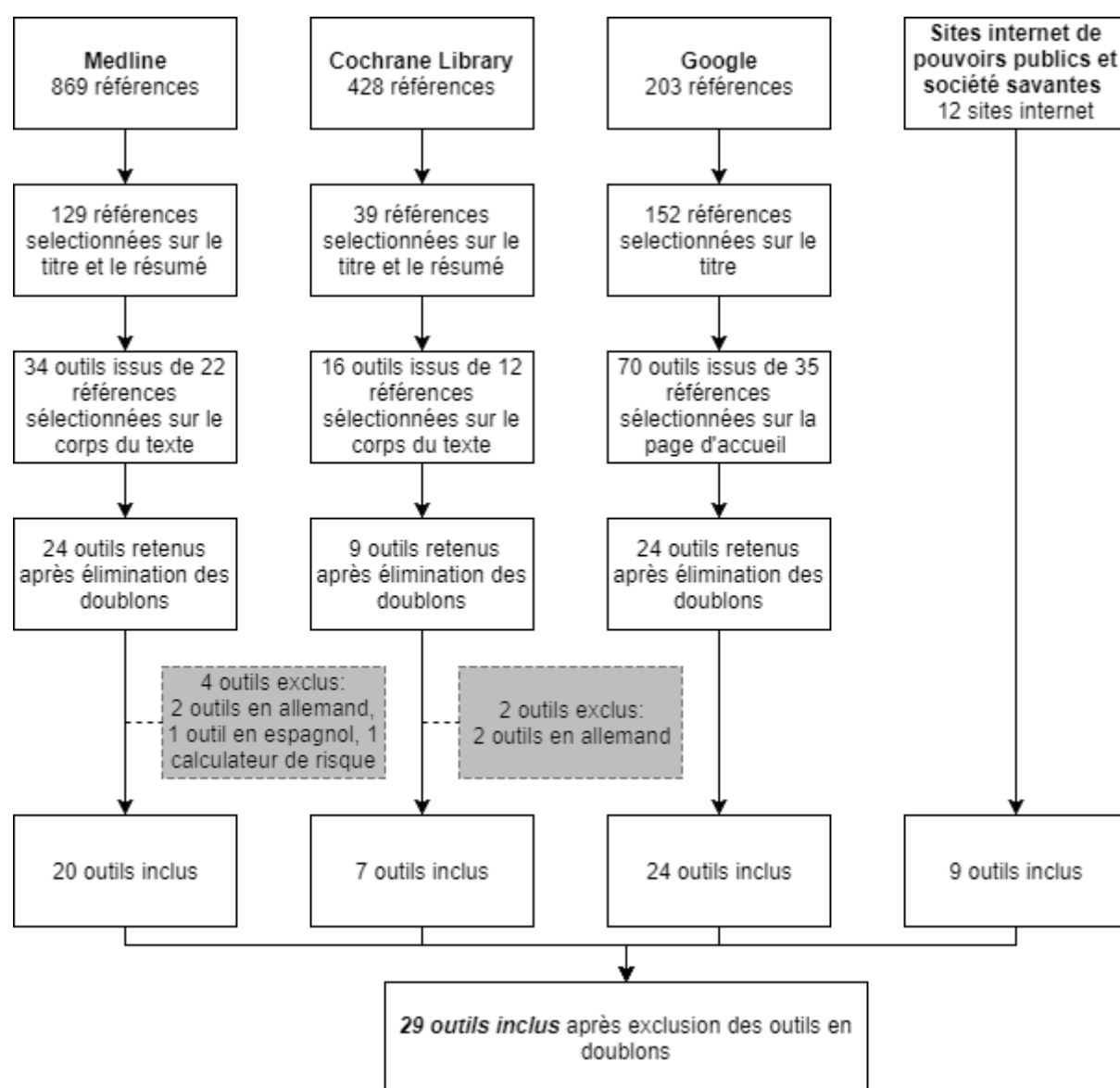
Informations -----	
L'OAD décrit l'état de santé ou le problème (intervention chirurgicale, traitement ou examen de dépistage) pour lequel une prise de décision est requise. L'OAD énonce explicitement la décision à prendre. L'OAD décrit les options possibles pour la décision à prendre. L'OAD décrit les aspects positifs (bénéfices et avantages) pour chaque option. L'OAD décrit les aspects négatifs (risques, effets secondaires et inconvénients) pour chaque option.	L'OAD présente avec autant de détails les aspects positifs et négatifs de chaque option (par exemple : polices de même taille, même ordre de présentation, mêmes données statistiques). L'OAD décrit l'évolution naturelle de l'état de santé ou du problème en cas de non intervention. L'OAD permet la comparaison des aspects positifs et négatifs de chaque option possible. La temporalité de la décision et son degré d'urgence sont-ils précisés ? (HAS) Le caractère réversible ou non de la décision est-il précisé ? (HAS)
Statistiques -----	
L'OAD fournit des informations sur les conséquences possibles de chaque option (c'est à dire les conséquences probables des décisions). L'OAD spécifie la population de patients pour qui s'appliquent ces conséquences. L'OAD spécifie le taux d'événements des conséquences possibles de chaque option.	L'OAD permet à l'utilisateur de comparer les fréquences de survenue des conséquences de chaque option sur la même période de temps (quand cela est possible). L'OAD permet à l'utilisateur de comparer les fréquences de survenue des conséquences de chaque option en utilisant le même dénominateur (quand cela est possible). L'OAD fournit plusieurs modes de présentation des statistiques (mots, chiffres, diagrammes...).
 Valeurs du patient -----	
L'OAD décrit le vécu des conséquences de chaque option (physique, psychologique, sociale).	L'OAD demande au patient de réfléchir aux aspects négatifs et positifs des options qui lui importent le plus (implicitement ou explicitement).
Accompagnement -----	
L'OAD fournit un processus de décision étape par étape.	L'OAD inclut des outils comme une feuille de travail ou une liste de question à utiliser au cours de la discussion avec le praticien.
Processus de développement -----	
Le processus de développement comprenait une évaluation des besoins avec les patients. Le processus de développement comprenait une évaluation des besoins avec les professionnels de santé. Le processus de développement comprenait une relecture de l'outil par des patients non impliqués dans son élaboration.	Le processus de développement comprenait une relecture de l'outil par des professionnels non impliqués dans son élaboration. L'OAD a été testé sur le terrain par des patients confrontés à la décision. L'OAD a été testé sur le terrain par des professionnels qui conseillent des patients confrontés à la décision.
Preuves scientifiques -----	
L'OAD (ou les documents associés) fournit les références des preuves scientifiques citées. L'OAD (ou les documents associés) fournit sa date de publication ou de production. L'OAD (ou les documents associés) fournit sa politique de mise à jour. L'OAD fournit des informations sur le niveau d'incertitude de survenue des événements ou des conséquences des décisions (par exemple en donnant une fourchette ou en utilisant une phrase comme "notre meilleure estimation est ...").	L'OAD (ou les documents associés) décrit comment les preuves scientifiques ont été sélectionnées ou synthétisées. L'OAD (ou les documents associés) décrit la qualité des preuves scientifiques utilisées. L'OAD décrit les incertitudes pour chaque option (HAS)
Transparence -----	
L'OAD (ou les documents associés) fournit des informations à propos du financement de son développement.	L'OAD inclut l'identification ou les qualifications des auteurs/développeurs.
Langage clair -----	
L'OAD (ou les documents associés) indique le niveau de lisibilité (en utilisant une ou plusieurs échelle(s) disponible(s)).	
Evaluation de l'outil et de son efficacité -----	
Il existe des preuves que l'OAD améliore l'adéquation entre les préférences du patient informé et l'option choisie.	Il est établi que l'OAD améliore les connaissances du patient sur les caractéristiques des options possibles.
Le test de dépistage -----	
L'OAD décrit ce pourquoi le test est conçu. Si le test détecte une anomalie, l'OAD décrit les prochaines mesures habituellement prises. Si le test ne détecte pas anomalie, l'OAD décrit la prochaine étape envisageable. L'OAD informe des conséquences de la détection d'un état ou d'une maladie qui n'aurait jamais causé de problème si le dépistage n'avait pas été fait (biais de délai). L'OAD comprend la probabilité d'obtenir un résultat vrai-positif au test.	L'OAD comprend la probabilité d'obtenir un résultat vrai-négatif au test. L'OAD comprend la probabilité d'obtenir un résultat faux-positif au test. L'OAD comprend la probabilité d'obtenir un résultat faux-négatif au test. L'OAD décrit la probabilité que la maladie soit détectée avec ou sans recours au test.

2.6. Références mentionnées à titre indicatif

Si certaines références ne répondaient pas aux critères d'inclusion mais étaient intéressantes, les auteurs les ont mentionnées.

3. Résultats

Figure 1- Diagramme de flux



3.1 Caractéristiques des outils inclus

Vingt-neuf outils issus de 1512 références ont été inclus (1297 références dans les bases de données scientifiques, 203 références dans le moteur de recherche *Google*, 12 sites de pouvoirs publics et de sociétés savantes). Deux outils n'ont pas pu être récupérés malgré une demande envoyée à leurs auteurs (Gibbons 2018 et Lawrence 2000) (44,45) . L'application *Mammopad* (46) n'a pas pu être analysée entièrement car les auteurs ne possédaient que quelques captures d'écran. Les recherches non systématiques dans la base de données CAIRN info et dans la revue *Prescrire* n'ont pas retrouvé d'outils annoncés comme des aides à la décision. Un seul outil d'aide à la décision était français, 5 outils étaient disponibles en français et 8 outils couvraient la tranche d'âge 50-74 ans. Les outils d'aide à la décision avaient des formats divers : sites internet interactif et non interactif, visuel, vidéo, brochure papier et numérique, application pour tablette numérique, kit.

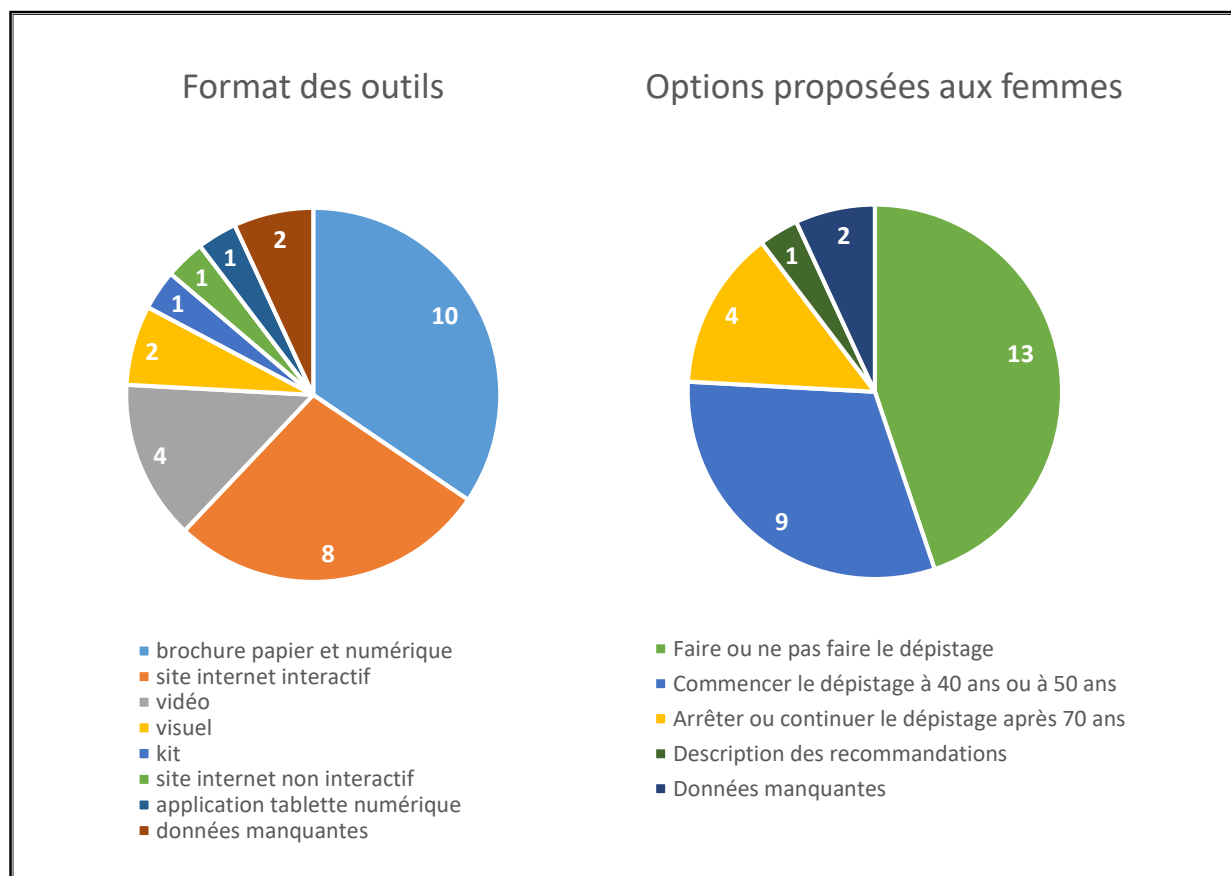
Tableau 2- Caractéristiques des outils inclus

