



HAL
open science

Information du surdiagnostic dans le cadre du dépistage organisé du cancer du sein : étude qualitative réalisée du 16 octobre au 4 décembre 2019 auprès de sages-femmes libérales et hospitalières pratiquant des consultations gynécologiques en Côtes-d'Armor

Jeanne Pilorget

► **To cite this version:**

Jeanne Pilorget. Information du surdiagnostic dans le cadre du dépistage organisé du cancer du sein : étude qualitative réalisée du 16 octobre au 4 décembre 2019 auprès de sages-femmes libérales et hospitalières pratiquant des consultations gynécologiques en Côtes-d'Armor. Sciences du Vivant [q-bio]. 2020. dumas-03076690

HAL Id: dumas-03076690

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03076690>

Submitted on 16 Dec 2020

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.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License

ECOLE DE SAGES-FEMMES
UFR de Médecine et des Sciences de la Santé
BREST

MEMOIRE DE FIN D'ETUDES
DIPLOME D'ETAT DE SAGE-FEMME
ANNEE 2020

**INFORMATION DU SURDIAGNOSTIC DANS LE CADRE DU DÉPISTAGE
ORGANISÉ DU CANCER DU SEIN**

Etude qualitative réalisée du 16 octobre au 4 décembre 2019 auprès de sages-femmes libérales et hospitalières pratiquant des consultations gynécologiques en Côtes-d'Armor

Présenté et soutenu par :
PILORGET Jeanne
Née le 15 juin 1997

Directrice de mémoire : Madame Cécile BOUR

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier Mme Cécile BOUR, radiologue et membre du collectif « Cancer Rose », directrice de ce mémoire, pour ses encouragements et son implication dans ce travail.

Un grand merci également à Mme Anne MOAL, directrice de l'école de sages-femmes de Brest, mais aussi guidante de ce mémoire, pour son investissement et ses précieux conseils.

Mes remerciements s'adressent aussi aux dix sages-femmes qui ont participé à cette étude. Le temps qu'elles m'ont accordé lors des entretiens a été essentiel pour la construction de ce mémoire.

Je remercie toute l'équipe enseignante de l'école de sages-femmes de Brest pour ses enseignements et sa bienveillance. Je remercie également tous les professionnels qui m'ont accompagnée en stage.

Merci à mes amis et à ma famille, particulièrement à mes parents, ma soeur Louise et mon petit ami Vincent, pour leur présence et leur soutien durant ces cinq années d'études.

Enfin, un grand merci à mes collègues de promotion pour ces quatre années intenses, notamment Anaëlle, Lisa, Anaïs, Charlène, Maëlle, Sophie, Mélanie, Adèle et Andréa avec qui j'ai partagé des moments inoubliables.

SOMMAIRE

I. <u>Introduction</u>	4
II. <u>Matériels et méthode</u>	6
A. Type d'étude.....	6
B. Lieu et durée d'étude.....	6
C. Population d'étude.....	7
a) Méthode de sélection.....	7
b) Échantillon de l'étude.....	7
III. <u>Résultats et analyse</u>	10
A. Dépistage organisé du cancer du sein.....	10
a) Représentations et rôle des sages-femmes dans le dépistage organisé du cancer du sein.....	10
b) Réactions et retours des patientes sur le dépistage organisé du cancer du sein.....	11
B. Surdiagnostic dans le cadre du dépistage organisé du cancer du sein.....	13
a) Représentations et connaissances autour du surdiagnostic.....	13
b) Informations transmises aux patientes par les sages-femmes.....	14
c) Réactions des patientes et expériences concernant le surdiagnostic.....	15
IV. <u>Discussion</u>	17
A. Principaux résultats.....	17
B. Discussion des résultats.....	17
a) Le devoir d'information.....	17
b) Le surdiagnostic : un enjeu majeur dans le dépistage organisé du cancer du sein.....	18
c) La peur et les représentations des sages-femmes et des patientes.....	19
d) Limites rencontrées par les sages-femmes.....	19
C. Points forts, limites et biais de l'étude.....	21
D. Perspectives de perfectionnement.....	21
E. Propositions.....	22
V. <u>Conclusion</u>	23
Références bibliographiques.....	24
Annexes.....	27

I. Introduction

En France, le cancer du sein est le plus fréquent chez la femme, il est aussi la première cause de mortalité par cancer chez la femme (1). Il représente plus de 58 000 nouveaux cas et plus de 12 000 décès par an (1). Ses principaux facteurs de risque sont l'âge, la prédisposition génétique, un antécédent personnel de pathologie mammaire et un antécédent d'irradiation thoracique médicale à forte dose. D'autres facteurs de risque tels que le surpoids, l'obésité, le tabagisme, et la consommation d'alcool sont suspectés (1).

Depuis 2004, un programme national de dépistage organisé est proposé à toutes les femmes âgées de 50 à 74 ans, n'ayant pas de facteur de risque génétique de cancer du sein. Il consiste à réaliser une mammographie tous les 2 ans. La mammographie est « *une radiographie qui permet d'obtenir des images de la structure interne du sein.* » (2). L'objectif est de détecter et de traiter le cancer précocement afin d'augmenter les chances de guérison (1). En 2018, le taux de participation à ce dépistage s'élevait à 50,3% en France, 55,8% en Bretagne et 56,1% en Côtes-d'Armor (1).

Actuellement, c'est l'Association pour le Dépistage des Cancers (ADEC) qui invite les femmes concernées, par courrier (Annexe I), à réaliser la mammographie de dépistage.

En 2013, la Cochrane publie une méta-analyse portant sur 600 000 femmes âgées de 39 à 74 ans qui avaient été intégrées dans 7 essais randomisés, c'est-à-dire réparties au hasard en deux groupes de femmes, l'un dépisté par mammographie, et l'autre sans dépistage (3). L'objectif était d'évaluer les effets du dépistage du cancer du sein par mammographie sur la mortalité et la morbidité. Dans cette méta-analyse, les études les plus fiables rapportaient que le dépistage ne permet pas de réduire la mortalité par cancer du sein, alors que les études les plus biaisées indiquaient que ce dépistage permet une réduction modeste de la mortalité du cancer du sein. À partir des résultats de ces différentes études, les auteurs de la Cochrane ont alors considéré une réduction relative de la mortalité de 15% au bout de 13 ans de suivi, mais cette méta-analyse a également mis en lumière un taux de surdiagnostic s'élevant à 30% (3).

Le surdiagnostic signifie le diagnostic d'un cancer qui, s'il n'avait pas été découvert, n'aurait pas mis en danger la santé de la femme (3). En effet, le diagnostic d'un cancer du sein est affirmé lors de la présence de cellules cancéreuses à l'examen anatomo-pathologique des tissus prélevés à partir d'une biopsie mammaire (4).

Le problème majeur de ce surdiagnostic est qu'il entraîne un surtraitement, c'est-à-dire des traitements invasifs en excès, notamment des mastectomies, radiothérapies et chimiothérapies, mais aussi qu'il est une source de stress importante pour la femme (3).

C'est pourquoi la Cochrane (5), l'Institut National du Cancer (INCa) (6)(7), ou encore « Cancer Rose » (8) (site internet d'information sur le dépistage du cancer du sein) ont réalisé des supports destinés au grand public, contenant une information relative aux effets adverses du

dépistage, afin de garantir le respect du choix libre et éclairé des femmes dans leur participation au dépistage organisé du cancer du sein.

Selon la Haute Autorité de Santé (HAS), « *Pour une personne, être acteur de sa santé est un droit. L'informer revient à lui faire exercer son droit de façon la plus adaptée et la plus proche de ses souhaits* » (9). C'est également ce que stipule l'article L1111-2 du Code de la Santé Publique (10) ainsi que l'article 11 de la loi Kouchner du 4 mars 2002, relatif à l'information des usagers du système de santé et expression de leur volonté (11).

La Loi Hôpital Patient Santé Territoire (HPST) du 21 juillet 2009 a permis d'élargir l'exercice de la profession de sage-femme à « *la réalisation de consultations de contraception et de suivi gynécologique de prévention, sous réserve que la sage-femme adresse la femme à un médecin en cas de situation pathologique* » (12). Le rôle de prévention de la sage-femme prend alors tout son sens auprès des patientes concernées par le dépistage organisé du cancer du sein.

Ces différentes données nous amènent à nous interroger sur les représentations et les enjeux que perçoivent les sages-femmes concernant le surdiagnostic dans le cadre du dépistage organisé du cancer du sein au regard des recommandations de bonnes pratiques.

L'objectif est de comprendre si les sages-femmes abordent cette notion avec les femmes en consultation, et dans ce cas de quelle manière elles le font en pratique. Il s'agit aussi d'aborder, à l'aide des sages-femmes, les retours et réactions des patientes concernant le surdiagnostic dans le cadre du dépistage organisé du cancer du sein.

II. Matériels et méthode

A. Type d'étude

L'objectif premier de cette étude est exploratoire. Il s'agit d'une étude de type qualitative.

L'hypothèse que nous soulevons ici est que l'information sur le surdiagnostic dans le cadre du dépistage organisé du cancer du sein est rarement abordée et expliquée en consultation.

Les objectifs principaux de cette étude sont alors d'étudier :

- les représentations et les connaissances des sages-femmes sur le surdiagnostic
- la manière dont elles abordent le sujet avec les femmes en consultation
- les retours et réactions qu'elles ont de la part des patientes

Les objectifs secondaires sont de soulever d'éventuels enjeux ou freins que les sages-femmes rencontrent face au surdiagnostic.

La méthode choisie est l'entretien semi-directif. Ce dernier permet un entretien libre et exhaustif auprès des sages-femmes constituant la population d'étude.

Un échantillon d'environ dix sages-femmes semble suffisant pour cette étude.

B. Lieu et durée d'étude

Une population composée uniquement de sages-femmes a été choisie pour cette étude afin d'obtenir un échantillon homogène.

Les critères d'inclusion sont les suivants :

- sages-femmes libérales ou hospitalières
- pratiquant des consultations et suivis gynécologiques de prévention
- ayant un diplôme universitaire ou une formation en gynécologie, ou ayant été diplômées après la réforme de la Loi Hôpital Patient Santé Territoire (HPST) de 2009.

Les critères d'exclusion concernent les sages-femmes diplômées avant la réforme de la Loi Hôpital Patient Santé Territoire (HPST), ne possédant pas de diplôme universitaire ni de formation en gynécologie. Les sages-femmes exerçant en Protection Maternelle et Infantile sont également exclues de l'étude car elles réalisent peu de consultations de gynécologie de prévention et leur activité principale se situe auprès de femmes âgées de moins de 50 ans, autrement dit non concernées par le dépistage organisé du cancer du sein.