Nom de l'outil (étude principale dont il est issu)	Pays	Langues	Occurrences
Mammography, how to make the right decision for you (Keating N) (47)	Etats-Unis	Anglais	2
National program for breast cancer screening (48)	Pays Bas	anglais/ néerlandais/ turque/ arabe	1
Healthwise. Breast cancer screening : when should I start having mammograms ? (49)	Etats-Unis	anglais	5
Harding center for risk literacy fact box : early detection of breast cancer by mammography screening (50)	Allemagne	anglais	3
HealthDecision. Breast cancer screening shared decision making toolkit (Schrager S) (51,52)	Etats-Unis	anglais (certaines fiches en espagnol)	7
Lazris & Rifkin's risk-benefit characterization theater (53)	Etats-Unis	anglais	3
Breast screening decisions. A mammogram decision aid for women aged 40-49 (Elkin 2017) (54,55)	Etats-Unis	anglais	12
Mammogram questions to think about for women aged 40-49 (Saver 2017) (56,57)	Etats-Unis	anglais/ espagnol	3
Breast cancer screening : It's your choice (Hersch 2015) (58,59)	Australie	anglais	6
Mammopad (Eden 2015) (46)	Etats-Unis	anglais	6
Should I continue getting mammograms after age 75 ? (Schonberg 2014) (60)	Etats-Unis	anglais	3
Should I continue getting mammograms ? For women age 75 to 84 years (Schonberg MA) (61)	Etats-Unis	anglais	4
Should I continue getting mammograms ? For women age 85 or older (Schonberg MA) (62)	Etats-Unis	anglais	3
Cancer du sein - Vidéo sur les lignes directrices pour le dépistage (63)	Canada	anglais/ français	3
A decision aid for women between the ages of 38 and 48 (Scariati 2015) (64,65)	Etats-Unis	anglais	2
Breast cancer screening. What would happen to women participating in screening ? (Pasternack 2011) (66)	Finlande	anglais/ finnois/ suédois	1
Information on mammography for women aged 40 and older. A decision aid for breast cancer screening in Canada (67)	Canada	anglais/ français	1
A decision aid for women age 40 thinking about starting mammography screening (Mathieu 2010) (68,69)	Australie	anglais	17
A decision aid for women aged 70 and older at their next screening mammogram (Mathieu 2007) (70,71)	Australie	anglais	14
Personally relevant information about screening mammography (PRISM) 40s (Rimer 2001) (72-74)	Etats-Unis	anglais	4
Personally relevant information about screening mammography (PRISM) 50s (Rimer 2001) (72,73,75)	Etats-Unis	anglais	4
DECIDEO (Bourmaud 2016) (76)	France	français/ anglais	2
Decide 2 screen ! (Schapira 2016) (77,78)	Etats-Unis	anglais	1
The Lee-Schonberg index (Schomberg 2016) (79,80)	Etats-Unis	anglais	3
Breast cancer screening decision aid - BC Agency care (81)	Canada	anglais	1
My breast my test (82)	Canada	anglais/ français	2
Risques et bénéfices (83)	Canada	anglais/ français	5
My personal decision (Gibbons 2018) (44)	Etats-Unis	donnée manquante	1
Lawrence 2000 (45)	Etats-Unis	donnée manquante	1

Le détail complet des éléments outils listés en tableau 1 est disponible en Annexe B

Il y avait 3 grands types d'options présentées aux femmes dans les outils : faire ou ne pas faire la mammographie, commencer le dépistage à 40 ou à 50 ans, continuer ou arrêter le dépistage après 70 ans.

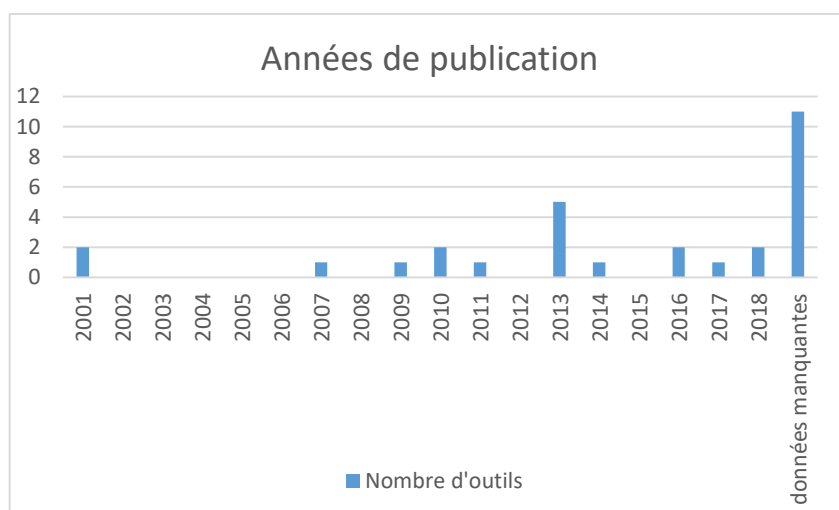
Figure 2- Formats et options des outils inclus



3.2 Cartographie des outils inclus (dans le temps, l'espace et les sources)

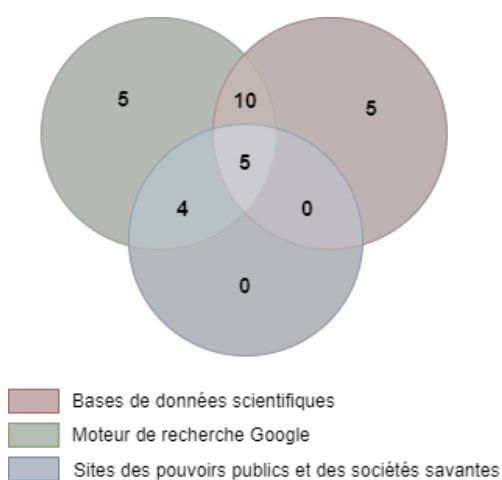
Les premiers outils sont apparus en 2001. Les outils étaient pour la plupart récents : publiés après 2009.

Figure 3- Années de publication



Cinq outils ont été trouvés uniquement dans les bases de données scientifiques et 5 outils uniquement dans *Google*. Le moteur de recherche *Google* a permis de trouver le plus grand nombre d'outils (24 outils).

Figure 4 - Cartographie des sources



Les outils d'aide à la décision partagée trouvés étaient issus de 7 pays : Pays-Bas, Etats Unis, Allemagne, Australie, Canada, France, Finlande. Dans les références exclues, 3 autres pays étaient représentés : Espagne, Allemagne, Chine.

3.3 Causes d'exclusions

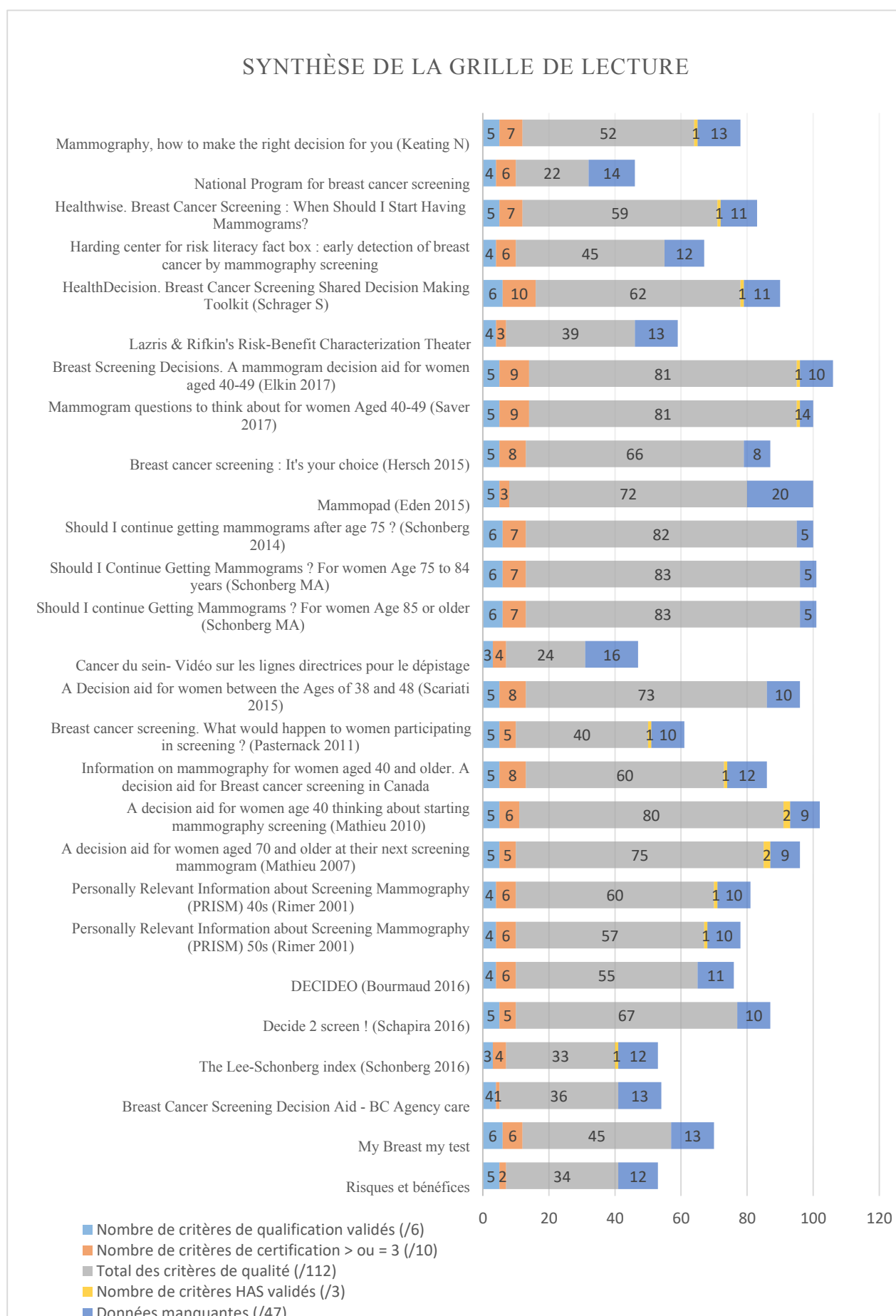
Aux différentes étapes de sélection, les références exclues étaient celles ne traitant pas de dépistage du cancer du sein, ni de décision partagée ou ne donnant pas de lien vers un outil qui s'annonçait comme un outil d'aide à la décision partagée. Ont aussi été exclues les références traitant : de femmes à haut risque de cancer du sein, de décision éclairée, de traitement (préventif ou curatif), de femmes avec diagnostics de cancer, d'autres techniques de dépistage. Ont été exclues les références qui étaient : des calculateurs de risque de cancer du sein, des outils pour professionnels de santé, des protocoles d'études, des annonces. Ont été exclues les références hors sujet ou en d'autres langues que l'anglais et le français (chinois, allemand, espagnol, italien, norvégien, lituanien, danois, suédois). Neufs textes entiers d'articles n'ont pas pu être récupérés dans *Medline* et 5 dans *Cochrane Library*. Trois pages internet dans *Google* étaient inaccessibles (messages d'erreur).

3.4 Analyse des outils d'aide à la décision inclus

Vingt-sept outils ont été analysés. Le seul outil certifié par les auteurs selon les critères de l'IPDAS était le « *HealthDecision. Breast cancer screening shared decision making toolkit* » (Schrager S) (51,52). Il était conçu comme un outil à utiliser au cours de la consultation pour servir de support à un échange bidirectionnel. À l'image d'une « boîte à outil », il fournissait au médecin comme au patient, les ressources dont il pouvait avoir besoin : site internet interactif, matériel pédagogique pour le médecin et pour la patiente sous forme de fiches imprimables. Plusieurs vidéos étaient disponibles pour illustrer la prise de décision partagée au cours d'une consultation. ». L'*Ottawa Hospital Research Institute* (OHRI) validait, lui aussi, pour cet outil,

tous ses critères. En effet, l'OHRI tient à jour un inventaire d'outils à la décision partagée : *A to Z inventory* (84). Pour être répertoriés les outils devaient répondre à 19 critères nommés : critères « *Decision Aid Library Inventory (DALI)* », très proches des critères de l'IPDAS. Dans notre étude, les dix meilleurs outils inclus ont validé au moins 5 critères de qualification sur les 6 critères ; et au moins 7 critères de certifications sur 10. Pour valider un critère de certification, l'outil devait obtenir « d'accord » ou « tout à fait d'accord ». Il s'agissait de : « HealthDecision. Breast cancer screening shared decision making toolkit (Schrager S) » ; « Breast screening decisions. A mammogram decision aid for women aged 40-49 (Elkin 2017) (54,55) » ; « A decision aid for women between the ages of 38 and 48 (Scariati 2015) (64,65) » ; « Information on mammography for women aged 40 and older. A decision aid for breast cancer screening in Canada (67) » ; « Breast cancer screening : It's your choice (Hersch 2015) (58,59) » ; « Healthwise. Breast cancer screening : When should I start having mammograms ? (49) » ; « Mammography, how to make the right decision for you ? (Keating N) (47) » ; « Should I continue getting mammograms ? For women age 85 and older (Schonberg MA) (62) » ; « Should I continue getting mammograms ? For women age 75 to 84 years (Schonberg MA) (61) » ; « Should I continue getting mammograms after age 75 ? (Schonberg 2014) (60) ».

Figure 5 - Synthèse de la grille de lecture



Parmi les 27 outils analysés, 22 outils présentaient de manière équilibrée les aspects positifs et négatifs de chaque option ; 20 outils mentionnaient les surdiagnostics ; 21 outils mentionnaient la probabilité de faux-positifs de la mammographie ; des références étaient fournies dans 21 outils ou dans ses documents associés. Le contenu des outils inclus était en général de bonne qualité. Dix-neuf outils demandaient au patient de réfléchir aux aspects négatifs et positifs des options qui lui importent le plus ; 16 outils comportaient une feuille de travail ou une liste de questions à utiliser au cours de la discussion avec le praticien ; 17 outils permettaient un processus de décision étape par étape. Les conséquences physiques et sociales de chaque option possible étaient en général peu abordées dans les différents outils d'aide à la décision. Ces quatre derniers critères correspondaient aux dimensions « valeurs du patient » et « accompagnement ». Ces résultats suggéraient que les outils n'impliquent pas toujours les patientes dans le processus de décision. Le travail de Mara Schonberg apportait une approche gériatrique et repositionnait la problématique du dépistage dans une prise en charge globale du patient (60–62,79,80) . L'outil français DECIDEO (76) fournissait des données non retrouvées dans d'autres outils : la lourdeur des traitements et le taux de rechute avec et sans dépistage. Il ne mentionnait pas les surdiagnostics et les surtraitements et les données chiffrées n'étaient pas toujours comparables.

3.5 Outils non inclus à signaler

L'outil « Mammorisk », mentionné par le Dr Catherine EXBRAYAT, médecin coordonnateur de l'ODLC, n'a pas été inclus car il était conçu comme un calculateur de risque pour les professionnels de santé. De plus ce calculateur intégrait la « densité mammaire » selon une mammographie déjà réalisée (85). L'OHRI a publié un « Guide personnel d'aide à la décision pour deux » pouvant servir de support à toutes les situations de décision partagée (86). D'autres outils non inclus ont été répertoriés en Annexe D.

4. Discussion

4.1 Rappel des résultats

Cette étude a recensé 29 outils d'aide à la décision partagée. Vingt-sept ont été analysés. Ils étaient de qualité disparate. Le seul outil certifié par les auteurs est anglophone. Il n'existe pas à ce jour d'outil certifié utilisable dans le contexte du dépistage organisé français.

4.2 Décision éclairée et décision partagée

Aux différentes étapes de l'inclusion des références, nous avons eu des difficultés avec le critère d'inclusion « l'outil s'annonce comme outil d'aide à la décision partagée ». En effet certains outils ne se présentaient pas de manière claire comme des outils d'aide à la décision éclairée ou comme des outils d'aide à la décision partagée. La frontière entre « décision éclairée » (« *informed decision making* ») et « décision partagée » (« *shared decision making* ») n'est pas consensuelle. La confusion dans la littérature entre les termes « décision éclairée » et « décision partagée » a déjà été décrite par Moumjid *et al* en 2007 (87). A notre connaissance, il n'existe pas de grille de lecture pouvant affirmer qu'un outil est un outil d'aide à la décision partagée. Les critères de l'IPDAS jugent de la qualité d'un outil d'aide à la décision partagée mais ne permettent pas de différencier un outil d'aide à la décision éclairée d'un outil d'aide à la décision partagée. Lorsqu'il est intégré dans un processus décisionnel mené conjointement par le professionnel de santé et son patient, alors l'outil devient « outil d'aide à la décision partagée ». C'est donc l'utilisation qui est faite de l'outil qui lui confère son caractère « décision partagée ». Cela nécessite une volonté d'engagement des deux parties au processus de décision partagée (88). Cela implique une formation du professionnel de santé à la décision partagée et une reconnaissance de sa part de la légitimité du patient dans la prise de décision. Cela nécessite également que le patient soit prêt à accepter sa part d'implication dans la prise de décision.

4.3 Forces et faiblesses

Un des points forts de la méthode de cette étude était la possibilité de réaliser des recherches dans la littérature grise sans restriction à la littérature scientifique publiée. Le moteur de recherche *Google* s'est avéré complémentaire des bases de données scientifiques. Cependant, le champ de recherche étant vaste, l'exhaustivité n'a pas été possible. Ce problème est inhérent aux examens de la portée. Cette étude pourrait être complétée par une recherche systématique dans d'autres bases de données scientifiques et dans des plate-formes de partages de vidéos en ligne, associée à un examen minutieux des bibliographies des documents trouvés. Une autre particularité de ce travail est de pouvoir proposer une cartographie des outils dans les différentes sources de données.

Une des limites de l'étude était la faible reproductibilité des recherches dans *Google* et dans les sites internet de sociétés savantes et des pouvoirs publics. La recherche indépendante par deux auteurs cherchait à minimiser cette faiblesse. Dans le moteur de recherche *Google*, les résultats des requêtes sont évolutives d'un jour à l'autre et d'un ordinateur à l'autre. Pour augmenter la reproductibilité, les auteurs ont mené une recherche via l'option « navigation privée » dans leur navigateur internet. Il a été difficile d'être reproductible lors de la visite des sites internet des pouvoirs publics et sociétés savantes. Afin d'être le plus systématique possible, tous les onglets ont été explorés un à un. La liste des outils inclus dans l'étude n'est pas représentative de l'ensemble des outils existants notamment à l'échelle européenne à cause du choix pragmatique des langues. Il existe au moins 2 outils allemands (89,90) , un outil espagnol (91) , un outil chinois (92) . De plus, certains outils intéressants n'ont pas été inclus car ils ne s'annonçaient pas comme des outils d'aide à la décision partagée. Certains sont répertoriés en Annexe D. La traduction de la quatrième version de l'instrument de l'IPDAS n'a pas été testée et validée. Les deux auteurs n'étaient pas formés à l'utilisation de cette grille de lecture mais l'expérience acquise au fil des analyses a permis d'harmoniser le jugement. Ainsi, les 2 premiers outils analysés ont été réexaminés à la fin de l'analyse. Enfin, les auteurs n'ont certifié qu'un seul outil

d'aide à la décision partagée. L'analyse comporte une part de subjectivité et une autre équipe aurait pu arriver à d'autres conclusions. La problématique de fiabilité inter-évaluateur a déjà été soulevée par l'équipe qui a produit cet instrument (93).

4.4 Comparaison aux données de la littérature

Cet examen de la portée des outils semble être malgré tout une des études les plus exhaustives existantes à ce jour. Dans leur méta-analyse, Jimbo *et al* (94) ont inclus 9 études relatives à des outils d'aide à la décision pour le dépistage du cancer du sein par mammographie entre 1980 et 2012. Ivlev *et al* (95) ont inclus 6 études relatives à des outils d'aide à la décision dans leur méta-analyse de 2017. La même année, Stacey *et al* (12) dans la mise à jour de leur revue Cochrane ont inclus 2 études concernant le dépistage du cancer du sein. Martinez Alonso *et al* (96) dans leur méta-analyse de 2017 recensaient eux 4 études. En France, Damien Charbonnier (97) dans sa thèse soutenue en 2017 avait inclus « 11 articles classés comme outils d'aide à la décision ». Johanet et Valenza (98), dans leur thèse soutenue en juin 2018, ont inclus 23 études à partir d'une revue systématique dans *Medline*. Dans ces 6 études au total, sans élimination des doublons 55 références avaient été incluses dont 34 trouvées et incluses dans cet examen de la portée ; 12 références avaient été trouvées mais exclues. Parmi ces 12 références, les causes d'exclusion étaient diverses (pas de lien vers un outil d'aide à la décision, langue différente du français ou de l'anglais, décision éclairée, outil destiné aux professionnels de santé). Parmi ces 12 références, l'étude de Nekhlyudov *et al.* (99) a été exclue dans notre étude, car il était question dans le résumé de décision éclairée. A la lecture du texte complet, nous aurions pu discuter de son inclusion car elle utilisait une démarche de décision partagée en présentant un dialogue-type et des visuels. Neuf références n'étaient pas récupérées avec notre stratégie de recherche dont 7 ne respectaient pas les critères d'éligibilité et 2 contenaient des outils d'aide à la décision (100,101) que nous aurions inclus. La qualité des outils était analysée à partir de la troisième version de l'instrument de l'IPDAS dans l'étude de Johanet et Valenza (98). Leurs

outils de « bonne qualité » étaient similaires aux outils de « bonne qualité » de notre étude. Et l'unique outil français était également retrouvé. Elles constataient de la même manière que les outils (ou leurs documents associés) ne mentionnaient quasiment jamais de test sur le terrain par les professionnels de santé.

4.5 Perspectives

Cette étude constitue dans le cadre du projet « Mammoclic » une étape préliminaire indispensable au développement du futur outil d'aide à la décision partagée. L'évaluation des besoins des professionnels de santé dans le cadre du processus d'élaboration d'un nouvel outil a été réalisée en parallèle par Agier et Das Neves Domingues dans un autre travail de thèse (102). Par des méthodes de consensus d'experts français du dépistage du cancer du sein, elles ont défini 86 items obligatoires, nécessaires et indispensables devant figurer dans un outil français d'aide à la décision partagée. Ces résultats sont concordants avec les critères de l'IPDAS et avec les outils de « qualité » que nous avons trouvés. Cependant les items en lien avec les dimensions « valeurs » et « accompagnement » de l'instrument de l'IPDAS n'ont pas été retenus par les experts. Notamment l'idée d'une feuille de travail personnel pour la patiente, à partager avec son médecin, n'a pas été retenue. Pour compléter ces deux travaux, il faudra procéder à l'évaluation des besoins des patientes. L'outil devra répondre aux critères de l'IPDAS. Il devra être relu puis testé sur le terrain par des professionnels de santé et des patientes confrontées à cette décision (10).

Conclusion

THÈSE SOUTENUE PAR : Christine MARTINAGGI et Juliette PAGNIER

TITRE : OUTILS D'AIDE À LA DÉCISION PARTAGÉE DANS LE CADRE DU DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN DES FEMMES À RISQUE MOYEN. EXAMEN DE LA PORTÉE DE JANVIER 1991 À OCTOBRE 2018.

CONCLUSION :

La balance bénéfice-risque du dépistage du cancer du sein connaît une réflexion à l'échelle nationale et internationale. Parallèlement, la relation médecin-malade évolue d'un modèle paternaliste vers un modèle de prise de décision partagée. Des outils d'aide à la décision deviennent nécessaires pour soutenir l'échange bidirectionnel entre le professionnel de santé et son patient. Nous avons réalisé cette étude comme étape préliminaire à l'élaboration d'un nouvel outil d'aide à la décision partagée.

Les auteurs ont procédé au recensement des outils déjà existants dans la littérature francophone et anglophone et à l'évaluation de leur pertinence. Cet examen de la portée de 1991 à octobre 2018 a permis la cartographie de trois types de sources de données. Vingt-neuf outils ont été recensés puis analysés au moyen des critères de la quatrième version de l'instrument de l'*International Patient Decision Aid Standards* (IPDAS). À ce jour, aucun outil certifié n'est adapté au contexte du dépistage organisé français. À l'avenir, il semble essentiel d'élaborer un outil francophone pour les femmes à risque moyen de cancer du sein âgées de 50 à 74 ans. Celui-ci devra répondre aux critères de l'IPDAS, être à la fois exhaustif et compréhensible par le plus grand nombre et pouvoir être diffusé largement.

VU ET PERMIS D'IMPRIMER
Grenoble, le : 25/11/18

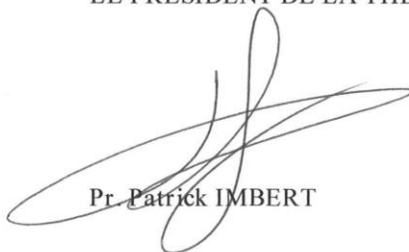
LE DOYEN



Pr. Patrice MORAND

Pour le Président
et par délégation
—
Le Doyen de Médecine
Pr. Patrice MORAND

LE PRÉSIDENT DE LA THÈSE



Pr. Patrick IMBERT

Bibliographie

1. Loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Loi 2002-303 (4 mars 2002).
2. Code de la santé publique - Article L1111-4. Code de la santé publique.
3. Loi de modernisation de notre système de santé. Loi 2016-41 (26 Janv 2016).
4. Murray E, Charles C, Gafni A. Shared decision-making in primary care: tailoring the Charles et al. model to fit the context of general practice. Patient Educ Couns. 2006;62:205-11.
5. Charles C, Gafni A, Whelan T. Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango). Soc Sci Med 1982. 1997;44:681-92.
6. Haute autorité de santé. Patient et professionnels de santé : décider ensemble « Concept, aides destinées aux patients et impact de la « décision médicale partagée » [Internet]. France ; 2013 [consulté le 29 Mai 2018]. Disponible sur : <https://www.has-sante.fr>.
7. Légaré F. Le partage des décisions en santé entre patients et médecins. Rech Sociographiques. 2009;50:283.
8. Winston K, Grendarova P, Rabi D. Video-based patient decision aids: A scoping review. Patient Educ Couns. 2018;101:558-78.
9. International Patient Decision Aids Standards (IPDAS) Collaboration [Internet]. 2013 [consulté le 25 Juin 2018]. Disponible sur : <http://ipdas.ohri.ca>.
10. Joseph-Williams N, Newcombe R, Politi M et al. Toward Minimum Standards for Certifying Patient Decision Aids: A Modified Delphi Consensus Process. Med Decis Mak Int J Soc Med Decis Mak. 2014;34:699-710.
11. Elwyn G, O'Connor A, Stacey D et al. Developing a quality criteria framework for patient decision aids: online international Delphi consensus process. BMJ. 2006;333:417.

12. Stacey D, Légaré F, Lewis K et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. Cochrane Database of Systematic Reviews [Internet]. 2017 [consulté le 25 Juil 2018] ;Art. No.: CD001431. Disponible sur : <http://cochranelibrary-wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD001431.pub5/full>.
13. Wilson JMG, Jungner G, Organisation mondiale de la santé. Principes et pratique du dépistage des maladies [Internet]. 1970 [consulté le 12 Juin 2018]; Disponible sur : <http://apps.who.int/iris/handle/10665/41503>.
14. Jéhannin-Ligier K, Dantony E, Bossard N et al, Santé publique France. Projection de l'incidence et de la mortalité par cancer en France métropolitaine en 2017 [Internet]. 2017 [consulté le 19 Juin 2018]. Disponible sur : <http://invs.santepubliquefrance.fr>.
15. Santé publique France. Taux de participation au programme de dépistage organisé du cancer du sein 2016-2017 [Internet]. 2018 [consulté le 6 Juin 2018]. Disponible sur : <http://invs.santepubliquefrance.fr>.
16. Haute autorité de santé. Dépistage du cancer du sein en France : identification des femmes à haut risque et modalités de dépistage [Internet]. 2014 [consulté le 17 Nov 2018]. Disponible sur : <https://www.has-sante.fr>.
17. Gøtzsche PC, Jørgensen KJ. Screening for breast cancer with mammography. Cochrane Database Syst Rev [Internet]. 2013 [consulté le 25 Nov 2018];Art. No.: CD001877. Disponible sur : <http://doi.wiley.com/10.1002/14651858.CD001877.pub5>.
18. International Agency for Research on Cancer OMS. Breast cancer screening: IARC Handbooks of cancer prevention [Internet]. Lyon, 2014. Lyon: IARC, 2016 [consulté le 25 Nov 2018]. Disponible sur : <http://publications.iarc.fr/Book-And-Report-Series/Iarc-Handbooks-Of-Cancer-Prevention/Breast-Cancer-Screening-2016>.
19. Autier P, Boniol M, Koechlin A, Pizot C, Boniol M. Effectiveness of and overdiagnosis from mammography screening in the Netherlands: population based study. BMJ. 2017;359:5224.