C. Population d'étude

Le lieu d'étude est défini au territoire des Côtes-d'Armor.

La période d'étude s'étend du mois d'octobre au mois de décembre 2019.

a) Méthode de sélection

Afin de constituer la population d'étude :

- Pour les sages-femmes libérales :
 - Nous avons contacté par téléphone le Conseil Départemental des sages-femmes des Côtes-d'Armor (13).
 - Nous avons contacté la Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM) (14) via une demande par courrier postal, pour obtenir l'annuaire des sages-femmes réalisant des consultations gynécologiques de prévention, accompagnée d'une attestation de l'école de sage-femme (Annexe II).
 - Nous avons consulté le site internet Cartosanté (15) de l'Agence Régionale de la Santé (ARS). N'y trouvant pas les informations recherchées, nous avons contacté le pôle statistique de l'Agence Régionale de la Santé de Bretagne.
- Pour les sages-femmes hospitalières ou salariées d'un établissement privé de santé, nous avons contacté par mail (Annexe III) les maternités des Côtes-d'Armor à savoir quatre établissements publics de santé et un établissement privé de santé.

Nous souhaitons obtenir une liste exhaustive des sages-femmes exerçant des consultations gynécologiques de prévention, puis de réaliser un tirage au sort. L'objectif principal de ce dernier était d'éviter un biais de recrutement. Il s'agissait aussi d'analyser les motifs des souhaits ou refus des sages-femmes à participer à l'étude.

b) Échantillon de l'étude

Concernant la population d'étude :

- Pour les sages-femmes libérales:
 - Le Conseil Départemental des sages-femmes des Côtes-d'Armor n'a pas pu nous renseigner sur l'annuaire des sages-femmes libérales des Côtes-d'Armor réalisant des consultations gynécologiques de prévention.
 - Nous n'avons pas eu de réponse de la Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM).
 - L'Agence Régionale de la Santé ne dispose pas de la liste des sages-femmes libérales qui réalisent des consultations de gynécologie de prévention.

Comme nous n'avons pas pu obtenir la liste des sages-femmes libérales exerçant des consultations gynécologiques de prévention, nous les avons contactées individuellement.

Nous avons trouvé 48 sages-femmes sur le site du Conseil de l'Ordre des Sages-Femmes.

En fonction des coordonnées disponibles, nous les avons contactées par mail, téléphone ou courrier postal (Annexe IV).

Tableau récapitulatif :

Nombre total de sages-femmes	48
Nombre de sages-femmes réalisant des consultations gynécologiques de prévention	?
Nombre de sages-femmes interrogées	7

• Pour les sages-femmes hospitalières :

- Établissement n°1 : deux réponses positives, sur trois sages-femmes exerçant des consultations gynécologiques de prévention
- Établissement n°2 : une réponse positive, sur une sage-femme exerçant des consultations gynécologiques de prévention
- Établissement n°3 : pas de réponse, quatre sages-femmes réalisent des consultations gynécologiques de prévention
- Établissement n°4 : pas de réponse, une sage-femme exerce des consultations gynécologiques de prévention
- Établissement n°5 : une réponse expliquant que les sages-femmes salariées ne réalisent pas de consultation gynécologique de prévention

Tableau récapitulatif :

	N°1	N°2	N°3	N°4	N°5
Nombre de sages-femmes réalisant des consultations gynécologiques de prévention	3	1	4	1	0
Nombre de sages-femmes interrogées	3				

Par la suite, nous avons réalisé un guide d'entretien ciblant deux thèmes principaux : le dépistage organisé du cancer du sein et le surdiagnostic (Annexe V).

Avant de commencer l'étude, ce guide d'entretien a été testé avec deux sages-femmes libérales du Finistère, ayant leur diplôme universitaire en gynécologie de prévention.

Au total, nous avons réalisé dix entretiens :

Entretiens	Fonction	Durée de l'entretien
Sage-femme n°1	Libérale	14 minutes 53 secondes
Sage-femme n°2	Hospitalière	6 minutes 29 secondes
Sage-femme n°3	Libérale	8 minutes 27 secondes
Sage-femme n°4	Hospitalière	8 minutes 13 secondes
Sage-femme n°5	Libérale	8 minutes 29 secondes
Sage-femme n°6	Libérale	9 minutes 5 secondes
Sage-femme n°7	Libérale	14 minutes 17 secondes
Sage-femme n°8	Libérale	18 minutes 16 secondes
Sage-femme n°9	Libérale	11 minutes 40 secondes
Sage-femme n°10	Hospitalière	10 minutes 46 secondes

Dans un premier temps, ces entretiens ont été retranscrits entre le mois d'octobre et de décembre 2019.

Nous avons ensuite analysé leur contenu, ce qui nous a permis de sélectionner les idées clés que nous avons organisées en thèmes et sous-thèmes.

III. Résultats et analyse

Abréviation : SF = sage-femme

A. Dépistage organisé du cancer du sein

a) Représentations et rôle des sages-femmes dans le dépistage organisé du cancer du sein

Tout d'abord, le dépistage organisé du cancer du sein représente globalement un moyen de prévention positif pour les sages-femmes interrogées. La SF n°1 le qualifie d'un « *excellent moyen en matière de dépistage* ». Pour la SF n°6, il s'agit même d'« *une aubaine, une chance, une obligation* ». Plusieurs sages-femmes telles que la SF n°2 et la SF n°5 donnent la définition de ce dépistage ; c'est-à-dire une invitation à la mammographie par l'Association pour le Dépistage des Cancers (ADEC) à partir de 50 ans tous les 2 ans. Les SF n°3, n°7 et n°8 incluent également l'examen des seins annuel à partir de 25 ans dans ce dépistage organisé. Néanmoins, deux sages-femmes émettent quelques réserves : la SF n°4 parle d'un accès censé faciliter la prise en charge mais « *pas toujours dans les faits a priori* ». Quant à la SF n°8, elle évoque « *un sujet pas forcément facile à aborder* », « *paradoxal* », « *remis en question* » et « *anxiogène* ».

En ce qui concerne leur rôle dans ce dépistage organisé en tant que sage-femme, la majorité le définit comme un rôle d'« *information* », d'« *explication* » et de « *prévention* » qui se fait en amont des 50 ans des patientes, lors des consultations de suivi gynécologique de prévention. Il s'agit d'une explication sur « *le geste* », « *la prise en charge* », « *la fréquence, l'importance* » selon la SF n°1, « *parce que la mammographie fait peur* ». La sage-femme n°4 rappelle l'importance de l'information sur « *les intérêts, les bénéfices, les risques* ».

Pour les SF n°3, n°5 et n°9, il s'agit plus d'un rôle de « *rappel* » ou de « *relance* » à l'invitation à la mammographie de dépistage.

Certaines sages-femmes sont plus directives : la SF n°10 « *incite à le faire, pour celles qui ne le font pas ou qui hésitent à le faire* », tandis que la SF n°6 parle de « *rappel à l'ordre* » en ajoutant « *moi je commence les mammos à 40 ans, tous les 2 ans* ».

Pour la SF n°2, il s'agit d'un rôle de vérification : « *le rôle que j'ai c'est juste de vérifier qu'elles aient bien fait leur mammographie* », elle ajoute : « *Sachant que moi en l'occurrence, j'en vois quelques-unes mais pas forcément, c'est vrai que c'est plus euh, passé 50 ans euh, elles passent plus parfois sur un suivi gynéco puisqu'elles sont en pré-ménopause* ». La SF n°3 souligne également cette « *ambiguïté* » quant au rôle de la sage-femme à réaliser le suivi gynécologique des femmes en âge de ménopause : « *Il y a eu des recommandations aussi, un avis émis par le Conseil de l'Ordre des Sages-Femmes, par rapport au suivi qui nous limitait notamment autour de la ménopause, voilà c'était un peu flou aussi ce suivi là.* ».

Une autre limite dans leur rôle est souligné par plusieurs sages-femmes qui ne reçoivent pas les résultats mammographiques de dépistage des patientes qu'elles suivent, notamment par la SF n°3 et la SF n°7 « *En tant que sage-femme libérale on n'a pas les résultats des mammos qu'on prescrit* ».

b) Réactions et retours des patientes sur le dépistage organisé du cancer du sein

Selon la majorité des sages-femmes interrogées, les femmes sont informées de ce dépistage organisé : « *Je trouve que les femmes elles sont quand-même assez bien informées* » dit la SF n°1 ; « *Je n'ai pas l'impression qu'elles soient très surprises* » dit la SF n°2 ; « *Si elles sont là c'est qu'elles sont dans l'attente du dépistage de toute façon* » pour la SF n°6.

Pour quatre des sages-femmes, le dépistage organisé du cancer du sein est bien accepté par les patientes : « *Généralement c'est quelque chose qu'elles attendent* » dit la SF n°2 ; « *Elles sont plutôt réceptives en général, fin je trouve que quand on leur explique elles acceptent* » pour la SF n°10.

Cependant, les six autres sages-femmes décrivent des réactions « *variables* » de la part des patientes. Pour la SF n°7, « *Il n'y a pas de réaction type en tout cas* ». On retrouve d'un côté des femmes « *qui vont totalement adhérer au dépistage* » comme le souligne la SF n°1, « *qui sont très très demandeuses* » dit la SF n°4, « *Il y en a ça les rassure, elles sont hyper-protocolaires* » selon la SF n°8. Quelques sages-femmes ajoutent que parmi ces femmes, certaines souhaitent participer au dépistage organisé du cancer du sein avant l'âge de 50 ans recommandé. La SF n°2 explique : « *Personnellement moi je ne m'y oppose pas et effectivement je leur prescris facilement une mammographie antérieure si elles le souhaitent, même s'il n'y a pas d'antécédent en fait* ». Ce n'est pas le cas de la SF n°7 qui préfère s'y opposer : « *Il y a des femmes qui réclament des mammos à 30-35 ans sans facteur de risque, à qui en général je dis non et j'explique toujours pourquoi* ».

De l'autre côté on retrouve des femmes plus « *réticentes* », ou « *réfractaires* » comme le dit la SF n°4. Plusieurs sages-femmes justifient ce refus de la part des patientes par peur ; la SF n°1 explique : « *Certaines femmes qui refusent ce dépistage, et très souvent c'est par peur* » et la SF n°8 dit : « *Il y a celles qui ne veulent pas du tout parce que ça les inquiète, et que ça les stresse* ». La SF n°9 le justifie autrement avec le discours qu'ont certaines des patientes : « *Non mais ce n'est pas bien de faire des mammographies, ça irradie beaucoup trop le sein, on peut créer des cancers suite à l'irradiation donc moi je ne fais pas* ». La SF n°3 la rejoint : « *Bah les refus des fois c'est sur l'exposition aux rayons en fait. Il peut y avoir aussi un débat autour de ça quoi* ».

Certaines sages-femmes décrivent encore une autre catégorie de réactions des patientes qui « *suivent un peu le cours c'est-à-dire qui ne se posent pas trop de questions* » selon la SF n°4, ou alors ignorent ce dépistage, exemple d'une patiente de la SF n°9 qui lui a dit « *Je préfère faire la politique de l'autruche* ». « *Il y a des femmes qui ne se sentent pas forcément très concernées* » ajoute la SF n°7. Selon la SF n°5, ce type de réaction se justifie par une « *fuite des soins* » et une « *peur des résultats* ».

D'autre part, quelques sages-femmes interrogées estiment qu'il est rare qu'une patiente refuse de réaliser la mammographie de dépistage ; « *Vraiment j'en ai très peu* » dit la SF n°1, « *Je n'ai pas eu le cas* » dit la SF n°5. Pour deux d'entre elles, cela s'explique par leur manque d'expérience en suivi gynécologique de prévention, notamment pour SF n°8 et n°10 : « *Après je n'ai pas encore je pense suffisamment d'expérience pour dire si c'est suivi parce que voilà disons que je n'ai pas de patientes encore sur du suivi à long terme.* » explique la SF n°10.

Si une patiente présente une réticence à la mammographie, la majorité des sages-femmes cherchent à comprendre pourquoi, et à dialoguer avec la femme. « *J'essaie toujours de comprendre pourquoi elle refuse, parce que c'est jamais sans raison* » explique la SF n°7 ; « *Savoir pourquoi est-ce qu'elles ne veulent pas, est-ce qu'elles ont peur de l'examen, est-ce qu'elles ont peur du diagnostic* » dit la SF n°8.

Par ailleurs, la SF n°3 rappelle « *qu'elle a le droit* » de refuser ce dépistage, tout comme la SF n°5 qui dit : « *De toute façon, je ne suis pas là pour les obliger à aller faire l'examen* », et la SF n°7 « *Elles ont le droit de mettre leur véto à n'importe quelle moment* ».

Toutefois, cette dernière met en exergue un problème lié au dépistage du cancer du sein : « *Il y a tellement de discours différents que les femmes se perdent aussi dans ce qu'on leur dit, un coup on les rassure, on ne les rassure plus...* »

D'autres sages-femmes préfèrent argumenter sur l'importance du dépistage organisé, comme la SF n°1 : « *Je prends les arguments du dépistage, que plus tôt le cancer va être dépisté, plus tôt la prise en charge va être facile en fait hein* », « *Je leur parle bien de la double lecture aussi, ça les rassure aussi.* ». Quant à la SF n°6, elle dit : « *Et je leur cite quand-même le cas du cancer du poumon, le cancer du pancréas où quand le diagnostic est fait bah c'est trop tard, alors que là on peut encore traiter le cancer du sein donc c'est important* ». La SF n°10 argumente également sur la prise en charge précoce : « *Je leur dis qu'on a de la chance d'avoir un dépistage systématique, euh, que le cancer du sein est l'un des cancers qui se guérit le mieux, qui se soigne le mieux euh, et du coup bah le dépistage permet de prendre assez rapidement en charge les cancers quoi.* ».

Enfin, plusieurs sages-femmes proposent des alternatives à la mammographie si une patiente refuse le dépistage. C'est le cas de la SF n°4 : « *Et bien si elle refuse, je lui conseille dans ces cas là de regarder, fin d'observer elle-même sa poitrine, de temps en temps. Il y a une application que j'ai découverte que je trouve assez intéressante là dessus, en anglais euh « Know your lemons » ou « Connaître ses citrons », et ça montre en fait des images de citrons, à la place des seins, pour montrer ce qui doit alerter justement, les 12 signes qui doivent alerter sur : les écoulements, une déformation, et cetera ; donc en leur disant « Bah voilà si vous voyez une différence par rapport à d'habitude, bah venez consulter dans ce cas là » ». Il est aussi arrivé à la SF n°8 et la SF n°9 de prescrire des échographies pour des patientes réticentes à la mammographie : « *Après je leur parle de l'échographie aussi en leur disant que peut être c'est un moyen un peu moins invasif pour elles et qui pourrait déjà dépister des choses* ».*

Malgré tout, l'éventuelle réticence des patientes à leur participation au dépistage organisé du cancer du sein semble mettre certaines sages-femmes en difficulté. La SF n°1 se livre : « *Quand elles refusent totalement je suis bien embêtée, donc euh, ça m'angoisse un peu j'avoue (rires)* ».

B. Surdiagnostic dans le cadre du dépistage organisé du cancer du sein

a) Représentations et connaissances autour du surdiagnostic

Les représentations autour du surdiagnostic chez les professionnels sont variables.

La SF n°4 explique : « *Bah ce qui ressort c'est qu'on peut trouver des choses qui, dont on ne sait pas comment elles auraient évolué* ». La SF n°5 la rejoint : « *C'est le fait de diagnostiquer des lésions précocement qui euh... vont entraîner une prise en charge euh... chirurgicale ou autre et qui aurait pu finalement soit involuer soit ne pas évoluer en cancer.* ».

Pour la SF n°8, des études affirment que l' « *on fait beaucoup de surdiagnostic, beaucoup d'opérations qui ne servent à rien, beaucoup de femmes qui sont inquiétées à rien, et on sait très bien que bah plus on est stressé, plus un cancer peut se développer, plus euh, on peut même développer d'autres formes de maladies.* »

La SF n°6 associe plutôt le surdiagnostic à la surmédicalisation hors recommandations, qu'elle définit comme « *des examens non nécessaires* », « *des dames qui ont facilement des échographies, ou des mammos, tous les... sans respecter le délai euh, des recommandations* » ; tout comme la SF n°10 : « *Après j'ai l'impression que c'est quand-même plus pour des femmes chez qui ont fait des mammos avant 50 ans. Après ouais le surdiagnostic après 50 ans, j'avoue que je ne sais pas trop.* »

De plus, le champ lexical de la peur émerge de sept entretiens sur dix lorsque le surdiagnostic est abordé ; « *La peur déjà des professionnels, je pense qu'elle est là, et puis la peur des patientes* » explique la SF N°1 ; « *Ce que ça m'évoque c'est qu'effectivement ça génère en fait de l'anxiété beaucoup chez ces patientes* » dit la SF n°2 ; « *Bah c'est vrai que, on va potentiellement être un peu iatrogène parfois, et plus sur l'inquiétude des patientes* » argumente la SF n°3. La SF n°4 évoque le caractère « *inquiétant* » de ce surdiagnostic. Pour la SF n°7 c'est « *quelque chose qui fait peur aux patientes, c'est quelque chose dont elles entendent beaucoup parler et c'est vrai que c'est l'un des freins aussi du dépistage organisé où elles refusent par peur du surdiagnostic.* ». « *Bah ça engendre de l'angoisse hein chez les femmes forcément* » affirme la SF n°9.

Cependant, trois sages-femmes soulignent le caractère « *inévitable* » du surdiagnostic dans le dépistage organisé du cancer du sein. C'est le cas de la SF n°1 : « *En ce moment il est peut-être inévitable, peut-être que dans 10 ans on va avoir trouvé autre chose de plus précis* » ; la SF n°2 « *Je ne sais pas si on peut passer à côté de ça actuellement malheureusement, et comment on pourrait faire pour l'éviter, ça je ne sais pas.* ». La SF n°3 ajoute : « *C'est vrai que je le banalise peut-être un peu* », mais argumente sur ce versant inévitable du surdiagnostic : « *Euh... après, le surdiagnostic ça permet aussi peut-être fin... On dépiste quand-même de plus en plus tôt les cancers et ça permet d'améliorer la prise en charge quoi.* ». Elle rappelle également l'intérêt de la double lecture dans le dépistage organisé : « *Après ce que je veux aussi bien mettre en évidence c'est qu'il y a une double lecture aussi, donc c'est vrai que ça permet de diminuer un petit peu les fausses interprétations ou sur-interprétations d'images* ».

La SF n°8 soulève un autre problème : ses convictions personnelles avec sa connaissance du surdiagnostic face à son rôle de professionnel de santé. Elle explique : « *C'est vrai que je trouve que ce n'est pas forcément facile des fois de convaincre, en tout cas moi il a fallu que je fasse un travail pour me convaincre que c'était important* », « *On est dans un truc de santé publique, donc il y a des statistiques qui sont faites et tout ça, et je me dis que c'est ça qui va permettre qu'un jour, et bah on fasse évoluer nos pratiques aussi* ».