20. Exbrayat C, Poncet F, Guldenfels C, Soler-Michel P, Allieux C, Barraud-Krabe M. Sensibilité et spécificité du programme de dépistage organisé du cancer du sein à partir des données de cinq départements français, 2002-2006. *Bull Epidemiol Hebd.* 2012;35:36–37.
21. Institut National Du Cancer. Ensemble améliorons le dépistage du cancer du sein. Concertation citoyenne et scientifique : rapport du comité d'orientation [Internet]. Sept 2016 [consulté le 22 Mai 2018]. Disponible sur : <http://www.e-cancer.fr>.
22. Ministère des Solidarités et de la Santé. Plan d'action pour la rénovation du dépistage organisé du cancer du sein [Internet]. Avr 2017 [consulté le 13 Juin 2018]. Disponible sur : <http://solidarites-sante.gouv.fr>.
23. Haute autorité de santé. Éléments pour élaborer une aide à la prise de décision partagée entre patient et professionnel de santé [Internet]. Mar 2018 [consulté le 25 Mai 2018]. Disponible sur : <https://www.has-sante.fr>.
24. Arksey H, O'Malley L. Scoping studies: towards a methodological framework. *Int J Soc Res Methodol.* 2005;8:19-32.
25. Peters MDJ, Godfrey CM, Khalil H, McInerney P, Parker D, Soares CB. Guidance for conducting systematic scoping reviews. *Int J Evid Based Healthc.* 2015;13:141.
26. Peters M, Godfrey C, McInerney P, Soares C, Khalil H, Parker D. The Joanna Briggs Institute reviewers' manual 2015: methodology for JBI scoping reviews [Internet]. 2015 [consulté le 27 Juin 2018]. Disponible sur : <https://wiki.joannabriggs.org>.
27. Pham MT, Rajić A, Greig JD, Sargeant JM, Papadopoulos A, McEwen SA. A scoping review of scoping reviews: advancing the approach and enhancing the consistency. *Res Synth Methods.* 2014;5:371-85.
28. Levac D, Colquhoun H, O'Brien KK. Scoping studies: advancing the methodology. *Implement Sci.* 2010;5:69.

29. Colquhoun HL, Levac D, O'Brien KK et al. Scoping reviews: time for clarity in definition, methods, and reporting. *J Clin Epidemiol*. 2014;67:1291-4.
30. Colquhoun H. Current best practices for the conduct of scoping reviews [Internet]. Equator network. University of Toronto ; 2016 [consulté le 13 Août 2018]. Disponible sur : <http://www.equator-network.org>.
31. Higgins JPT, Green S. Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions Version 5.1.0 [Internet]. The Cochrane Collaboration ; 2011 [consulté le 25 Juin 2018]. Disponible sur : <http://handbook.cochrane.org>.
32. Assurance maladie, sécurité sociale. Ameli, le site de l'assurance maladie en ligne [Internet]. [consulté le 19 Oct 2018]. Disponible sur : <https://www.ameli.fr/assure>.
33. Haute autorité de santé : Accueil [Internet]. [consulté le 19 Oct 2018]. Disponible sur : <https://www.has-sante.fr/portail>.
34. Société Française de Gynécologie. Bienvenue sur le site de la Société Française de Gynécologie [Internet]. [consulté le 19 Oct 2018]. Disponible sur : <https://www.sf-gynecologie.fr>.
35. Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français [Internet]. [consulté le 19 Oct 2018]. Disponible sur : <http://www.cngof.fr>.
36. Institut National Du Cancer - Accueil [Internet]. [consulté le 19 Oct 2018]. Disponible sur : <https://www.e-cancer.fr>.
37. Société canadienne du cancer [Internet]. [consulté le 19 Oct 2018]. Disponible sur : <http://www.cancer.ca>.
38. National Cancer Institute [Internet]. [consulté le 19 Oct 2018]. Disponible sur : <https://www.cancer.gov>.

39. Canadian Task Force on Preventive Health Care [Internet]. [consulté le 19 Oct 2018]. Disponible sur : <https://canadiantaskforce.ca>.
40. US Preventive Services Task Force [Internet]. [consulté le 19 Oct 2018]. Disponible sur : <https://www.uspreventiveservicestaskforce.org>.
41. American Cancer Society [Internet]. [consulté le 19 Oct 2018]. Disponible sur : <https://www.cancer.org>.
42. BreastScreen Australia [Internet]. [consulté le 19 Oct 2018]. Disponible sur : <http://cancerscreening.gov.au/internet/screening/publishing.nsf/Content/breast-screening-1>.
43. Breast cancer screening - NHS [Internet]. [consulté le 19 Oct 2018]. Disponible sur : <https://www.nhs.uk/conditions/breast-cancer-screening>.
44. Gibbons K. The evaluation of a breast cancer screening decision aid in the commun. [Internet]. University of New Hampshire, Durham. 2018 [consulté le 17 Oct 2018]. Disponible sur : https://scholars.unh.edu/scholarly_projects/3.
45. Lawrence VA, Streiner D, Hazuda HP, Naylor R, Levine M, Gafni A. A cross-cultural consumer-based decision aid for screening mammography. *Prev Med*. 2000;30:200-8.
46. Eden KB, Scariati P, Klein K et al. Mammography Decision Aid Reduces Decisional Conflict for Women in Their Forties Considering Screening. *J Womens Health* 2002. 2015;24:1013-20.
47. Keating N, Pace L, Harvard Medical School. Decisions, Decisions [Internet]. 2018 [consulté le 24 Nov 2018]. Disponible sur : <https://hms.harvard.edu/news/decisions-decisions-0>.
48. Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu. Folder « bevolkingsonderzoek borstkanker » [Internet]. 2013 [consulté le 24 nov 2018]. Disponible sur : <https://www.rivm.nl/folder-bevolkingsonderzoek-borstkanker-incl-vertalingen>.

49. Healthwise. Breast Cancer Screening: When Should I Start Having Mammograms? [Internet]. 2018 [consulté 25 juin 2018]. Disponible sur : <https://www.healthwise.net/ohridecisionaid/Content/StdDocument.aspx?DOCHWID=abh0460>.
50. Harding Center for Risk Literacy. Early detection of breast cancer by mammography screening [Internet]. 2018 [consulté le 9 Nov 2018]. Disponible sur : <https://www.harding-center.mpg.de/en/fact-boxes/early-detection-of-cancer/breast-cancer-early-detection>.
51. HealthDecision. Screening mammography [Internet]. [consulté le 25 Juin 2018]. Disponible sur : <https://www.healthdecision.org/tool#/tool/mammo>.
52. Schrager S, Little T. Breast Cancer Screening Shared Decision Making Toolkit [Internet]. [consulté le 17 Oct 2018]. Disponible sur : <https://www.hipxchange.org/ScreeningMammo>.
53. Lazris & Rifkin's Risk-Benefit Characterization Theater [Internet]. 2016 [consulté le 17 Oct 2018]. Disponible sur : <https://www.youtube.com/watch?v=UZlY6Q4m-MM>.
54. Elkin EB, Pocus VH, Mushlin AI, Cigler T, Atoria CL, Polaneczky MM. Facilitating informed decisions about breast cancer screening: development and evaluation of a web-based decision aid for women in their 40s. BMC Med Inform Decis Mak. 2017;17:29.
55. Breast Screening Decisions [Internet]. [consulté le 7 Juil 2018]. Disponible sur : <https://bsd.weill.cornell.edu/#>.
56. Saver BG, Mazor KM, Luckmann R et al. Persuasive Interventions for Controversial Cancer Screening Recommendations: Testing a Novel Approach to Help Patients Make Evidence-Based Decisions. Ann Fam Med. 2017;15:48-55.
57. Mammogram Questions to Think about for Women Aged 40-49 [Internet]. 2016 [consulté le 9 Août 2018]. Disponible sur : https://www.youtube.com/watch?v=6uGy72OCv_Q&feature=youtu.be.
58. Hersch J et al. Breast cancer screening : it's your choice [Internet]. 2013 [consulté le 15 Juil 2018]. Disponible sur :

<https://ses.library.usyd.edu.au/bitstream/2123/16658/1/2017%20updated%20breast%20screening%20DA%20%28Hersch%20et%20al%29.pdf>.

59. Hersch J, Barratt A, Jansen J et al. Use of a decision aid including information on overdetection to support informed choice about breast cancer screening: a randomised controlled trial. *Lancet Lond Engl*. 2015;385:1642-52.

60. Schonberg MA, Hamel MB, Davis RB et al. Development and evaluation of a decision aid on mammography screening for women 75 years and older. *JAMA Intern Med*. 2014;174:417-24.

61. Schonberg MA. Should I Continue Getting Mammograms? For Women Age 75 to 84 Years [Internet]. 2013 [consulté le 24 Nov 2018]. Disponible sur : <https://www.bidmc.org/-/media/decision-aid-2.ashx?la=en&hash=167CE75A2E6B5F31E047D5368DD8E1620AC2973A>.

62. Schonberg MA. Should I Continue Getting Mammograms? For Women Age 85 or older [Internet]. 2013 [consulté le 24 Nov 2018]. Disponible sur : <https://www.bidmc.org/-/media/files/research/research-by-department/medicine/general-medicine-and-primary-care-section/research-faculty/decision-aid-85812016.ashx>.

63. Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs. Vidéo sur les lignes directrices pour le dépistage [Internet]. [consulté le 25 Oct 2018]. Disponible sur : <https://canadiantaskforce.ca/tools-resources/videos/?lang=fr>.

64. Scariati P, Nelson L, Watson L, Bedrick S, Eden KB. Impact of a decision aid on reducing uncertainty: pilot study of women in their 40s and screening mammography. *BMC Med Inform Decis Mak*. 2015;15:89.

65. Scariati P. Making choices about breast cancer screening: a decision aid for women between the ages of 38 and 48. 2011;97.

66. Pasternack I, Saalasti-Koskinen U, Mäkelä M. Decision aid for women considering breast cancer screening. *Int J Technol Assess Health Care*. 2011;27:357-62.

67. Public health agency of Canada. Information on mammography for women aged 40 and older: a decision aid for breast cancer screening in Canada [Internet]. 2009 [consulté le 23 Juil 2018]. Disponible sur : <http://screeningforlife.ca/wp-content/uploads/2016/04/Information-Booklet-Decision-Aid-For-Breast-Cancer-Screening-in-Canada-1.pdf>.
68. Mathieu E, Barratt AL, McGeechan K, Davey HM, Howard K, Houssami N. Helping women make choices about mammography screening: an online randomized trial of a decision aid for 40-year-old women. *Patient Educ Couns*. 2010;81:63-72.
69. Mathieu E. A decision aid for women age 40 thinking about starting mammography screening [Internet]. 2007 [consulté le 26 Juin 2018]. Disponible sur : <http://www.mammogram.med.usyd.edu.au>.
70. Mathieu E, Barratt A, Davey HM, McGeechan K, Howard K, Houssami N. Informed Choice in Mammography Screening: A Randomized Trial of a Decision Aid for 70-Year-Old Women. *Arch Intern Med*. 2007;167:2039-46.
71. University of Sydney. Should I Continue Having Mammograms to Screen for Breast Cancer ? A decision aid for women aged 70 and older at their next screening mammogram [consulté le 18 Juil 2018]. Disponible sur : http://www.psych.usyd.edu.au/cemped/docs/Mammogram_DecisionAid.pdf.
72. Rimer BK, Halabi S, Sugg Skinner C et al. The short-term impact of tailored mammography decision-making interventions. *Patient Educ Couns*. 2001;43:269-285.
73. Rimer BK, Halabi S, Sugg Skinner C et al. Effects of a mammography decision-making intervention at 12 and 24 months. *Am J Prev Med*. 2002;22:247-257.
74. Rimer BK. Personally relevant information about screening mammography 40s [Internet]. 2004 [consulté le 28 Oct 2018]. Disponible sur : <https://rtips.cancer.gov/rtips/viewProduct.do?viewMode=product&productId=243993>.

75. Rimer BK. Personally relevant information about screening mammography 50s [Internet]. 2004 [consulté le 28 Oct 2018]. Disponible sur : <https://rtips.cancer.gov/rtips/viewProduct.do?viewMode=product&productId=243993>.
76. Bourmaud A, Soler-Michel P, Oriol M et al. Decision aid on breast cancer screening reduces attendance rate: results of a large-scale, randomized, controlled study by the DECIDEO group. *Oncotarget*. 2016;7:12885-92.
77. Decide 2 screen! [Internet]. [consulté le 17 Oct 2018]. Disponible sur : <https://www.decide2screen.org/breast/study.aspx>.
78. Schapira MM, Hubbard R, Seitz H et al. A randomized controlled trial of a risk based mammography screening decision aid for women 39-48 years of age. *J Gen Intern Med*. 2016;31:S105.
79. Schonberg MA. Decision-Making Regarding Mammography Screening for Older Women. *J Am Geriatr Soc*. 2016;64:2413-8.
80. Lee-Schonberg index [Internet]. [consulté le 25 Nov 2018]. Disponible sur : <https://eprognosis.ucsf.edu>.
81. BC Agency. Breast Cancer Screening Decision Aid [Internet]. [consulté le 17 Oct 2018]. Disponible sur : <http://decisionaid.screeningbc.ca>.
82. Société canadienne du cancer. My breasts, My test [Internet]. [consulté le 17 oct 2018]. Disponible sur : <http://www.mybreastsmytest.ca/en>.
83. Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs. Cancer du sein [Internet]. [consulté le 25 Oct 2018]. Disponible sur : <https://canadiantaskforce.ca/tools-resources/cancer-du-sein/?lang=fr>
84. Ottawa Hospital Research Institute. A to Z Inventory - Patient Decision Aids [Internet]. [consulté le 20 juin 2018]. Disponible sur : <https://decisionaid.ohri.ca/AZlist.html>.

85. Interface MammoRisk - vidéo [Internet]. [consulté le 23 Nov 2018]. Disponible sur : <https://mamrisk.com/fr/interface-mamrisk-video>.
86. Ottawa Hospital Research Institute. Guide personnel d'aide à la décision pour deux (Ottawa) [Internet]. [consulté le 25 mai 2018]. Disponible sur : <https://decisionaid.ohri.ca/francais/docs/GPDOx2.pdf>.
87. Moumjid N, Gafni A, Brémond A, Carrère MO. Shared decision making in the medical encounter: are we all talking about the same thing? *Med Decis Mak Int J Soc Med Decis Mak*. 2007;27:539-46.
88. Coulter A. Shared decision-making: a summary and future issues. In: Maslin AM, Powles TJ, eds. *Breast Cancer: Sharing the decision*. Oxford, UK: Oxford University Press; 1999.
89. Gummersbach E, in der Schmitt J, Abholz HH, Wegscheider K, Pentzek M. Effects of different information brochures on women's decision-making regarding mammography screening: study protocol for a randomized controlled questionnaire study. *Trials*. 2013;14:319.
90. Reder M, Kolip P. Does a decision aid improve informed choice in mammography screening? Study protocol for a randomized controlled trial. *BMC Womens Health*. 2015;15:53.
91. Carles M, Martínez-Alonso M, Pons A et al. The effect of information about the benefits and harms of mammography on women's decision-making: study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*. 2017;18:426.
92. Wong IOL, Lam WWT, Wong CN, Cowling BJ, Leung GM, Fielding R. Towards informed decisions on breast cancer screening: Development and pilot testing of a decision aid for Chinese women. *Patient Educ Couns*. 2015;98:961-9.
93. Elwyn G, O'Connor AM, Bennett C et al. Assessing the quality of decision support technologies using the International Patient Decision Aid Standards instrument (IPDASi). *PLoS One*. 2009;4:4705.

94. Jimbo M, Rana GK, Hawley S et al. What is lacking in current decision aids on cancer screening? *CA Cancer J Clin.* 2013;63:193-214.
95. Ivlev I, Hickman EN, McDonagh MS, Eden KB. Use of patient decision aids increased younger women's reluctance to begin screening mammography: a systematic review and meta-analysis. *J Gen Intern Med.* 2017;32:803-12.
96. Martínez-Alonso M, Carles-Lavila M, Pérez-Lacasta MJ, Pons-Rodríguez A, Garcia M, Rué M. Assessment of the effects of decision aids about breast cancer screening: a systematic review and meta-analysis. *BMJ Open.* 2017;7:016894.
97. Charbonnier D. Les documents d'information et outils d'aide à la décision dans le dépistage organisé du cancer du sein: Une revue de la littérature [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Saint-Étienne. Faculté de médecine Jacques Lisfranc; 2017.
98. Johanet M, Valenza A. Decision aids for women eligible to mammography breast cancer screening: PubMed review and evaluation according to the international standards [Thèse d'exercice]. [France] : Université de Nantes. Faculté de médecine; 2018.
99. Nekhlyudov L, Braddock CH. An approach to enhance communication about screening mammography in primary care. *J Womens Health* 2002. 2009;18:1403-12.
100. Petrova D, Garcia-Retamero R, Cokely ET. Understanding the Harms and Benefits of Cancer Screening: A Model of Factors That Shape Informed Decision Making. *Med Decis Mak Int J Soc Med Decis Mak.* 2015;35:847-58.
101. Marshall T, Adab P. Informed consent for breast screening: what should we tell women? *J Med Screen.* 2003;10:22-6.
102. Agier MA, Das Neves Domingues L. Détermination des éléments constitutifs obligatoires, nécessaires et indispensables d'un outil en ligne d'aide à la décision partagée pour le dépistage organisé du cancer du sein destiné aux femmes et aux professionnels de santé (Mammoclic) par méthodes de consensus. [Thèse d'exercice]. [France]: Université Grenoble Alpes. Faculté de médecine; 2018.

ANNEXE A : Stratégie documentaire

1. Mots clés/ MeSH :

- décision partagée/ *shared decision making/shared decision-making/ decision making*
- outils d'aide à la décision partagée/*decision aids/ decision support techniques*
- cancer du sein/*breast neoplasm/breast cancer*
- dépistage organisé/ *breast cancer screening/mass screening*
- mammographie/*Mammography*

2. Equations de recherche :

2.1 Dans *Medline*

(*"mammography"*[MeSH Terms] OR *"breast neoplasms/prevention and control"*[MeSH Terms]) AND (*"decision making"*[MeSH Terms] OR *"decision support techniques"*[MeSH Terms]) AND ("1991/01/01"[PDAT] : "2018/09/29"[PDAT])

2.2 Dans *Cochrane library* (capture d'écran)

Search

Search manager

Medical terms (MeSH)

Save this search

View saved searches

Search help

équation définitive cochrane

Last saved on: 30/09/2018 16:55:09

+

✓ Search saved.

View fewer lines

Print

-	+	#1	mammography	S	MeSH	1656
-	+	#2	MeSH descriptor: [Mammography] explode all trees		MeSH	755
-	+	#3	"breast neoplasms"			11223
-	+	#4	MeSH descriptor: [Breast Neoplasms] explode all trees		MeSH	11138
-	+	#5	"breast cancer"			25982
-	+	#6	MeSH descriptor: [Mass Screening] explode all trees		MeSH	3518
-	+	#7	#1 OR #2 OR #3 OR #4 OR #5 OR #6			30899
-	+	#8	"decision aid"			818
-	+	#9	MeSH descriptor: [Decision Support Techniques] explode all trees		MeSH	2345
-	+	#10	"shared decision making"			857
-	+	#11	MeSH descriptor: [Decision Making] explode all trees		MeSH	3731
-	+	#12	#8 OR #9 OR #10 OR #11			6919
-	+	#13	#7 AND #12			436

428 références après ajout du filtre 1991 – 2018

2.3 Dans le moteur de recherche interrogeant internet (*Google*)

L'équation utilisée dans *Google* était :

mammographie OU "cancer du sein" ET "outil d'aide à la décision"

mammography OR "breast cancer" AND "decision aid"

Paramètres suivant ont été rajoutés :

Recherche en navigation privée via le navigateur Mozilla Firefox.

Période personnalisée du 01/01/1991 au 23/10/2018 pour l'équation en français et du 01/01/1991 au 17/10/2018 pour l'équation en anglais.

Toutes les langues.

2.4 Dans les sites des pouvoirs publics et sociétés savantes

Francophone	Anglophone
Amélie.fr	National Cancer Institute : https://www.cancer.gov/
HAS : https://www.has-sante.fr/portail/	Canadian task force : https://canadiantaskforce.ca/
SFG : https://www.sf-gynecologie.fr/	US preventive services task force : https://www.uspreventiveservicestaskforce.org/
CNGOF : http://www.cngof.fr/	American cancer society : https://www.cancer.org/
INCa : https://www.e-cancer.fr/	Breastscreen Australia : http://cancerscreening.gov.au/internet/screening/publishing.nsf/Content/breast-screening-1
Société canadienne du cancer : http://www.cancer.ca/fr-ca/?region=qc	National health service breast cancer screening program : https://www.nhs.uk/

Recherche systématique dans les différents onglets du site internet.

En cas de moteur de recherche avancée, les équations utilisées étaient :

« *cancer du sein* » et « *outil d'aide à la décision* » dans les sites francophones

« *breast cancer* » AND « *decision aid* » dans les sites anglophones

ANNEXE B : Caractéristiques des outils inclus

/ : Donnée manquante N/A : Non applicable * : sites internet de pouvoirs publics et de sociétés savantes

Nom de l'outil (premier auteur de l'étude dont il est issu)	Création /publication	Mise à jour	Pays	Organisme/ Université	Langues	Format	Différentes options	Tranche d'âge (années)	Nombre d'occurrences dans les trois types de sources
Mammography, how to make the right decision for you (Kearney N)	févr-18	/	Etats-Unis	Harvard medical school	anglais	vidéo	Réaliser ou ne pas réaliser la mammographie, tous les ans ou tous les 2 ans, à partir de 40 ans ou 50 ans	40-49	bases de données scientifiques : 1/google : 1 /autres* : 0
National program for breast cancer screening	janv-18	/	Pays Bas	National institute for public health and the environment	anglais, néerlandais, turque, arabe	brochure papier et numérique	Réaliser ou ne pas réaliser la mammographie tous les 2 ans	50-75	bases de données scientifiques : 0/google : 1 /autres* : 0
Healthwise Breast cancer screening : when should I start having mammograms?	/	mars-18	Etats Unis (Idaho)	Healthwise	anglais	site internet interactif	Débuter la mammographie à partir de 40 ans ou débuter à l'âge de 50 ans	40-50	bases de données scientifiques : 0/google : 4 /autres* : 1
Harding center for risk literacy fact box : early detection of breast cancer by mammography screening	2017	mars-18	Allemagne	Harding center for risk literacy fact box	anglais	site internet non interactif	Réaliser ou ne pas réaliser la mammographie	50-69	bases de données scientifiques : 1/google : 2 /autres* : 0
HealthDecision Breast cancer screening shared decision making toolkit (Schlager S)	2016-2017	mai-18	Etats-Unis	University of Wisconsin-Madison school of medicine & public health	anglais (fiches patient disponibles en espagnol)	kit incluant vidéos, fiches patient, fiches professionnels, site internet interactif	Réaliser ou ne pas réaliser la mammographie, tous les ans ou tous les 2 ans	35-74	bases de données scientifiques : 1/google : 5 /autres* : 1
Lazris & Riklin's risk-benefit characterization theater	oct-16	/	Etats-Unis (Maryland)	/	anglais	vidéo	Réaliser ou ne pas réaliser la mammographie	/	bases de données scientifiques : 1/google : 2 /autres* : 0
Breast screening decisions. A mammogram decision aid for women aged 40-49 (Elkin 2017)	2014	sept-16	Etats-Unis	Weill Cornell medical college	anglais	site internet interactif	Débuter la mammographie à partir de 40 ans tous les ans ou tous les 2 ans ou débuter à l'âge de 50 ans	40-49	bases de données scientifiques : 3/google : 8 /autres* : 1
Mammogram questions to think about for women aged 40-49 (Saver 2017)	2013-2014	/	Etats-Unis	University of Massachusetts	anglais, espagnol	vidéo	Réaliser ou ne pas réaliser la mammographie, tous les ans ou tous les 2 ans, à partir de 40 ans	40-49	bases de données scientifiques : 2/google : 1 /autres* : 0
Breast cancer screening : It's your choice (Hersch 2015)	2013	2017	Australie	University of Sydney	anglais	brochure papier et numérique	Réaliser ou ne pas réaliser la mammographie tous les 2 ans	50-69	bases de données scientifiques : 3/google : 3 /autres* : 0
Mammopod (Eden 2015)	2013	/	Etats-Unis	Oregon health and science university	anglais	application	Débuter la mammographie à partir de 40 ans ou débuter à l'âge de 50 ans	40-49	bases de données scientifiques : 2/google : 4 /autres* : 0
Should I continue getting mammograms after age 75 ? (Schonberg 2014)	/	sept-13	Etats-Unis	Beth Israel Deaconess medical center Boston	anglais	brochure papier et numérique	Continuer ou arrêter la mammographie	> ou = 75	bases de données scientifiques : 1/google : 2 /autres* : 0
Should I continue getting mammograms ? For women age 75 to 84 years (Schonberg MN)	2013	août-13	Etats-Unis	Beth Israel Deaconess medical center Boston	anglais	brochure papier et numérique	Continuer ou arrêter la mammographie	75-84	bases de données scientifiques : 1/google : 3 /autres* : 0
Should I continue getting mammograms ? For women age 85 or older (Schonberg MM)	2013	août-13	Etats-Unis	Beth Israel Deaconess medical center Boston	anglais	brochure papier et numérique	Continuer ou arrêter la mammographie	> ou = 85	bases de données scientifiques : 1/google : 2 /autres* : 0
Cancer du sein Vidéo sur les lignes directrices pour le dépistage	2011	/	Canada	Canadian task force	anglais, français	vidéo	non applicable : description de recommandations d'experts	40-74	bases de données scientifiques : 0/google : 2 /autres* : 1
A decision aid for women between the ages of 38 and 48 (Scharan 2015)	2010-2011	/	Etats-Unis	Oregon health and science university	anglais	site internet interactif	Débuter la mammographie à partir de 40 ans ou débuter à l'âge de 50 ans	38-48	bases de données scientifiques : 1/google : 1 /autres* : 0
Breast cancer screening : What would happen to women participating in screening ? (Pasternack 2011)	2010	/	Finlande	Finnish office for health technology assessment	anglais, finnois, suédois	lettre d'invitation au dépistage organisé et visite (papier et numérique)	Réaliser ou ne pas réaliser la mammographie tous les 2 ans	50-69	bases de données scientifiques : 1/google : 0 /autres* : 0
Information on mammography for women aged 40 and older. A decision aid for breast cancer screening in Canada	2009	/	Canada	Public health agency of Canada	anglais, français	brochure papier et numérique	Réaliser ou ne pas réaliser la mammographie tous les 2 ans ou tous les ans	40-79	bases de données scientifiques : 0/google : 1 /autres* : 0
A decision aid for woman age 40 thinking about starting mammography screening (Mathew 2010)	2007	2010	Australie	University of Sydney	anglais	site internet interactif	Débuter la mammographie à partir de 40 ans tous les deux ans ou attendre 50 ans	40-49	bases de données scientifiques : 5/google : 11 /autres* : 1
A decision aid for women aged 70 and older at their next screening mammogram (Mahnert 2007)	/	2005	Australie	University of Sydney	anglais	brochure papier et numérique	Continuer ou arrêter la mammographie après 70 ans	70-80	bases de données scientifiques : 3/google : 8 /autres* : 1
Personally relevant information about screening mammography (PRISM) 40s (Rimer 2001)	2001	2004	Etats-Unis (Caroline du Nord)	/	anglais	brochure papier et numérique	Réaliser ou ne pas réaliser la mammographie, tous les ans ou tous les 2 ans	40-49	bases de données scientifiques : 4/google : 0 /autres* : 0
Personally relevant information about screening mammography (PRISM) 50s (Rimer 2001)	2001	2004	Etats-Unis (Caroline du Nord)	/	anglais	brochure papier et numérique	Réaliser ou ne pas réaliser la mammographie tous les 2 ans	50-59	bases de données scientifiques : 4/google : 0 /autres* : 0
Brochure DECIDEO (Bournaud 2016)	/	/	France	Ademas-69	français (traduction en anglais)	brochure papier et numérique	Réaliser ou ne pas réaliser la mammographie	50-74	bases de données scientifiques : 2/google : 0 /autres* : 0
Decide 2 screen 1 (Schupria 2016)	/	/	Etats-Unis	University of Pennsylvania	anglais	site internet interactif	Débuter la mammographie à partir de 40 ans ou débuter à l'âge de 50 ans	35-49	bases de données scientifiques : 0/google : 1 /autres* : 0
The Lee-Schonberg index (Schonberg 2016)	/	/	Etats-Unis	/	anglais	site internet interactif	Réaliser ou ne pas réaliser la mammographie	> ou = 50	bases de données scientifiques : 1/google : 1 /autres* : 1
Breast cancer screening decision aid - BC Agency care	/	/	Canada (Colombie-Britannique)	/	anglais	site internet interactif	Réaliser ou ne pas réaliser la mammographie tous les 2 ans	40-74	bases de données scientifiques : 0/google : 1 /autres* : 0
My breasts my test	/	/	Canada	Société canadienne du cancer	anglais, français	site internet interactif	Réaliser ou ne pas réaliser la mammographie	/	bases de données scientifiques : 0/google : 4 /autres* : 1
Risques et bénéfices	/	/	Canada	Canadian task force	anglais/ français	visuel papier et numérique	Réaliser ou ne pas réaliser la mammographie tous les 2 ans	40-74	bases de données scientifiques : 0/google : 1 /autres* : 1
My personal decision	/	/	Etats-Unis	University of New Hampshire	/	/	/	/	bases de données scientifiques : 0/google : 4 /autres* : 0
Lawrence 2000	/	/	Etats-Unis	/	/	/	/	/	bases de données scientifiques : 1/google : 0 /autres* : 0
Nombre d'outils : 29	2001-2018	-	France : 1 outil / nombre de pays représentés : 8	-	Nombre d'outils en français : 5	Brochures papiers et numériques : 10/ Sites internet interactifs : 8/ vidéos : 4/ Visuels : 2/ Kit : 1/ site application : 1/ données manquantes : 2	Outils couvrant l'ensemble de la classe d'âge 50-74 : 8	Bases de données scientifiques : 20 outils (dont 5 retrouvés uniquement dans les bases de données) / Google : 24 outils (dont 5 retrouvés uniquement dans Google) / Autres* : 9 outils (dont 4 non retrouvés dans les bases de données scientifiques)	