La majorité des sages-femmes ont eu connaissance de cette notion de surdiagnostic dans le cadre du dépistage organisé du cancer du sein par les réseaux sociaux et la presse. Plusieurs d'entre elles ajoutent que le sujet du surdiagnostic a été abordé lors de leur diplôme universitaire ou formation en gynécologie de prévention. « *Je dirais peut-être en premier lieu dans la presse, et en deuxième lieu bah dans les formations parce qu'on pose des questions en fait, par rapport à ça* » explique la SF n°1 ; « *Par la presse, et puis lors du DU de gynéco aussi* » dit la SF n°3 ; « *Réseaux sociaux, internet essentiellement* » pour la SF n°4. Deux sages-femmes évoquent également le site internet de ressources en gynécologie « Formagyn » ; c'est le cas de la SF n°2 « *Je suis notamment euh, lectrice de Formagyn régulièrement, qui est un centre de ressources en fait, et c'est des choses effectivement qui peuvent être abordées régulièrement.* », et la SF n°5 « *Bah sur des revues professionnelles, sur euh, je suis inscrite avec Formagyn (...), ils mettent des liens sur des articles, avec les recommandations aussi internationales qui évoluent du coup* ». La SF n°7 est la seule qui a eu connaissance du surdiagnostic lié au dépistage organisé lors de sa formation initiale. Elle ajoute : « *J'ai approfondi un peu mais de manière très très superficielle. Je ne me suis pas penchée spécifiquement sur les statistiques et tout ça, mais je me dis qu'il faudrait peut-être que je le fasse par rapport à l'information que je donne aux femmes.* ».

b) Informations transmises aux patientes par les sages-femmes

Sur les dix sages-femmes interrogées, sept précisent ne pas informer les femmes du risque de surdiagnostic lié au dépistage organisé du cancer du sein ; « *Pas trop, je leur en parle pas en fait. Je leur parle plutôt euh, ça m'arrive, je vais quand-même, voilà, ça dépend de ma patiente. Euh, quelqu'un qui a une réticence, peut-être que je vais lui parler de ce surdiagnostic, mais autrement sur la femme lambda qui va être d'accord, qui rentre dedans, je me dis que je vais pas surajouter d'information* » explique la SF n°1, qui préfère ne pas parler du surdiagnostic à une patiente qui ne lui pose pas de question sur le dépistage organisé. Il en est de même pour la SF n°4 : « *C'est vrai que pour l'instant je ne vais pas au devant forcément si elles n'en parlent pas.* » D'autres sages-femmes n'informent pas les patientes du surdiagnostic car elles ne sont pas à l'aise avec le sujet, c'est le cas de la SF n°2 : « *J'avoue, non, je ne le fais pas parce que c'est pas quelque chose que je maîtrise vraiment beaucoup et du coup euh, je ne les informe pas dans ce sens là.* » ; mais aussi de la SF n°5 « *Je n'en parle pas (...) Parce que je ne suis pas à l'aise et je ne peux pas me positionner pour l'instant.* ». Pour la SF n°9, c'est par crainte de générer une « *angoisse* » supplémentaire pour les femmes : « *J'ai peur de mettre ce mot en disant « Parfois on*

dépiste des choses, on surdiagnostique » voilà, et que du coup l'angoisse arrive et qu'elles n'aillent pas ».

Par ailleurs, la SF n°6 associe le surdiagnostic aux dépistages réalisés hors recommandations, elle explique alors aux patientes que l'examen réalisé « *ne correspond pas aux recommandations faites par des médecins, donc qui sont écrites et qui doivent être respectées* ». La SF n°10 informe seulement les « *dames jeunes qui sont désireuses de mammos parce qu'elles sont inquiètes, parce qu'il y a des antécédents, parce qu'un gynéco leur a déjà prescrit une mammo* » et ajoute « *Après j'avoue qu'après 50 ans finalement moi je laisse clairement l'ADEC gérer* ».

En revanche, les sages-femmes n°7 et n°8 abordent la notion de surdiagnostic avec les femmes qu'elles suivent en consultations gynécologiques. « *Je leur dis que des fois à l'imagerie on voit des choses qui paraissent inquiétantes, euh, que par précaution on va traiter, parce qu'on ne sait pas comment ça va évoluer* » explique la SF n°7 ; « *Bah je pense que je leur dis que c'est un truc qui, fin que le surdiagnostic c'est quelque chose qui peut arriver, que quand on dépiste de façon systématique des fois on va dépister des choses qui sont tellement précoces qu'on ne sait pas comment ça évoluera* » raconte la SF n°8.

Toutes les sages-femmes qui ont déjà abordé le sujet du surdiagnostic en consultation le font essentiellement via une information orale. La SF n°1 utilise également un schéma de la structure du sein affiché dans son cabinet. Elle est cependant demandeuse d'épidémiologie supplémentaire concernant le surdiagnostic : « *Je n'utilise pas trop de chiffres hein c'est vrai que c'est là où je me rends compte que j'aimerais bien avoir des chiffres, des pourcentages* » ; c'est aussi le cas de la SF n°5 « *J'aimerais bien avoir euh, des documents papiers ou des brochures, pour pouvoir avoir un support et avoir un argumentaire aussi, que ce ne soit pas juste moi* ».

De plus, la SF n°4 évoque le livre du Dr Duperray comme potentielle source d'information du surdiagnostic : « *Donc éventuellement ça pourrait être ça si vraiment elle veut aller plus loin, je pourrais facilement retrouver sur internet bah voilà c'est tel livre, dans ces cas là.* ».

c) Réactions des patientes et expériences concernant le surdiagnostic

La moitié des sages-femmes interrogées disent ne pas avoir de retour de la part des patientes concernant le surdiagnostic dans le cadre du dépistage organisé du cancer du sein. La SF n°4 argumente : « *Je pense que ça ne se sait peut-être pas encore assez justement. Mais en tout cas pas franchement, c'est à dire que s'il y en a qui sont un peu réticentes à ce suivi elles ne vont pas forcément dire ça quoi, elles ne vont pas dire qu'elles ont peur du surdiagnostic.* ». Pour la SF n°3 et n°10, cela s'explique aussi par leur expérience insuffisante en consultations gynécologiques : « *Non, j'en n'ai pas. Parce que je n'ai pas suffisamment d'expérience* » dit la SF n°3. La SF n°10 ajoute : « *Ce n'est pas quelque chose j'ai l'impression dont elles ont conscience le surdiagnostic, non* ». Les sages-femmes n°7 et 8, qui abordent le surdiagnostic avec les femmes, se rejoignent sur la réaction des patientes. En effet, elles trouvent que lorsque le surdiagnostic est expliqué, les femmes comprennent et acceptent généralement cette explication. La SF n°8 explique : « *J'ai le sentiment qu'elles sont quand-même compréhensives du, du fait qu'il y ait ça*

(...) quand on leur explique pourquoi, qu'est-ce que c'est l'enjeu » ; « Ce qui est assez bien accepté d'ailleurs, paradoxalement » dit la SF n°7.

En revanche, pour les sages-femmes n°1 et 9, les réactions des patientes face au surdiagnostic sont la « peur », l'« angoisse », et le « doute ». La SF n°1 raconte : « En fait le retour qu'on a c'est de la peur. C'est de la peur, c'est de l'angoisse, et je dirais que c'est de la peur on voit bien pour les prochains examens. C'est à dire que quelque part il y a un doute qui s'est mis. Et ce doute, je me rends compte qu'il est très difficile à enlever. ».

La SF n°6, pour qui le surdiagnostic représente la surmédicalisation, avec des examens réalisés en excès, estime que la région bretonne est peu concernée : « Mais non non c'est, je dirais plus dans certaines régions, nous en Bretagne on est quand-même assez, assez tranquille de ce côté là. ».

Lorsqu'on aborde les expériences des sages-femmes leur évoquant le surdiagnostic dans le cadre du dépistage organisé du cancer du sein, quatre sages-femmes témoignent. Les SF n°1 et n°9 racontent l'histoire d'une patiente pour qui il y a eu un faux positif suite à une mammographie de dépistage : « Moi je passais beaucoup de temps au téléphone, beaucoup de temps à rassurer, à voir la patiente, d'autant plus que j'ai ses filles en patientes (...) donc en fait toute la famille est impactée. » explique la SF n°1 ; « Bah là cet exemple là de cette dame qui euh, qui était venue avec ses clichés en me disant « Bah voilà on m'a, à priori j'ai quelque chose mais je sais pas quoi, et on m'a reconvoquée dans 4 mois pour une échographie » », une période décrite comme « longue » et « source d'angoisse » pour la patiente selon la SF n°9.

Pour la SF n°4, c'est une expérience familiale qui lui fait penser au surdiagnostic : « Ma soeur qui a eu un dépistage de cancer du sein l'année dernière, un diagnostic pardon de cancer du sein, à l'âge de 46 ans, donc elle n'a pas spécialement, fin il n'y a pas d'antécédent dans notre famille donc je ne sais pas pourquoi elle a eu une mammographie à cet âge là. On lui a trouvé un truc tout petit qu'on a opéré 3 fois et pour finalement retirer le sein en entier, donc j'ai trouvé ça un peu dur. Là elle est sous traitement pendant 5 ans, fin je me dis oui... Avec elle je n'ai pas partagé mes inquiétudes bien-sûr parce que ce n'est pas la peine d'en rajouter une couche, mais je me dis que voilà est-ce que c'était vraiment nécessaire d'aller jusque là et ça pose question quand-même. ».

Enfin, la SF n°7 raconte le cas d'une patiente âgée de moins de 30 ans et ayant des fibroadénomes dans la poitrine. Elle l'a orientée vers un gynécologue qui souhaite qu'elle réalise une biopsie, mais la patiente refuse « par peur du surdiagnostic parce qu'elle était vraiment bien informée à ce niveau-là, et par peur du diagnostic aussi ».

La SF n°8 qui n'a pas d'expérience lui évoquant le surdiagnostic soulève cependant une problématique : « Après je pense que même s'il y a un surdiagnostic, je ne suis pas sûre, je ne sais pas comment ils le disent une fois que ça a été fait, s'ils disent vraiment que c'était un surdiagnostic, je pense que, c'est un peu noyé fin je ne sais pas, j'imagine. ».

Enfin, la SF n°4 souligne un point important : « Je pense qu'on est dans une, un moment de la vie des femmes où elles reprennent un petit peu leur santé en main, sans avaler tout ce qu'on leur dit béatement depuis toujours. Que voilà ce dépistage là il va être remis en cause, le dépistage des frottis aussi d'ailleurs, donc on attend que ça évolue dans un sens où l'on va leur fiche un peu plus la paix et où l'on sera efficace quoi, plus efficace et moins inquiétant, en fait. ».

IV. Discussion

A. Principaux résultats

Cette étude qualitative contenant dix entretiens nous a permis de réaliser que le surdiagnostic dans le cadre du dépistage organisé du cancer du sein est une notion encore peu connue et source de discordance. De ce fait, elle est rarement abordée en consultation et suscite fréquemment la peur chez les sages-femmes ainsi que chez les patientes. Pourtant, les deux sages-femmes qui ont fait le choix d'en parler aux femmes remarquent que l'explication du surdiagnostic est généralement bien acceptée.

B. Discussion des résultats

a) Le devoir d'information

En tant que professionnel de santé, délivrer une information complète, claire et adaptée au patient est un devoir. Il est stipulé par l'article L1111-2 du Code de la Santé Publique (10) et l'article 11 de la loi Kouchner du 4 mars 2002 (11). Aussi, dans le guide de bonne pratique sur la délivrance de l'information à la personne sur son état de santé, la Haute Autorité de Santé (HAS) souligne l'importance de « *présenter les bénéfices attendus des actes ou soins envisagés, puis leurs inconvénients et leurs risques éventuels.* » (9). « *Cette information permet notamment à la personne d'accepter ou de refuser les actes à visée préventive, diagnostique ou thérapeutique qui lui sont proposés.* » (9).