ANNEXE C.1 : Grille de lecture (critères de l'IPDAS et de la HAS)

Dimensions de l'IPDAS	Critères de l'IPDAS version 4.0	Items																										
		O.1	O.2	O.3	O.4	O.5	O.6	O.7	O.8	O.9	O.10	O.11	O.12	O.13	O.14	O.15	O.16	O.17	O.18	O.19	O.20	O.21	O.22	O.23	O.24	O.25	O.26	O.27
Critères de qualification	1- L'outil d'aide à la décision décrit l'état de santé ou le problème (intervention chirurgicale, traitement ou examen de diagnostic) pour lequel une prise de décision est requise	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui
	2- L'outil d'aide à la décision énonce explicitement la décision à prendre	oui	oui	oui	non	oui	non	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	non	oui	oui	oui
	3- L'outil d'aide à la décision décrit les options possibles pour la décision à prendre	oui	non	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	non	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui
	4- L'outil d'aide à la décision décrit les aspects positifs (bénéfices et avantages) pour chaque option	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	non	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui
	5- L'outil d'aide à la décision décrit les aspects négatifs (risques, effets secondaires et inconvénients) pour chaque option	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	non	oui	oui	oui	oui	oui	non	non	oui	oui	oui	oui	oui	oui
Informations	6- L'outil d'aide à la décision présente avec autant de détails les aspects positifs et négatifs de chaque option (par exemple : polices de même taille, même ordre de présentation, mêmes données statistiques)	4	4	4	3	4	2	3	2	4	/	4	4	4	4	4	2	4	4	4	3	3	3	4	4	2	4	3
	7- L'outil d'aide à la décision décrit l'évolution naturelle de l'état de santé ou du problème en cas de non intervention	4	1	N/A	4	4	2	3	4	4	4	4	4	4	1	4	1	4	4	4	3	3	2	3	3	1	1	1
	8- L'outil d'aide à la décision permet la comparaison des aspects positifs et négatifs de chaque option possible	4	2	4	4	4	4	3	1	2	4	4	4	4	1	4	2	4	3	4	2	2	3	3	3	3	4	2
	9- La temporalité de la décision et son degré d'urgence sont-ils précisés ?	oui	non	non	non	non	non	oui	oui	non	/	non	non	non	non	non	non	non	oui	oui	oui	oui	non	non	non	non	non	non
	10- Le caractère réversible ou non de la décision est-il précisé ?	non	non	non	oui dans la vidéo	non	non	non	non	non	non	non	non	non	non	non	oui	non	oui	oui	non	non	non	non	non	non	non	non
Statistiques	11- L'outil d'aide à la décision fournit des informations sur les conséquences possibles de chaque option (c'est à dire les conséquences probables des décisions)	3	3	4	3	4	3	1	4	4	/	3	4	2	4	4	4	3	4	4	3	3	3	4	2	3	4	3
	12- L'outil d'aide à la décision spécifie la population de patients pour qui s'appliquent ces conséquences	4	2	4	1	4	1	4	4	4	4	3	3	3	4	4	2	4	4	4	4	4	1	4	3	4	4	3
	13- L'outil d'aide à la décision spécifie le taux d'évènements des conséquences possibles de chaque option	4	1	4	3 (abs*)	4 (abs*)	2 (abs* et 1 rel**)	1	4	4	/	3	3	3	N/A	4 (abs* et quelques rel**)	2 (abs* et quelques rel**)	3 (abs*)	4 (abs*)	4 (abs*)	3 (rel**)	3 (rel**)	2 (rel** et abs*)	3 (abs*)	2 (rel** et abs*)	2 (rel** et abs*)	3 (rel** et quelques abs*)	3 (abs* et quelques rel**)
	14- L'outil d'aide à la décision permet à l'utilisateur de comparer les fréquences de survenue des conséquences de chaque option sur la même période de temps (quand cela est possible)	2	N/A	4	4	4	1	1	1	4	/	4	4	4	N/A	4	1	4	4	4	4	4	3	4	2	2	1	2
	15- L'outil d'aide à la décision permet à l'utilisateur de comparer les fréquences de survenue des conséquences de chaque option en utilisant le même dénominateur (quand cela est possible)	2	N/A	4	4	4	4	2	1	4	/	4	4	4	N/A	4	1	4	4	4	4	4	3	4	4	2	1	3
Les valeurs du patient	16- L'outil d'aide à la décision fournit plusieurs modes de présentation des statistiques (mots, chiffres, diagrammes...)	4	2	4	4	4	4	4	3	4	4	4	4	4	N/A	2	3	4	4	4	2	2	3	4	3	2	2	4
	17- L'outil d'aide à la décision décrit le vécu des conséquences de chaque option (physique, psychologique, sociale)	non	non	non	non	oui	non	non	oui	non	/	oui	oui	oui	oui	non	non	non	non	non	non	non	non	non	non	non	oui	non
	18- L'outil d'aide à la décision demande au patient de réfléchir aux aspects négatifs et positifs des options qui lui importent le plus (implicitement ou explicitement)	4	1	4	1	2 dans le site interactif et 4 dans la vidéo et les fiches patients	2	4	4	1	4	4	4	4	3	4	2	4	4	4	4	4	4	4	1	1	4	1
Accompagnement	19- L'outil d'aide à la décision fournit un processus de décision étape par étape	2	1	4	1	4	1	4	3	1	4	4	4	4	1	4	2	4	4	4	4	4	4	3	1	2	4	1
	20- L'outil d'aide à la décision inclut des outils comme une feuille de travail ou une liste de question à utiliser au cours de la discussion avec le praticien	1	1	4	1	4	1	4	1	1	4	4	4	4	1	4	1	4	4	4	4	4	4	3	1	2	4	1

* : Valeur absolue
** : Valeur relative
/ : Donnée manquante
N/A : Non applicable

ANNEXE C.2 : Grille de lecture (suite)

Dimensions de l'IPDAS		Critères de l'IPDAS version 4.0	Items		Outils (voir Annexe C.3)																																	
					0.1	0.2	0.3	0.4	0.5	0.6	0.7	0.8	0.9	0.10	0.11	0.12	0.13	0.14	0.15	0.16	0.17	0.18	0.19	0.20	0.21	0.22	0.23	0.24	0.25	0.26	0.27							
Processus de développement	Critères de qualité		21- Le processus de développement comprenait une évaluation des besoins avec les patients	/	/	/	/	/	/	/	/	4	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/					
			22- Le processus de développement comprenait une évaluation des besoins avec les professionnels de santé	/	/	/	/	/	/	4	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/					
			23- Le processus de développement comprenait une relecture de l'outil par des patients non impliqués dans son élaboration	/	/	/	/	/	/	4	2	/	4	4	4	4	4	4	4	/	4	4	4	4	/	/	/	/	/	/	/	/	/					
			24- Le processus de développement comprenait une relecture de l'outil par des professionnels non impliqués dans son élaboration	/	/	/	/	/	/	4	/	4	4	4	4	4	4	4	4	/	4	2	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/				
			25- L'outil d'aide à la décision a été testé sur le terrain par des patients confrontés à la décision	/	/	/	/	/	/	4	/	4	4	4	4	4	4	4	4	/	N/A	/	/	4	4	4	4	4	4	4	/	/	/	/	/			
Preuves scientifiques	Critères de certification		26- L'outil d'aide à la décision a été testé sur le terrain par des professionnels qui conseillent des patients confrontés à la décision	/	/	/	/	/	/	/	4	/	/	/	4	4	4	4	/	N/A	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/					
			27- L'outil d'aide à la décision (ou les documents associés) fournit les références des preuves scientifiques citées	4	1	4	3	4	1	4	2	4	4	4	4	4	4	4	N/A	4	4	4	4	4	4	4	1	1	1	1	1	2	4	1	1			
			28- L'outil d'aide à la décision (ou les documents associés) fournit sa date de publication ou de production	4	4	1	3	4	4	4	4	4	4	4	4	4	3	3	3	4	4	4	4	4	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1			
			29- L'outil d'aide à la décision (ou les documents associés) fournit sa politique de mise à jour	N/A	/	4	/	4	N/A	4	/	4	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	N/A	N/A	/	/	/	/	/	/	/	/			
			30- L'outil d'aide à la décision fournit des informations sur le niveau d'incertitude de survenue des événements ou des conséquences des décisions (par exemple en donnant une fourchette ou en utilisant une phrase comme "notre meilleure estimation est...")	4	2	4	4	3	1	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	3	4	1	4	4	4	3	3	1	1	2	1	3	1	3	1	1		
Transparence	Critères de qualité		31- L'outil d'aide à la décision (ou les documents associés) décrit comment les preuves scientifiques ont été sélectionnées ou synthétisées	/	/	4	/	/	/	/	/	/	4	4	4	4	4	3	/	3	4	4	4	4	/	/	3	4	/	/	/	/	/	/				
			32- L'outil d'aide à la décision (ou les documents associés) décrit la qualité des preuves scientifiques utilisées	/	/	4	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/			
			Critère HAS																																			
			Critère de certification																																			
			33- L'outil d'aide à la décision décrit les incertitudes pour chaque option	non	non	oui	non	non	non	non	non	non	non	non	non	non	non	non	non	non	non	non	oui	non	non	non	non	non	non	oui	non	non	non	non	non	non		
Langage clair	Critère de qualité		34- L'outil d'aide à la décision inclut l'identification ou les qualifications des auteurs/développeurs	4	1	4	4	4	4	4	4	4	4	4	2	2	2	3	4	2	2	4	2	4	4	4	2	1	1	2	1	2	1	2	1			
			36- L'outil d'aide à la décision (ou les documents associés) indique le niveau de lisibilité (en utilisant une ou plusieurs échelles) disponibles	N/A	/	/	/	/	N/A	4	N/A	/	4	4	4	4	4	4	N/A	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/		
			37- Il existe des preuves que l'outil d'aide à la décision améliore l'adéquation entre les préférences du patient informé et l'option choisie	/	/	/	/	/	/	/	/	/	4	/	4	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/		
			38- Il est établi que l'outil d'aide à la décision améliore les connaissances du patient sur les caractéristiques des options possibles	/	/	/	/	/	/	4	/	4	4	4	4	4	4	4	/	/	/	/	4	4	4	4	4	4	4	/	/	/	/	/	/	/		
			39- L'outil d'aide à la décision décrit ce pourquoi le test est conçu	4	4	4	3	4	4	1	4	1	4	1	4	4	/	1	1	1	1	4	4	4	1	2	4	4	4	4	1	1	4	4	4	1	4	1
Le test de dépistage	Critères de certification		40- Si le test détecte une anomalie, l'outil d'aide à la décision décrit les prochaines mesures habituellement prises	4	4	4	2	4	4	4	4	4	4	/	4	4	4	4	4	4	4	3	2	4	4	4	4	3	4	4	4	4	3	3	3	3		
			41- Si le test ne détecte pas d'anomalie, l'outil d'aide à la décision décrit la prochaine étape envisageable	2	4	2	2	4	4	2	2	2	2	2	2	/	2	2	2	2	2	2	3	2	2	2	2	2	2	1	2	2	2	2	2	2		
			42- L'outil d'aide à la décision informe des conséquences de la détection d'un état ou d'une maladie qui n'aurait jamais causé de problème si le dépistage n'avait pas été fait (biais de délai)	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	/	4	4	4	1	4	3	4	4	4	1	1	4	4	1	4	1	4	2	2	2	
			43- L'outil d'aide à la décision comprend la probabilité d'obtenir un résultat vrai-positif au test	1	1	4	1	1	1	4	1	4	1	4	1	1	1	1	1	1	4	4	4	4	4	1	1	4	4	1	1	4	1	4	1	4	1	
			44- L'outil d'aide à la décision comprend la probabilité d'obtenir un résultat vrai-négatif au test	1	1	1	4	4	1	4	1	4	1	1	1	1	1	1	1	1	4	1	1	4	4	1	1	4	4	1	1	4	1	4	1	4	1	
Critères de qualité			45- L'outil d'aide à la décision comprend la probabilité d'obtenir un résultat faux-positif au test	4	1	1	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	1	4	2	4	4	4	4	1	4	4	1	4	1	4	4	4	4	4		
			46- L'outil d'aide à la décision comprend la probabilité d'obtenir un résultat faux-négatif au test	4	3	1	1	1	4	4	1	4	1	1	1	1	1	1	1	1	4	1	1	1	1	4	4	4	1	1	4	1	4	1	1	1	1	
			47- L'outil d'aide à la décision décrit la probabilité que la maladie soit détectée avec ou sans recours au test	4	1	1	1	4	1	4	4	4	4	4	4	4	4	4	1	3	1	2	2	4	4	1	1	1	2	1	1	1	1	1	1	1	1	1

/ : Donnée manquante
N/A : Non applicable

ANNEXE C.3 : Analyse libre des outils

0.1	Mammography, how to make the right decision for you	Cet outil réussit à être accessible grâce à son format vidéo, tout en ayant un contenu basé sur des preuves scientifiques solides. Vidéo concise (durée 5min35). Mais en même temps, beaucoup d'informations en peu de temps. Pas de parti pris. La décision à prendre est bien amenée. Bon outil mais répondant à une problématique du dépistage au États-Unis (difficilement extrapolable ailleurs).
0.2	National program for breast cancer screening	Cet outil n'est pas un outil dédié à la décision partagée mais un document d'information envoyé avec la lettre d'invitation au dépistage. Description détaillée et pratique du déroulement du dépistage. Peu de place pour la réflexion personnelle.
0.3	Healthwise. Breast cancer screening : when should I start having mammograms?	Les deux options dans cet outil sont : commencer le dépistage à 40 ans ou 50 ans. Outil exhaustif. La qualité des preuves scientifiques est mentionnée. L'outil suggère qu'en cas de problème de santé ne permettant pas de supporter les traitements, un dépistage n'est probablement pas nécessaire. Cet outil permet à la patiente d'évaluer les connaissances acquises. Cet outil valide tous les critères définis par l'institut de recherche de l'Hôpital d'Ottawa : https://decisionaid.ohri.ca/Assum.php?ID=1389 .
0.4	Harding center for risk literacy fact box : early detection of breast cancer by mammography screening	Comparaison du nombre de décès par cancer du sein et par tous types de cancer confondus. Certains chiffres sont calculés pour une tranche d'âge à partir de 40 ans, d'autres à partir de 50 ans, sans que l'on sache lesquels. Possibilité d'imprimer le schéma de la "fact box" pour l'utiliser en tant que support de la discussion avec la patiente.
0.5	HealthDecision. Breast cancer screening shared decision-making toolkit (Schragger S)	Outil à la fois pratique et complet. Site internet interactif. L'outil inclut une définition de la décision partagée. Vraiment conçu comme un outil à utiliser au cours de la consultation. Possibilité d'intégrer dans le dossier médical une note récapitulative résumant le risque personnel de cancer du sein et la décision prise ensemble (médecin et patiente). Possibilité d'imprimer une feuille récapitulative pour la patiente. Deux encarts pour commentaires libres. Les conséquences des différentes options sont facilement comparables de manière visuelle. Pas de support permettant de clarifier les valeurs et préférences du patient. Calculateur de risque intégré. Explications sur l'attribution des soins et l'examen clinique des seins. Vidéos. Permettent la formation du praticien à la décision partagée et l'information du patient sur le dépistage du cancer du sein. Matériel éducatif pour patient et pour professionnel. Résumé bien fait sur la décision partagée pour le professionnel. Une fiche de réflexion personnelle pour la patiente. Cet outil valide tous les critères définis par l'Institut de recherche de l'Hôpital d'Ottawa : https://decisionaid.ohri.ca/Assum.php?ID=1881 .
0.6	Lazars & Rifkin's risk-benefit characterisation theater	L'image du théâtre permet une représentation concrète des valeurs chiffrées. Le format vidéo et sa brièveté (2 min 20) rend l'outil facilement accessible ; d'autant plus qu'il est disponible sur une plate-forme de vidéos en ligne. Manque de rigueur scientifique (pas de sources des chiffres avancés).
0.7	Breast screening decisions. A mammogram decision aid for women aged 40-49 (Elkin 2017)	Outil créé dans un contexte américain : absence de consensus des sociétés savantes concernant les recommandations de dépistage pour la tranche d'âge 40-49 ans. La non-participation au dépistage n'est pas envisagée explicitement. Site anonyme. Possibilité de sauvegarder sa réflexion et d'y revenir sous un pseudonyme. Il est précisé qu'il n'y a pas de mauvaise solution. Possibilité de partage sur les réseaux sociaux. Intègre un calculateur de risque de développer un cancer du sein à 5 ans (modèle de Gail). Renvoie fréquemment vers une discussion avec son médecin traitant. Présentation des données chiffrées sous forme de diagramme, de symboles et de texte. Possibilité de comparaison rapide et visuelle des données chiffrées entre les différentes options. Donne des conseils pour diminuer son risque de cancer.
0.8	Mammogram questions to think about for women aged 40-49 (Saver 2017)	Cet outil a été conçu pour améliorer la compréhension des patientes quant aux recommandations de 2009 de l'US Preventive Services Task Force. Il répond donc à des besoins américains et il est difficilement extrapolable ailleurs. De plus, le discours est volontairement persuasif dans le sens des recommandations de l'US Preventive Services Task Force et contre les recommandations de l'American Cancer Society. Cet outil est intéressant car il implique la patiente à travers un dialogue entre un médecin et sa patiente. En revanche la vidéo est un peu trop longue et apporte beaucoup d'informations. A noter que le schéma à la 10ème minute n'est pas clair.
0.9	Breast cancer screening : It's your choice (Hersch 2015)	L'outil précise qu'il n'existe ni de mauvaise décision quant à réaliser la mammographie. Il écrit explicitement qu'en cas de symptômes la patiente doit consulter son médecin. Cet outil est conçu comme un outil dédié à la décision informée et non partagée. Un paragraphe explique la différence entre les faux-positifs et les surdiagnostics. L'outil comprend un glossaire des mots complexes. Illustration à l'aide d'un exemple du surdiagnostic.
0.10	Mammopod (Elden 2015)	Nous avons trouvé qu'une version incomplète de l'outil. Mais il s'agit du même outil (plus abouti) que « A decision aid for women between the ages of 38 and 48 (Scarlett 2015) ». Il s'agit d'une application. L'outil utilise une technologie "Text-to-Speech" permettant un accès aux personnes malvoyantes. Cet outil est conçu pour la décision partagée. A noter que les expressions statistiques (par exemple "faux-positif") ont été retirées par soucis d'accessibilité au grand public.
0.11	Should I continue getting mammograms after age 75 ? (Schonberg 2014)	Outil adapté à une population de patientes âgées avec une approche gériatrique et un désir de prise en charge globale. Prise en compte des spécificités de cette tranche d'âge : espérance de vie à 75/80/85/90 ans, incertitude de l'impact des facteurs de risques familiaux. L'outil est conforme à propos des niveaux de risque à cet âge. Diagramme qui compare la mortalité par cancer du sein avec les autres causes de décès à cet âge. Bibliographie très fournie et description de la synthèse des preuves scientifiques. La fiche de travail personnel permet d'estimer le bénéfice de la mammographie en fonction de l'état de santé global de la patiente. Outil conçu pour être facile à lire et en format papier afin de faciliter l'accès aux personnes âgées.
0.12	Should I continue getting mammograms ? For women age 75 to 84 years (Schonberg MA)	Cet outil est une version anglaise de l'outil de Schonberg 2014. Ce dernier ayant été scindé en deux tranches d'âge : 75-84 ans et > ou = 85 ans. Les niveaux de risque sont plus précis. Les surtraitements sont abordés de manière explicite. Adaptation des chiffres avancés en fonction de la tranche d'âge.
0.13	Should I continue getting mammograms ? For women age 85 or older (Schonberg MA)	Cet outil est une amfibronation de l'outil de Schonberg 2014. Ce dernier ayant été scindé en deux tranches d'âge : 75-84 ans et > ou = 85 ans. Les niveaux de risque sont plus précis. Les surtraitements sont abordés de manière explicite. Adaptation des chiffres avancés en fonction de la tranche d'âge.
0.14	Cancer du sein-Vidéo sur les lignes directrices pour le dépistage	Cette vidéo a pour but d'expliquer aux femmes les nouvelles recommandations du <i>Groupe d'Etude Canadien sur les Soins de Santé Préventifs</i> (GECSP). Il encourage à une prise de décision partagée concernant le dépistage du cancer du sein, mais ne constitue pas en lui-même un outil dédié à la décision. Aucune donnée chiffrée n'est avancée.
0.15	A decision aid for women between the ages of 38 and 48 (Scarlett 2015)	Cet outil a été créé dans le cadre d'une étude d'intervention évaluant les connaissances et l'intention de réaliser une mammographie de dépistage avant/après exposition à un outil dédié à la décision. Il n'est donc pas utilisable dans son état actuel en situation réelle. Durant le parcours de l'outil, la patiente peut stopper sa lecture et la reprendre plus tard, à l'endroit où elle l'avait laissé. Les résultats de la mammographie sont présentés sous forme d'orthoscience simplifiée à la compréhension. La feuille de travail est bien conçue et oblige à la réflexion (étiquettes à classer dans 3 boîtes de différents niveaux d'importance, laisse un espace pour noter en texte libre les questions à aborder en consultation). Commentaires sur la prévention primaire des cancers en général. Possibilité d'imprimer la feuille de travail et un résumé des données. L'outil interroge la patiente sur les pressions extérieures et le soutien de l'entourage qui sont susceptibles d'influencer sa décision. Cet outil est le prototype de MammoPod.
0.16	Breast cancer screening: What would happen to women participating in screening ? (Pasternack 2011)	Cet outil a l'avantage d'être concis et simple. En revanche, il manque certaines données chiffrées et quelques schémas explicatifs. Intéressant de souligner le ton neutre et bienveillant de cette lettre d'invitation au dépistage. L'envoi de l'outil dédié à la décision avec la lettre d'invitation permet une large diffusion.
0.17	Information on Mammography for women aged 40 and older. A decision aid for breast cancer screening in Canada	Cet outil est aussi disponible en français. Des diagrammes en barre permettant de comparer les décès par cancer du sein et les autres causes de décès, avec ou sans dépistage. Cet outil présente des probabilités pour chaque tranche d'âge (40-49/50-69/70-79 ans). Ton neutre et description des données chiffrées avancées de manière transparente.
0.18	A decision aid for women aged 40 thinking about starting mammography screening (Mathieu 2010)	Peu d'information sur les traitements et les surtraitements. Donne des liens vers des calculateurs de risque de cancer du sein. Précise au début la durée de visite du site (30 min). Il précise aussi que l'outil est sans demande d'identification et sans demande d'adresse mail. Pas de définition de la mammographie. Deux exemples d'utilisation de la feuille de travail. Feuille de travail qui ne reformule pas les choses différemment (pas d'idée nouvelle).
0.19	A decision aid for women aged 70 and older at their next screening mammogram (Mathieu 2007)	Lien vers calculateur de risque de cancer du sein. L'outil précise qu'il n'y a pas de bonne et mauvaise décision mais un choix personnel à faire. Mise en balance du risque de cancer radio-induit et du bénéfice du dépistage. Le surdiagnostic et surtraitement sont bien expliqués par un schéma clair. La feuille de travail est bien faite. Outil simple et facile d'utilisation, police suffisamment grande pour être lisible (adapté à une population cible âgée). Bon outil. Plutôt orienté "décision informée" que "décision partagée".
0.20	Personally relevant information about screening mammography (GRISN) 40s (Rimer 2001)	Cet outil a été rédigé il y a 17 ans. Il s'inscrit donc dans un contexte différent. Les experts américains recommandent de commencer le dépistage à 40 ans et de réaliser une mammographie tous les ans ou tous les deux ans. L'outil n'aborde pas les surdiagnostics et les surtraitements qui étaient pourtant déjà décrits dans la littérature publiée. Bien qu'ancien, cet outil incite à une décision partagée. Outil qui incite à la participation au dépistage. Cet outil n'a été utilisé que dans le cadre d'une étude d'intervention.
0.21	Personally relevant information about screening mammography (GRISN) 50s (Rimer 2001)	Même contenu, adapté à la tranche d'âge 50-59 ans
0.22	DECIDED (Bournaud 2016)	Cet outil français aborde les problématiques et l'organisation du dépistage en France (dépistage organisé/modèle vidéo, prise en charge des frais et déroulement). Il apporte des chiffres concernant la lourdeur des traitements en fonction de la réalisation ou non du dépistage. De même le taux de recrudescence en fonction de la taille du cancer au moment du diagnostic est donné. Difficulté pour comparer les chiffres entre eux. Pas de mention des surdiagnostics et des surtraitements.
0.23	Decide 2 screen ! (Schapira 2016)	Les deux options dans cet outil sont : commencer le dépistage à 40 ans ou à 50 ans. L'outil intègre un calculateur de risque et considère que le risque personnalisé est l'élément principal à prendre en compte dans la décision. Les avantages et les inconvénients du dépistage par mammographie sont moins développés et présentés moins dans la balance bénéfice-risque. Utilisation du site internet intuitive. Présentation des chiffres dans le "sens optimiste" (par exemple : 990 femmes sur 100 n'auront pas de cancer du sein). Cet outil comprend des récits de patientes.
0.24	The Lee-Schonberg Index (Schonberg 2016)	Cet outil permet de prendre en compte l'espérance de vie dans la balance bénéfice-risque dans le cadre du dépistage du cancer du sein. Cet outil est conçu pour une prise de décision partagée, mais s'adresse en premier lieu à un professionnel de santé. Cet outil a l'avantage de remplacer la problématique du dépistage dans la prise en charge globale du patient.
0.25	Breast cancer screening decision aid - BC Agency Care	L'option de ne pas faire la mammographie n'est pas envisagée. Les surdiagnostics ne sont pas abordés. Outil pratique à utiliser en consultation car un calculateur de risque calcule le risque personnel de cancer du sein. Il tient sur une page. Outil basé sur des statistiques propres à la Colombie-Britannique et donc difficilement extrapolable ailleurs. Possibilité d'imprimer la feuille récapitulative à la fin.
0.26	My breasts my test	Lien vers une prise directe de rendez-vous pour la mammographie. Les facteurs de risque ne sont pas classés en facteurs majeurs et mineurs. Un onglet informe des précautions prises pour préserver l'intimité de la patiente au cours de l'examen. Il faut commencer la lecture du site par la question "pourquoi subir une mammographie?" pour avoir l'ensemble de l'outil. Rappel image des symptômes du cancer du sein devant amener à consulter.
0.27	Risques et bénéfices	Visuel qui peut servir facilement de support pour la prise de décision partagée au cours d'une consultation. Les trois fiches peuvent aussi permettre une comparaison entre tranche d'âge. Il existe une version française qui comporte des erreurs de traduction et une erreur numérique.