Lors des entretiens, plusieurs sages-femmes ont d'ailleurs rappelé qu'une patiente est dans son droit de refuser de participer au dépistage organisé du cancer du sein. De plus, une sage-femme a déclaré que les femmes « *reprennent un petit peu leur santé en main, sans avaler tout ce qu'on leur dit bêtement depuis toujours* ». En effet, la société évolue tout comme la relation « soignant-soigné ». Si cette relation était auparavant fondée sur le modèle paternaliste, elle résulte davantage d'un partenariat entre le patient et le professionnel de santé actuellement. Lors du colloque annuel de la Haute Autorité de Santé (HAS) « La dynamique patient, innover et mesurer » en novembre 2016, il a été d'ailleurs rappelé l'importance d'intégrer l'expérience des patients afin d'améliorer la qualité des soins (16).

Nous avons également constaté que les sages-femmes qui ont déjà abordé le sujet du surdiagnostic en consultation le font essentiellement via une information orale. Il est vrai que délivrer une information de manière orale est primordiale. Toutefois, la Haute Autorité de santé (HAS) précise : « *Lorsque des documents écrits existent, il est recommandé de les remettre à la personne pour lui permettre de s'y reporter et/ou d'en discuter avec toute personne de son choix.* » (9). Plusieurs sages-femmes nous ont d'ailleurs fait part de leur souhait de disposer de documents

ou supports écrits. Ces derniers permettraient d'étayer l'information qu'elles délivrent aux femmes, notamment sur la notion complexe du surdiagnostic.

b) Le surdiagnostic : un enjeu majeur dans le dépistage organisé du cancer du sein

Les résultats de cette étude nous montrent que la représentation du dépistage organisé du cancer du sein est globalement positive pour les sages-femmes interrogées. La majorité d'entre elles estiment que leur rôle est d'informer, de rappeler aux femmes de réaliser ce dépistage, et d'expliquer le déroulement de la mammographie. Ce dépistage organisé du cancer du sein est effectivement recommandé par la Haute Autorité en Santé à partir de 50 ans (17). Par conséquent, informer les patientes dans ce sens résulte d'un devoir du professionnel de santé.

Par ailleurs, plusieurs associations telles que « Le Cancer du Sein, Parlons-en » (18) ou « Ligue contre le Cancer » (19) encouragent les femmes à participer à ce dépistage, notamment avec la campagne d' « Octobre Rose ». Ce mouvement « pro-dépistage » peut expliquer la difficulté que la majorité des sages-femmes rencontre lorsqu'il s'agit d'aborder le surdiagnostic avec les patientes.

Cette complexité peut également s'expliquer du fait des estimations très variables du surdiagnostic en fonction des études. En effet, même si la méta-analyse de la Cochrane (3) est l'une des plus connues du fait de son haut niveau de preuve, d'autres études ont mis en évidence le surdiagnostic lié au dépistage du cancer du sein.

En 2016, the United States Preventive Services Task Force (USPSTF) publie une revue systématique de la littérature dans le but de mettre à jour leurs recommandations de 2009 concernant le dépistage organisé du cancer du sein. Les résultats de cette étude ont estimé un taux de surdiagnostic entre 11 à 22% (20). Plus récemment, the Medical Journal of Australia a publié en janvier 2020 une étude visant à estimer l'ampleur du surdiagnostic pour cinq cancers en Australie. Les résultats ont révélé que le risque de surdiagnostic pour le cancer du sein est estimé à 22% (21). D'ailleurs, l'Australie (22) mais aussi d'autres pays tel que le Québec (23) ont mis en place un plan d'action contre le surdiagnostic.

En France, le dépistage organisé du cancer du sein est également remis en question. Tout d'abord, l'Institut National du Cancer (INCa) publie en octobre 2012 un rapport d'un groupe de réflexion concernant l' « *Éthique et (le) dépistage organisé du cancer du sein en France* » (24) ; travail s'inscrivant dans le plan cancer 2009-2013. Par la suite, en septembre 2015, le Ministère des Solidarités et de la Santé et l'Institut National du cancer organisent une concertation citoyenne et scientifique nommée « Ensemble, améliorons le dépistage du cancer du sein ». Ce travail a permis de souligner la nécessité de renforcer le rôle des professionnels de santé dans l'information qu'ils donnent aux patientes : « *L'état des connaissances sur les bénéfices et les risques associés au processus de dépistage du cancer du sein doit faire l'objet d'une information claire, précise, complète, afin de permettre aux femmes d'adhérer ou non à cette démarche.* ». Ils recommandent également de mettre à disposition des professionnels et des patientes des « *outils d'aide à la décision* » (25). Suite à cette concertation, en avril 2017, le Ministère des Affaires Sociales et de la Santé publie un plan d'action pour la rénovation du dépistage organisé du cancer du sein. L'un des objectifs de ce plan est la délivrance d'une information personnalisée par les professionnels de

santé, avec la mise en place d'une consultation à 50 ans dédiée à la prévention et au dépistage. Aussi, ils rappellent l'intérêt de « *développer la recherche pour améliorer la qualité des connaissances et des pratiques* » pour « *réduire ainsi le surdiagnostic et le surtraitement.* » (26).

c) La peur et les représentations des sages-femmes et des patientes

Le champ lexical de la peur émerge des dix entretiens réalisés ; « peur », « crainte », « angoisse », « doute », « anxiété », « inquiétude », « réticences ».

Dans notre société, le cancer de façon générale fait peur car il symbolise la mort. Le cancer du sein a une place toute particulière ; il est le cancer le plus fréquent chez la femme mais aussi la première cause de mortalité par cancer chez la femme (1). Il peut aussi s'agir de la peur des différents traitements du cancer du sein. En effet, mastectomies, radiothérapies et chimiothérapies sont des traitements invasifs qui peuvent bouleverser la féminité.

De plus, le Docteur Duperray explique dans son livre « Dépistage du cancer du sein : la grande illusion » : « *Le cancer fait peur, il obsède. Il effraie par son évolution considérée comme inéluctable. Tout le monde a en tête le processus inexorable : une cellule anormale apparaît et entame une multiplication infinie ; la tumeur se met à grossir localement puis le cancer se dissémine dans le corps, il colonise divers organes et finit par provoquer le décès. Cette conception est intuitivement tellement évidente que la remettre en question paraît une hérésie. Elle conduit à penser que le diagnostic précoce du cancer (quand la tumeur est encore petite et localisée) permet de guérir. C'est l'illusion que donne le dépistage.* » (27).

D'autre part, en analysant les entretiens, nous avons aussi remarqué que les réactions des patientes sont corrélées aux représentations des sages-femmes. Effectivement, les sages-femmes pour qui le dépistage organisé du cancer du sein représente un moyen de prévention positif décrivent des réactions identiques de la part des patientes. En revanche, les sages-femmes qui expriment quelques réticences face au dépistage organisé, décrivent des retours variables de la part des patientes. Nous pouvons alors supposer que les réactions des patientes sont dépendantes de l'information transmise par la sage-femme sur le dépistage organisé du cancer du sein. Nous pouvons aussi penser que les représentations des sages-femmes peuvent influencer sur leur capacité à recevoir une réaction de refus de la part de la patiente.

d) Limites rencontrées par les sages-femmes

Tout d'abord, deux sages-femmes ont souligné une ambiguïté quant à leur rôle dans le suivi gynécologique des femmes en âge de ménopause, c'est à dire à partir de 50 ans ; population concernée par le dépistage organisé du cancer du sein. Pourtant, selon les textes du Conseil National de l'Ordre des Sages-Femmes : « *Depuis la loi HSPT du 21 juillet 2009, les sages-femmes peuvent assurer des consultations en matière de gynécologie préventive et de contraception auprès des femmes en bonne santé tout au long de leur vie* » (28). La sage-femme

est donc qualifiée et autorisée à réaliser des consultations gynécologiques chez des femmes ménopausées.

De plus, deux sages-femmes libérales ont rapporté le fait de ne pas recevoir les résultats des mammographies du dépistage organisé. En effet, d'après l'arrêté du 29 septembre 2006 relatif aux programmes de dépistage des cancers (version consolidée au 27 février 2020) : « *Le centre régional de coordination des dépistages des cancers se chargera des divers courriers au médecin traitant de la femme (généraliste ou gynécologue) et veillera à ce qu'il soit bien informé que la mammographie a été réalisée et qu'il en connaisse les résultats.* » (29). Néanmoins, les sages-femmes ne sont pas mentionnées dans cet arrêté. Pour cette raison, seule la patiente peut renseigner la sage-femme des résultats de sa mammographie de dépistage. Une problématique est soulevée ici quant au manque de coopération entre les différents acteurs de santé. Elle va d'ailleurs à l'encontre de la loi n° 2019-774 du 24 juillet 2019, relative à l'organisation et à la transformation du système de santé (30). Cette loi s'appuie notamment sur le plan « *Ma santé 2022 : un engagement collectif* » visant à « *favoriser une meilleure organisation des professionnels de santé qui devront travailler ensemble et mieux coopérer au service de la santé des patients* » (31).

D'autre part, la majorité des sages-femmes ont été informées du surdiagnostic dans le cadre du dépistage organisé du cancer du sein par les réseaux sociaux et la presse. Pour plusieurs d'entre elles, il a également été abordé lors de leur diplôme universitaire ou formation en gynécologique de prévention, mais pas pour toutes. En revanche, une seule sage-femme dit avoir eu connaissance du surdiagnostic lors de sa formation initiale. Ainsi, nous constatons que le surdiagnostic dans le cadre du dépistage organisé du cancer du sein est un sujet insuffisamment expliqué et approfondi dans la formation des sages-femmes.

Enfin, même si neuf sages-femmes interrogées sur dix ont notion du surdiagnostic, plusieurs d'entre elles ne sont pas à l'aise avec le sujet ; d'une part car il suscite le débat et la peur, mais aussi par manque de connaissance de ce dernier. D'ailleurs, une confusion entre surdiagnostic et faux positifs apparaît dans plusieurs entretiens. Pour rappel, le surdiagnostic est « *le diagnostic histologique d'un cancer qui n'aurait pas affecté la santé de la femme s'il était resté méconnu* » (8). Il a pour conséquence le surtraitement, c'est à dire des traitements (mastectomies, radiothérapies, chimiothérapies) en excès (3). Un faux positif, autrement dit une « *fausse alerte* » signifie la suspicion d'un cancer à la mammographie, menant à des examens complémentaires, mais infirmé par le diagnostic histologique de la biopsie (8).