ANNEXE D.1 : Références mentionnées à titre indicatif

Nom de l'outil	Pays	Date de publication	Date de mise à jour	Langues	Format	Organisme à l'origine de l'outil/ auteur	Tranche d'âge (années)	Cause de non inclusion
NHS breast screening : helping you decide (1)	Royaume-Uni	2013	2018	anglais, chinois, tchèque, français, gujarati, hindi, latvian, lithuanien, népalais, polonais, portugais, punjabi, roumain, russe, slovaque, somalien, espagnol, urdu	brochure papier et numérique, mp3 audio (anglais), grande police	National health service	50-70	Décision éclairée
NHS breast screening program. Over 70 ? You can still have breast screening if you choose (2)	Royaume-Uni	2018	2018	anglais	brochure papier et numérique, grande police	National health service	> ou = 70	Décision éclairée
Breast screening an easy guide about a health test for women aged 50 and over (3)	Royaume-Uni	2018	/	anglais	brochure papier et numérique	National health service	> ou = 50	Décision éclairée
Eléments d'information à intégrer dans les outils de communication sur le dépistage du cancer du sein (4-7)	Belgique	/	2013	français, néerlandais	schémas à intégrer dans un outil	KCE centre fédéral d'expertise des soins de santé	40-79	Travail préliminaire pour la création d'un OAD
Prévention et dépistage des cancers du sein. Pour s'informer et décider (8)	France	2018	/	français	site internet interactif	Institut national du cancer	Tout âge	Décision éclairée
Dépistage des cancers du sein. S'informer et décider (9)	France	2017	/	français	brochure papier, numérique	Institut national du cancer	50-74	Décision éclairée
BreastScreen and you. Information about mammography screening (10)	Australie	/	/	anglais	brochure papier et numérique	Breast screening Australia	50-74	Décision éclairée
Les deux schémas de Jean Baptiste Blanc (11)	France	2015	N/A	français	schéma numérique	N/A	50-70	Simple schémas
Screening for breast cancer with mammography (12)	Danemark	2008	2012	anglais	brochure papier et numérique	The Nordic Cochrane center	50-69	Décision éclairée

ANNEXE D.2 : Références mentionnées à titre indicatif

Nom de l'outil	Pays	Date de publication	Date de mise à jour	Langues	Format	Organisme à l'origine de l'outil/ auteur	Tranche d'âge (en années)	Cause de non inclusion
Guide personnel d'aide à la décision pour deux (Ottawa) (13)	Canada	2015	/	français, anglais	fiche papier et numérique	The Ottawa hospital research institute (OHRl)	N/A	Toutes pathologies, pas spécifique du dépistage du cancer du sein
Informationen zum mammographie-screening (14, 15)	Allemagne	2010	/	allemand	brochure papier et numérique	Gemeinsamer Bundesausschuss	50-69	Allemand
Dépister le cancer du sein ? Une décision qui appartient à chaque femme (16)	France	/	/	français, anglais	brochure numérique	Cancer rose	/	Décision éclairée
Mammographie de dépistage, oui ou non ? (16)	France	2016	/	français et espéranto + 9 sous-titrages	vidéo	Cancer rose	/	Décision éclairée
La deteccion precoz del cancer de mama (17,18)	Espagne	2004	/	espagnol	Dépliant papier et numérique	Instituto de salud Carlos III	50-69	Décision éclairée et espagnol
Soll ich am mammographie-Screening-Programm teilnehmen? (19,20)	Allemagne	/	2014	allemand	brochure numérique	Universitat Bielefeld	50-69	Allemand
The breast cancer risk assessment tool (21)	Etats-Unis	/	/	anglais	site internet interactif	National Cancer Institute	35-85	Calculateur de risque
MammoRisk (22)	France	/	/	français, anglais, italien, espagnol	logiciel professionnel	Société StatLife et hôpital Gustave Roussy	/	Calculateur de risque et adressé seulement aux professionnels
Quel est mon risque? (23)	Canada	2014	2018	français, anglais	site internet interactif	Action cancer Ontario	Toutes femmes	Calculateur de risque
Savoir pour décider, Dépistage des femmes de 50 à 74 ans (16)	France	2018	N/A	français	visuel	Cancer Rose	50-74	Décision éclairée

N/A : Non applicable
/ : donnée manquante

Bibliographie de l'annexe D

1. National health service. Breast screening: helping women decide [Internet]. 2013 [consulté le 26 Nov 2018]. Disponible sur : <https://www.gov.uk/government/publications/breast-screening-helping-women-decide>.
2. National health service. NHS Breast Screening Programme : Over 70? You can still have breast screening if you choose [Internet]. 2007 [consulté le 25 Oct 2018]. Disponible sur : https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/708845/BSP06_Over_70_breast_screening_large_print.pdf.
3. National health service. Breast screening An easy guide about a health test for women aged 50 and over [Internet]. 2018 [consulté le 4 Oct 2018]. Disponible sur : https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/675924/Breast_screening_easy_guide.pdf.
4. Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé KCE. Éléments d'information à intégrer dans les outils de communication sur le dépistage du cancer du sein pour les femmes de 40 à 49 ans [Internet]. 2013 [consulté le 29 Oct 2018]. Disponible sur : https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/KCE_Cancer_sein_40-49.pdf.
5. Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé KCE. Éléments d'information à intégrer dans les outils de communication sur le dépistage du cancer du sein pour les femmes de 50 à 59 ans [Internet]. 2013 [consulté le 29 Oct 2018]. Disponible sur : https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/KCE_Cancer_sein_50-59.pdf.
6. Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé KCE. Éléments d'information à intégrer dans les outils de communication sur le dépistage du cancer du sein pour les femmes de 60 à 69 ans [Internet]. 2013 [consulté le 29 Oct 2018]. Disponible sur : https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/KCE_Cancer_sein_60-69.pdf.
7. Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé KCE. Éléments d'information à intégrer dans les outils de communication sur le dépistage du cancer du sein pour les femmes de 70 à 79 ans [Internet]. 2013 [consulté le 29 Oct 2018]. Disponible sur : https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/KCE_Cancer_sein_70-79.pdf.

8. Institut national du cancer. Prévention et dépistage des cancers du sein : Pour s'informer et décider [Internet]. [consulté le 26 nov 2018]. Disponible sur : <https://cancersdusein.e-cancer.fr>.
9. Institut national du cancer. Dépistage des cancers du sein s'informer et décider [Internet]. 2017 [consulté le 25 Oct 2018]. Disponible sur : <https://www.e-cancer.fr/Presse/Dossiers-et-communiqués-de-presse/Dépistage-des-cancers-du-sein-s-informer-et-décider-L-Institut-national-du-cancer-publie-un-nouveau-livret-d-information-a-destination-des-femmes-de-50-ans-et-plus>.
10. BreastScreen Australia. BreastScreen and You : Information about mammography screening [Internet]. [consulté le 24 Nov 2018]. Disponible sur : <http://cancerscreening.gov.au/internet/screening/publishing.nsf/Content/breast-screening-1>.
11. Blanc JB. Prise de décision partagée en médecine générale [Internet]. [Mémoire de DIU]. [France] : Université de Rennes 1. Faculté de médecine; 2015 [cité 26 Nov 2018]. Disponible sur : <https://www.dropbox.com/s/afbg8nywioelu3/Prise-de-D%C3%A9cision-Partag%C3%A9e-en-MG-M%C3%A9moire-JBBlanc-Public.pdf?dl=0>.
12. The Nordic Cochrane center. Screening for breast cancer with mammography [Internet]. 2012 [consulté le 29 Oct 2018]. Disponible sur : <http://nordic.cochrane.org/sites/nordic.cochrane.org/files/public/uploads/images/mammography/mammography-leaflet.pdf>.
13. Ottawa Hospital Research Institute. Guide personnel d'aide à la décision pour deux (Ottawa) [Internet]. [consulté le 25 mai 2018]. Disponible sur : <https://decisionaid.ohri.ca/francais/docs/GPDOx2.pdf>.
14. Gummersbach E, in der Schmitten J, Abholz HH, Wegscheider K, Pentzek M. Effects of different information brochures on women's decision-making regarding mammography screening: study protocol for a randomized controlled questionnaire study. *Trials*. 2013;14:319.
15. Mammographie screening programm. Informationen zum mammographie-screening [Internet]. Barmer ; 2015 [consulté le 17 oct 2018]. Disponible sur :

<https://www.barmer.de/blob/14480/b5751f5a18bbf31d5b3d276555a4f2d5/data/mammographie-screening-programm.pdf>.

16. Collectif cancer rose. Cancer rose : Accueil [Internet]. [consulté le 10 Nov 2018]. Disponible sur : <https://www.cancer-rose.fr>.
17. Carles M, Martínez-Alonso M, Pons A et al. The effect of information about the benefits and harms of mammography on women's decision-making: study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*. 2017;18:426.
18. Instituto de salud Carlos III. La deteccion precoz del cancer de mama : ayudandote a decidir [Internet]. 2004 [consulté le 26 Nov 2018]. Disponible sur : https://static-content.springer.com/esm/art%3A10.1186%2Fs13063-017-2161-7/MediaObjects/13063_2017_2161_MOESM2_ESM.pdf.
19. Reder M, Kolip P. Does a decision aid improve informed choice in mammography screening? Study protocol for a randomized controlled trial. *BMC Womens Health*. 2015;15:53.
20. Universitat Bielefeld. Soll ich am Mammographie-Screening-Programm teilnehmen? [Internet]. 2014 [consulté le 3 Nov 2018]. Disponible sur : https://static-content.springer.com/esm/art%3A10.1186%2Fs12905-015-0210-5/MediaObjects/12905_2015_210_MOESM1_ESM.pdf.
21. National cancer institute. The Breast Cancer Risk Assessment Tool [Internet]. [consulté le 15 Nov 2018]. Disponible sur : <https://bcrisktool.cancer.gov>.
22. Interface MammoRisk - vidéo [Internet]. [consulté le 23 Nov 2018]. Disponible sur : <https://mammarisk.com/fr/interface-mammarisk-video>.
23. Action Cancer Ontario. Quel est mon risque? [Internet]. 2014 [consulté le 13 Nov 2018]. Disponible sur : <https://www.mycanceriq.ca/Assessment/Result>.