Cette difficulté à définir le surdiagnostic est soulevée par le Docteur Duperray, radiologue, dans son livre « *Dépistage du cancer du sein : la grande illusion* ». Il explique : « *Le concept de surdiagnostic naît de l'étude des populations, l'épidémiologiste est seul capable de le mettre en évidence et de le mesurer. Son regard est très différent de celui du clinicien s'adressant à une patiente.* » (27).

C. Points forts, limites et biais de l'étude

Abordons pour commencer les points forts de cette étude. Tout d'abord son originalité ; nous n'avons en effet pas trouvé d'autre travail dans la littérature s'intéressant à l'information donnée par les sages-femmes sur le surdiagnostic dans le cadre du dépistage organisé du cancer du sein.

Cette étude qualitative basée sur des entretiens semi-directifs semble être la méthodologie de choix pour notre question de recherche. Poser des questions ouvertes aux professionnels a permis de recueillir des réponses exhaustives, notamment sur leurs représentations et leurs expériences relatives au surdiagnostic.

De plus, cibler comme population des sages-femmes représente un point intéressant. Depuis la loi Hôpital Patient Santé Territoire du 21 juillet 2009 (12), un nombre croissant d'entre elles réalisent des suivis gynécologiques de prévention. Les femmes qu'elles reçoivent en consultation sont majoritairement en bonne santé ; ce qui correspond à la population de femmes invitées à réaliser la mammographie de dépistage.

Enfin, cette étude souligne l'importance du devoir d'information des professionnels de santé envers les patients, stipulé par l'article L1111-2 du Code de la Santé Publique (10) et l'article 11 de la loi Kouchner du 4 mars 2002 (11).

Néanmoins, il est important de soulever les limites et les biais de cette étude. Tout d'abord, il s'agit d'une étude qualitative, de ce fait non représentative à grande échelle, dont l'échantillon se compose uniquement de sages-femmes. Il s'agit donc d'un biais de sélection dans l'exploration globale du surdiagnostic dans le cadre du dépistage organisé du cancer du sein. En effet, les médecins généralistes, tout comme les gynécologues et les radiologues sont tout aussi concernés par le sujet.

De plus, nous voulions initialement nous procurer la liste des sages-femmes des Côtes-d'Armor réalisant des consultations gynécologiques de prévention afin de les inviter de façon aléatoire à l'étude. Cependant, nous n'y sommes pas parvenus. C'est pourquoi nous avons invité toutes les sages-femmes des Côtes-d'Armor, en précisant qu'elles devaient réaliser des consultations gynécologiques pour participer à l'étude. Par conséquent, ce sont les sages-femmes intéressées par le sujet du dépistage organisé du cancer du sein qui ont répondu à cette invitation, même si, rappelons-le, le sujet précis du surdiagnostic n'était pas mentionné. Il s'agit donc d'un biais de recrutement.

Par ailleurs, mener des entretiens était une première expérience. Même si deux entretiens test avaient été réalisés au préalable, l'aisance s'est installée au fur et à mesure des entretiens.

D. Perspectives de perfectionnement

Interroger les femmes sur leurs représentations concernant le surdiagnostic dans le cadre du dépistage organisé du cancer du sein aurait également été pertinent. Cela aurait permis d'analyser ces représentations par rapport à celles des sages-femmes interrogées.

Afin de nuancer les représentations du surdiagnostic ainsi que l'information délivrée aux patientes des différents acteurs de santé ; il aurait été intéressant d'organiser un focus group composé de sages-femmes, gynécologues, médecins généralistes et radiologues.

De plus, une étude quantitative aurait permis de réaliser une analyse à plus grande échelle et par conséquent plus représentative sur la notion du surdiagnostic. L'influence d'autres facteurs tels que l'âge de la sage-femme, sa formation, ou encore son parcours professionnel auraient pu être étudiés. Cependant, les représentations et retours concernant le surdiagnostic n'auraient pas pu être développés de façon exhaustive.

E. Propositions

Nous pouvons soumettre, à l'issue de ce travail, quelques propositions afin d'améliorer l'information du surdiagnostic dans le cadre du dépistage organisé du cancer du sein par les sages-femmes.

Premièrement, il serait primordial d'aborder la notion de surdiagnostic dans la formation initiale des sages-femmes et l'approfondir dans la formation continue. Cela leur permettrait de délivrer aux patientes une information complète et claire sur les enjeux actuels du dépistage organisé (25)(26).

Par ailleurs, même si différents supports existent (brochures, articles, livres, sites internet) (5)(6)(7)(8), il semble important de les diffuser davantage pour permettre une décision libre et éclairée des femmes, mais aussi pour étayer l'information orale donnée par les professionnels de santé (9).

Enfin, une meilleure communication entre les professionnels de santé serait nécessaire (30)(31). Elle implique la nécessité d'une coopération entre les médecins généralistes, les gynécologues, les radiologues, les sages-femmes, et l'Association pour le Dépistage des Cancers (ADEC).

V. Conclusion

En 2004, le programme national du dépistage organisé du cancer a été instauré en France ; son objectif étant de détecter et de traiter le cancer précocement afin d'augmenter les chances de guérison. Il s'adresse aux femmes de 50 à 74 ans, sans facteur de risque génétique de cancer du sein, par l'invitation à réaliser une mammographie tous les deux ans . Cependant, ce dépistage organisé a mis lumière un enjeu majeur : le surdiagnostic, lui même à l'origine de surtraitement. Depuis la Loi Hôpital Patient Santé Territoire (HPST) du 21 juillet 2009, l'exercice de la profession de sage-femme est élargie à la réalisation de consultation gynécologique de prévention, lui confiant ainsi un rôle fondamental dans l'information au dépistage organisé du cancer du sein.

Nous souhaitons nous interroger sur les représentations et les enjeux que perçoivent les sages-femmes concernant le surdiagnostic dans le cadre du dépistage organisé au regard des recommandations de bonnes pratiques. Pour cela, nous avons interrogé dix sages-femmes, libérales et hospitalières, réalisant des consultations gynécologiques de prévention en Côtes-d'Armor.

À travers les résultats de cette étude, nous avons fait plusieurs constats. Tout d'abord, les représentations des sages-femmes interrogées autour du dépistage organisé sont globalement positives, même si certaines sages-femmes émettent quelques réserves. Elles disent avoir un rôle de prévention, d'information et d'explication sur les modalités de ce dépistage ainsi que sur le déroulement de l'examen. En revanche, leurs représentations concernant le surdiagnostic sont variables. En effet, nous avons remarqué que le sujet est encore peu connu et source de discorde. Il est donc rarement abordé en consultation et suscite la peur chez les sages-femmes ainsi que chez les patientes. Pourtant, les deux sages-femmes qui ont fait le choix d'en parler aux femmes remarquent que l'explication du surdiagnostic est généralement bien acceptée.

Différents enjeux concernant l'information du surdiagnostic dans le cadre du dépistage organisé du cancer du sein par les sages-femmes sont soulevés. Premièrement, nous avons constaté que la notion de surdiagnostic reste vague pour les sages-femmes. La nécessité d'expliquer et d'approfondir ce sujet dans leur formation est indispensable. Deuxièmement, la communication entre les différents acteurs de santé impliqués dans le dépistage organisé du cancer du sein demeure insuffisante. Il s'avère primordial de renforcer la coopération entre les sages-femmes, les médecins généralistes, les gynécologues et l'Association pour le Dépistage des Cancers (ADEC).

Enfin, même si différents supports expliquant le surdiagnostic existent déjà, il paraît important de les diffuser plus largement aux professionnels concernés par le dépistage organisé afin d'étayer l'information qu'ils donnent aux femmes.

Ces conditions réunies sont essentielles pour permettre aux professionnels de santé de s'approprier et ainsi diffuser aux femmes une information complète, claire et appropriée, afin de leur laisser le choix libre et éclairé de participer ou non à ce dépistage.

Références bibliographiques

1. Santé Publique France. Cancer du sein. [En ligne] <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/cancers/cancer-du-sein>. Consulté le 24 février 2020.
2. INCa, Institut National du Cancer. Définition mammographie. [En ligne] <https://www.e-cancer.fr/Dictionnaire/M/mammographie>. Consulté le 21 août 2019.
3. Gøtzsche PC, Jørgensen KJ. Screening for breast cancer with mammography. Cochrane Database of Systematic Reviews. 2013. [En ligne] <https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD001877.pub5/abstract/fr>. Consulté le 20 février 2020.
4. INCa, Institut National du Cancer. Examen anatomopathologique - Diagnostic. [En ligne] <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Cancer-du-sein/Diagnostic/Examen-anatomopathologique>. Consulté le 7 janvier 2020.
5. Nordic Cochrane. Dépistage du cancer du sein par la mammographie. [En ligne] <https://nordic.cochrane.org/sites/nordic.cochrane.org/files/public/uploads/images/mammography/mammografi-fr.pdf>. Consulté le 23 février 2020.
6. INCa, Institut National du Cancer. Prévention et dépistage des cancers du sein. [En ligne] <https://cancersdusein.e-cancer.fr/>. Consulté le 22 février 2020.
7. INCa, Institut National du Cancer. Dépliant - Dépistage des cancers du sein. S'informer et décider. [En ligne] <https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Depliant-Depistage-des-cancers-du-sein.-S-informer-et-decider>. Consulté le 23 février 2020.
8. Cancer Rose. Une brochure à télécharger « Dépistage du cancer du sein ». [En ligne] <https://cancer-rose.fr/2017/09/10/une-brochure-a-telecharger/>. Consulté le 23 février 2020.
9. HAS, Haute Autorité de Santé. Document d'information patient à partir d'une recommandation de bonne pratique. [En ligne] https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2664118/fr/document-d-information-patient-a-partir-d-une-recommandation-de-bonne-pratique. Consulté le 20 janvier 2020.
10. Article L1111-2 du Code de la santé publique. [En ligne] <https://www.legifrance.gouv.fr/affichArticle.do?cidTexte=LEGIARTI000031927568&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20160128>. Consulté le 19 décembre 2019.
11. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. JORF du 5 mars 2002 page 4118. [En ligne] <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015&categorieLien=id>. Consulté le 14 juin 2019.
12. Article 86 de la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. [En ligne] https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2009/7/21/SASX0822640L/jo/article_86. Consulté le 14 juin 2019.

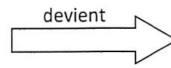
13. CNOSF, Conseil national de l'Ordre des sages-femmes. Annuaire des sages-femmes libérales. [En ligne] <http://www.ordre-sages-femmes.fr/annuairesflib/>. Consulté le 10 septembre 2019.
14. Ameli. Trouver un professionnel de santé Sage-femme dans le département Côtes-d'Armor. [En ligne] <http://annuairesante.ameli.fr/trouver-un-professionnel-de-sante/sage-femme/22-cotes-d-armor>. Consulté le 10 septembre 2019.
15. ARS, Agence Régionale de Santé. CartoSanté - Rapports et portraits de territoires. [En ligne] <https://cartosante.atlasante.fr/#c=report&chapter=sf&report=r01&selgeo1=dep.22&selgeo2=fra.99>. Consulté le 17 octobre 2019.
16. HAS, Haute Autorité de Santé. Patients et soignants, vers un nécessaire partenariat. [En ligne] https://www.has-sante.fr/jcms/pprd_2974297/en/patients-et-soignants-vers-un-necessaire-partenariat. Consulté le 25 février 2020.
17. HAS, Haute Autorité de Santé. Dépistage et prévention du cancer du sein. [En ligne] https://www.has-sante.fr/jcms/c_2024559/fr/depistage-et-prevention-du-cancer-du-sein. Consulté le 13 février 2020.
18. Le cancer du sein, Parlons-en. Octobre Rose. [En ligne] <https://www.cancerdusein.org/octobre-rose/octobre-rose>. Consulté le 13 février 2020.
19. La ligue contre le cancer. Octobre Rose - Ensemble, luttons contre le cancer du sein. [En ligne] <https://octobre-rose.ligue-cancer.net/>. Consulté le 13 février 2020.
20. NCBI, National Center for Biotechnology Information. Nelson HD, Cantor A, Humphrey L, Fu R, Pappas M, Daeges M, et al. Screening for Breast Cancer : A Systematic Review to Update the 2009 U.S. Preventive Services Task Force Recommendation. [En ligne] <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK343819/>. Consulté le 24 février 2020.
21. MJA, The Medical Journal of Australia. Glasziou PP, Jones MA, Pathirana T, Barratt AL, Bell KJ. Estimating the magnitude of cancer overdiagnosis in Australia. [En ligne] <https://www.mja.com.au/journal/2020/212/4/estimating-magnitude-cancer-overdiagnosis-australia>. Consulté le 24 février 2020.
22. MJA, The Medical Journal of Australia. Moynihan R, Barratt AL, Buchbinder R, Carter SM, Dakin T, Donovan J, et al. Australia is responding to the complex challenge of overdiagnosis. [En ligne] <https://www.mja.com.au/journal/2018/209/8/australia-responding-complex-challenge-overdiagnosis>. Consulté le 24 février 2020.
23. Symposium québécois sur le surdiagnostic. Le surdiagnostic : constats et plan d'action. [En ligne] [https://www.preventingoverdiagnosis.net/2014presentations/surdiagnotsic-plan-action-fr\(Abs57\).pdf](https://www.preventingoverdiagnosis.net/2014presentations/surdiagnotsic-plan-action-fr(Abs57).pdf). Consulté le 24 février 2020.
24. INCa, Institut National du Cancer. Ethique et dépistage organisé du cancer du sein - Synthèse. [En ligne] <https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Ethique-et-depistage-organise-du-cancer-du-sein-Synthese>. Consulté le 22 février 2020.
25. INCa, Institut National du Cancer. Améliorons le dépistage du cancer du sein. [En ligne] <http://www.concertation-depistage.fr/>. Consulté le 13 février 2020.
26. INCa, Institut National du Cancer et Ministère des Affaires Sociales et de la Santé. Plan d'action pour la rénovation du dépistage organisé du cancer du sein. [En ligne] <https://>

solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan-actions-renov-cancer-sein-2.pdf. Consulté le 22 février 2020.

27. Duperray B. Dépistage du cancer du sein : la grande illusion. Vergèze : Thierry Souccar Éditions ; 2019, 288 p.
28. CNOSF, Conseil national de l'Ordre des sages-femmes. Suivi gynécologique et contraception. [En ligne] <http://www.ordre-sages-femmes.fr/etre-sage-femme/competences/le-suivi-gynecologique-de-prevention-et-les-consultations-en-matiere-de-contraception/>. Consulté le 13 février 2020.
29. Arrêté du 29 septembre 2006 relatif aux programmes de dépistage des cancers. [En ligne] <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000460656>. Consulté le 24 février 2020.
30. Loi n° 2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé. JORF n°0172 du 26 juillet 2019. [En ligne] <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000038821260&categorieLien=id>. Consulté le 20 février 2020.
31. Ministère des Solidarités et de la Santé. Ma santé 2022 : un engagement collectif. [En ligne] <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/masante2022/>. Consulté le 18 février 2020.

Annexes

Annexe I



**DÉPISTAGE
DESCANCERS**
Centre de coordination
Bretagne



MADAME «I_PRENOM» «I_NOM»
née «I_JF»
«I_RES_ADR1»
«I_RES_ADR2»
«I_CP» «I_VILLE»

lundi 19 août 2019

Les partenaires du programme



Madame,

Vous êtes invitée à réaliser une mammographie dans le cadre du dépistage organisé du cancer du sein.

Au cours de sa vie, près d'une femme sur huit sera confrontée à ce cancer qui met en général plusieurs années à se développer. Il est donc essentiel, dès 50 ans, de participer régulièrement au dépistage organisé, afin de pouvoir traiter au plus vite d'éventuelles anomalies.

Le dépistage organisé est le seul dispositif où, pour plus de sécurité, les mammographies jugées normales sont systématiquement relues par un second radiologue.

La mammographie est prise en charge à 100 % sans avance de frais. Si un examen complémentaire est nécessaire, comme une échographie par exemple, il sera pris en charge aux conditions habituelles par l'Assurance Maladie.

N'attendez pas, **prenez rendez-vous avec l'un des radiologues** de votre choix figurant dans la liste mentionnée au dos de ce courrier. Lors de la consultation, pensez à apporter :

- Ce courrier • Votre carte vitale • Vos précédentes mammographies (si vous en avez)

Pour plus d'informations, adressez-vous à votre médecin ou contactez-nous au 02 96 60 83 00.

N.B. : Si vous ne participez pas au dépistage, dites-nous pourquoi en nous retournant le coupon-réponse imprimé au dos de cette lettre.



Liste des radiologues au dos de la page →

Je ne participe pas au dépistage organisé du cancer du sein pour la(ou les) raison(s) suivante(s) :

- Je suis suivie régulièrement car j'ai eu un cancer du sein. Précisez l'année :
- Je suis suivie régulièrement par mammographie pour une anomalie du sein autre qu'un cancer.
Laquelle :
Date de la mammographie : le/...../.....
- J'ai effectué récemment une mammographie bilatérale (des 2 côtés) le/...../.....
Dans ce cas, nous transmettrons le compte-rendu. Vous recevrez une nouvelle invitation 2 ans après cette date.

NB : Le dépistage organisé vous permet de bénéficier d'une mammographie bilatérale, même si vous avez réalisé récemment un examen d'un seul sein.

- Je ne participe pas pour une autre raison.
Précisez :

Date : Signature :

Merci de nous retourner ce formulaire complété à l'adresse suivante :
Dépistage des cancers, Centre de coordination, Bretagne, 4, rue Max Le Bail à 22000 SAINT-BRIEUC.
Vous éviterez ainsi d'être inutilement relancée.

Liste des sites radiologiques des Côtes d'Armor qui participent actuellement au dépistage :

DINAN :

Polyclinique
Imagerie du Pays de
Rance
Service de Radiologie
76, rue Chateaubriand
Tél : 02 96 85 85 50

GUINGAMP :

Cabinet de radiologie
15, rue Saint-Michel
Tél : 02 96 40 10 00

Pôle de Santé

Centre hospitalier de Guingamp
17-19, rue de l'Armor
Tél : 02 96 44 56 68

LAMBALLE :

Cabinet de radiologie
18, rue Mouëxigné
Tél : 02 96 50 13 13

LANNION :

Centre Hospitalier
Rue Kergomar
Tél : 02 96 05 71 51

Cabinet de radiologie
13, rue de Kérampont
Tél : 02 96 46 10 10

Polyclinique du Trégor
Rue Jacques Feuillu
Tél : 02 96 46 20 30

LOUDEAC :

Cabinet de radiologie
6, place des Halles
Tél : 02 96 28 06 00

PAIMPOL :

Centre Hospitalier
Chemin de Malabry
Tél : 02 96 55 60 45

PLANCOËT :

Centre de radiologie
Rue du docteur Calmette
Tél : 02 96 84 00 48

PLERIN :

Hôpital Privé des Côtes d'Armor
CARIO (Centre Armoricaïn de
Radiothérapie, d'Imagerie
Médicale et d'Oncologie)
10, rue François Jacob
Tél : 02 96 75 22 21

SAINT-BRIEUC :

Centre Hospitalier Yves Le Foll
10, rue Marcel Proust
Tél : 02 96 01 71 88

Cabinet de radiologie
13, boulevard Clémenceau
Tél : 02 96 33 73 00

Cabinet de radiologie
20, boulevard Clémenceau
Tél : 02 96 62 14 40

LIMITOPHES

CARHAIX PLOUGUER :

Cabinet de radiologie
Impasse Aqueduc Romain
Tél : 02 98 93 29 80

Hôpital

Rue du Docteur Menguy
Tél : 02 98 99 23 40

PONTIVY :

Cabinet de radiologie
Polyclinique Kério
Tél : 02 97 28 30 44

CI Centre Bretagne Kério

Tél : 02 97 79 00 10

SAINT-MALO :

Centre d'Imagerie Médicale
Les cèdres - La découverte
70, avenue du Général de Gaulle
Tél : 02 23 52 19 93

NB : Vous pouvez aussi passer votre mammographie dans un autre département.
Assurez-vous simplement qu'il est agréé pour le dépistage organisé.

Information relative au traitement de vos données personnelles et à vos droits

Au titre de leur mission de service public, les structures en charge de la gestion des dépistages des cancers constituent des fichiers d'invitation à partir d'un traitement de données automatisé et assurent le suivi des personnes concernées par le dépistage. A ces fins, elles recueillent des données concernant votre identité et votre santé auprès des caisses d'assurance maladie et des professionnels de santé concernés. Le service de votre région conservera l'ensemble de vos données jusqu'à la fin de votre suivi. Les données nécessaires à votre suivi médical peuvent être transmises aux professionnels de santé concernés. Les données nécessaires aux évaluations et travaux statistiques seront communiquées aux structures publiques en charge de ces missions, dont l'Institut national du cancer et Santé publique France. Conformément au Règlement général sur la protection des données 2016/679 et à la loi informatique et libertés n°78-17 modifiée, vous disposez d'un droit d'opposition, d'accès, de rectification, d'effacement, d'un droit à la portabilité de vos données et d'un droit à la limitation de leur traitement que vous pouvez exercer pendant la durée du traitement en écrivant à la structure de votre région à l'adresse suivante : adecarmor@gmail.com. Vous trouverez l'ensemble de ses coordonnées, celle de son représentant et celle de son délégué à la protection des données sur son site internet. Un recours peut être introduit auprès de la Commission nationale de l'informatique et des libertés.

Annexe II

Plaintel, le 16 septembre 2019

Objet : Demande de l'annuaire des sages-femmes libérales de Côtes-d'Armor réalisant des consultations de gynécologie de prévention

Madame, Monsieur,

Je suis actuellement en 5ème année à l'école de sages-femme de Brest. Dans le cadre de ma formation, je réalise un mémoire de fin d'études sur le thème de la gynécologie de prévention.

Mon travail nécessite de connaître les sages-femmes libérales des Côtes-d'Armor qui réalisent des consultations de gynécologie de prévention.

J'ai d'abord consulté l'annuaire santé sur le site ameli.fr. J'y ai trouvé la liste exhaustive des sages-femmes libérales des Côtes-d'Armor, cependant sans distinction de ceux / celles qui réalisent ou non des consultations de gynécologie.

C'est pour cette raison que je vous sollicite, afin que vous me transmettiez l'annuaire des sages-femmes libérales réalisant des consultations de gynécologie de prévention.

Vous pouvez me la transmettre par mail ou par courrier.

Vous remerciant de l'attention que vous porterez à ma demande.

Jeanne PILORGET
+ Coordonnées



Ecole de Sages-Femmes

UFR de Médecine et des Sciences de la Santé

ATTESTATION

Je soussignée, Anne MOAL-PATAULT, Directrice de l'École de sages-femmes de BREST, UFR de Médecine et des Sciences de la Santé – UBO certifie que :

Madame Jeanne PILORGET est inscrite en 5^{ème} année d'études à l'école de sages-femmes de Brest.

Pour son Diplôme d'Etat, elle réalise un mémoire sur le suivi gynécologique de prévention par les sages-femmes des Côtes d'Armor. Ce travail nécessite de connaître les sages-femmes libérales ayant réalisé des consultations et/ou actes concernant le suivi gynécologique de prévention.

Certificat établi à la demande de l'intéressée pour faire valoir ce que de droit.

Fait à Brest, le 9 septembre 2019.

La Directrice,
Anne MOAL-PATAULT

ECOLE DE SAGES-FEMMES
22, Avenue Camille Desmoulins
CS 93837
29238 BREST CEDEX 3

UBO
Université de Bretagne Occidentale

ECOLE DE SAGES-FEMMES
UF 9069

22 avenue Camille Desmoulins
CS 93837
29238 BREST Cedex 3

☎ 02.98.01.71.65
☎ 02.98.01.82.00
anne.moal@univ-brest.fr
secretariat.esf@univ-brest.fr

Annexe III

Objet : Mémoire de fin d'études de sage-femme

Bonjour Madame, Monsieur,

Je m'appelle Jeanne Pilorget et je suis actuellement en 5ème année à l'école de sages-femme de Brest. Dans le cadre de ma formation, je réalise un mémoire de fin d'études sur le thème du dépistage organisé du cancer du sein.

Dans un premier temps, mon travail s'est porté sur une recherche bibliographique sur le thème choisi. Afin de l'enrichir, je souhaite réaliser une étude qualitative basée sur des entretiens semi-directifs auprès de sages-femmes.

Je recherche des sages-femmes travaillant en Côtes-d'Armor :

- pratiquant des consultations gynécologiques de prévention
- en milieu hospitalier ou libéral
- ayant leur diplôme universitaire ou une formation en gynécologie
- ou ayant été diplômé.e.s après la réforme de la loi HPST de 2009

Je viens vers vous afin de pouvoir contacter les sages-femmes concernées de l'hôpital de XXX, pour les inviter à participer à l'étude et ainsi, m'aider à construire mon mémoire.

Les entretiens nécessitent d'être enregistrés afin d'être retranscrits de manière anonyme ensuite. Pour cela, un document d'information ainsi qu'un recueil de consentement sera remis au professionnel.

Mon étude s'étend du mois de septembre au mois de décembre 2019.

Dans l'attente d'une réponse de votre part, je reste à votre disposition pour répondre à d'éventuelles informations ou questions.

Vous remerciant de l'attention que vous porterez à mon étude.

Jeanne Pilorget
+ Coordonnées

Annexe IV

Objet : Mémoire de fin d'études de sage-femme

Bonjour Madame,

Je m'appelle Jeanne Pilorget et je suis actuellement en 5ème année à l'école de sages-femmes de Brest. Dans le cadre de ma formation, je réalise un mémoire de fin d'études sur le thème du dépistage organisé du cancer du sein.

Dans un premier temps, mon travail s'est porté sur une recherche bibliographique sur le thème choisi. Afin de l'enrichir, je souhaite réaliser une étude qualitative basée sur des entretiens semi-directifs auprès de sages-femmes.

Je recherche des sages-femmes travaillant en Côtes-d'Armor :

- pratiquant des consultations gynécologiques de prévention
- en milieu hospitalier ou libéral
- ayant leur diplôme universitaire ou une formation en gynécologie
- ou ayant été diplômé.e.s après la réforme de la loi HPST de 2009

Je vous contacte pour vous inviter à participer à mon étude, qui s'étend jusqu'au mois de décembre 2019.

Les entretiens nécessitent d'être enregistrés afin d'être retranscrits de manière anonyme ensuite. Pour cela, votre consentement sera recueilli au début de l'entretien.

* Si vous ne réalisez pas de consultations gynécologiques de prévention, merci de me l'indiquer car cette information sera également prise en compte dans mes résultats.

Dans l'attente d'une réponse de votre part, je reste à votre disposition pour convenir d'un rendez-vous, ou pour répondre à d'éventuelles questions.

Vous remerciant de l'attention que vous porterez à mon étude.

Cordialement

Jeanne Pilorget
+ *Coordonnées*

Annexe V

Je m'appelle Jeanne et je suis étudiante en 5ème année à l'école de sages-femmes de Brest. Dans ce cadre, je réalise un mémoire de fin d'études sur le thème du dépistage organisé du cancer du sein. Pour cela, j'effectue des entretiens auprès de sages-femmes réalisant des consultations de gynécologie de prévention, enregistrés au moyen d'un dictaphone si vous l'acceptez. Cet entretien est anonyme et les données collectées seront supprimées après analyse. Pouvons-nous débiter ?

Thème n°1 : Dépistage organisé du cancer du sein :

1. Que représente le dépistage organisé du cancer du sein pour vous ?
2. Quel rôle avez-vous dans le dépistage organisé du cancer du sein ?
3. Comment informez-vous les patientes du dépistage organisé du cancer du sein ?
4. Comment les patientes réagissent-elles ?
5. Que dites-vous à une patiente qui ne sait pas si elle veut participer à ce dépistage ou qui refuse de se faire dépister ?

Thème n°2 : Surdiagnostic dans le cadre du dépistage organisé du cancer du sein :

1. Que vous évoque le surdiagnostic dans le cadre du dépistage organisé du cancer du sein ?
2. Comment avez-vous eu connaissance de cette notion de surdiagnostic ?
3. De quelle manière informez-vous les patientes du risque de surdiagnostic ?
4. Quels retours ou réactions avez-vous par les patientes sur le surdiagnostic ?
5. Quels sont les outils que vous utilisez pour expliquer le surdiagnostic aux patientes (information orale, brochures, site internet...) ?
6. Pouvez-vous évoquer quelques cas précis ou expériences ?

RÉSUMÉ

Objectif : Étudier les représentations et les connaissances des sages-femmes sur le surdiagnostic dans le cadre du dépistage organisé du cancer du sein ; la manière dont elles abordent le sujet avec les femmes en consultation ainsi que les retours et réactions qu'elles ont de la part des patientes. Soulever d'éventuels enjeux ou freins que les sages-femmes rencontrent face au surdiagnostic.

Matériels et méthode : Une étude qualitative a été réalisée du 16 octobre au 4 décembre 2019, par des entretiens semi-directifs auprès de dix sages-femmes libérales et hospitalières pratiquant des consultations gynécologiques en Côtes-d'Armor.

Résultats : Les représentations autour du dépistage organisé du cancer du sein sont globalement positives pour les sages-femmes interrogées. En revanche, la notion de surdiagnostic est encore peu connue et source de discorde. De ce fait, elle est rarement abordée en consultation et suscite fréquemment la peur chez les sages-femmes ainsi que chez les patientes. Pourtant, les deux sages-femmes qui ont fait le choix d'en parler aux femmes remarquent que l'explication du surdiagnostic est généralement bien acceptée.

Conclusion : La notion de surdiagnostic reste vague pour les sages-femmes. La nécessité d'expliquer et d'approfondir le sujet dans leur formation est indispensable. La communication entre les différents acteurs de santé impliqués dans le dépistage organisé du cancer du sein demeure insuffisante. Il s'avère primordial de renforcer la coopération entre les sages-femmes, les médecins généralistes, les gynécologues et l'Association pour le Dépistage des Cancers (ADEC). Même si différents supports expliquant le surdiagnostic existent déjà, il paraît important de les diffuser plus largement aux professionnels concernés par le dépistage organisé afin d'étayer l'information qu'ils donnent aux femmes. Ces conditions réunies sont essentielles pour permettre aux professionnels de santé de s'approprier et ainsi diffuser aux femmes une information complète, claire et appropriée, afin de leur laisser le choix libre et éclairé de participer ou non à ce dépistage.

Mots-clés : surdiagnostic, dépistage organisé, cancer du sein, information, sage-femme

Titre : « Information du surdiagnostic dans le cadre du dépistage organisé du cancer du sein : Etude qualitative réalisée du 16 octobre au 4 décembre 2019 auprès de sages-femmes libérales et hospitalières pratiquant des consultations gynécologiques en Côtes-d'Armor »

Auteur : Jeanne Pilorget

Diplôme d'État de sage-femme, Brest, 2020.