



HAL
open science

Évaluation de la qualité de supports écrits d'information à destination des patientes, sur l'hormonothérapie dans le cancer du sein

Léa Pillon

► **To cite this version:**

Léa Pillon. Évaluation de la qualité de supports écrits d'information à destination des patientes, sur l'hormonothérapie dans le cancer du sein. Médecine humaine et pathologie. 2021. dumas-03202000

HAL Id: dumas-03202000

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03202000>

Submitted on 19 Apr 2021

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.

FACULTE DE MEDECINE DE NICE
ANNEE 2020-2021

THESE
Pour le diplôme d'état de Docteur en Médecine

D.E.S de MEDECINE GENERALE

Présentée et soutenue publiquement devant la faculté de médecine de Nice

Le 15 Avril 2021

Par
Léa PILLON
Née le 13 Octobre 1993 à Cannes

Evaluation de la qualité de supports écrits d'information
à destination des patientes, sur l'hormonothérapie
dans le cancer du sein.

Membres du jury :

Président : Monsieur le Professeur Jean-Marc FERRERO

Assesseurs : Monsieur le Professeur Bertrand MILLAT
Monsieur le Professeur Pascal STACCINI

Directrice de thèse : Madame le Docteur Céline CASTA

Liste des enseignants au 1er novembre 2020 à la Faculté de Médecine de Nice

Doyen

Pr. BAQUÉ Patrick

Vice-doyens

**Pédagogie
Recherche
Etudiants**

**Pr. ALUNNI Véronique
Pr. DELLAMONICA jean
M. JOUAN Robin**

Chargé de mission projet Campus

Pr. PAQUIS Philippe

Conservateur de la bibliothèque

Mme AMSELLE Danièle

Directrice administrative des services

Mme CALLEA Isabelle

Doyens Honoraires

M. RAMPAL Patrick
M. BENCHIMOL Daniel

Liste des enseignants au 1er novembre 2020 à la Faculté de Médecine de Nice

PROFESSEURS CLASSE EXCEPTIONNELLE

M.	BAQUÉ Patrick	Anatomie - Chirurgie Générale (42.01)
M.	BERNARDIN Gilles	Réanimation Médicale (48.02)
Mme	BLANC-PEDEUTOUR Florence	Cancérologie – Génétique (47.02)
M.	DARCOURT Jacques	Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
M.	DRICI Milou-Daniel	Pharmacologie Clinique (48.03)
M.	ESNAULT Vincent	Néphrologie (52-03)
M.	GILSON Éric	Biologie Cellulaire (44.03)
M.	GUGENHEIM Jean	Chirurgie Digestive (52.02)
M.	HASSEN KHODJA Reda	Chirurgie Vasculaire (51.04)
M.	HÉBUTERNE Xavier	Nutrition (44.04)
M.	HOFMAN Paul	Anatomie et Cytologie Pathologiques (42.03)
Mme	ICHAÏ Carole	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M.	LACOUR Jean-Philippe	Dermato-Vénéréologie (50.03)
M.	LEFTHERIOTIS Georges	Physiologie ; médecine vasculaire (51.04)
M.	MARQUETTE Charles-Hugo	Pneumologie (51.01)
M.	MARTY Pierre	Parasitologie et Mycologie (45.02)
M.	MICHIELS Jean-François	Anatomie et Cytologie Pathologiques (42.03)
M.	MOUNIER Nicolas	Cancérologie, Radiothérapie (47.02)
M.	MOUROUX Jérôme	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire (51.03)
M.	PADOVANI Bernard	Radiologie et Imagerie Médicale (43.02)
M.	PAQUIS Philippe	Neurochirurgie (49.02)
Mme	PAQUIS Véronique	Génétique (47.04)
M.	PRADIER Christian	Épidémiologie, Économie de la Santé et Prévention (46.01)
M.	QUATREHOMME Gérald	Médecine Légale et Droit de la Santé (46.03)
M.	RAUCOULES-AIMÉ Marc	Anesthésie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M.	ROBERT Philippe	Psychiatrie d'Adultes (49.03)
M.	SCHNEIDER Stéphane	Nutrition (44.04)
M.	TRAN Albert	Hépatogastro-entérologie (52.01)



UNIVERSITÉ
CÔTE D'AZUR
FACULTÉ
DE MÉDECINE

Liste des enseignants au 1er novembre 2020 à la Faculté de Médecine de Nice

PROFESSEURS PREMIERE CLASSE

Mme	ASKENAZY-GITTARD Florence	Pédopsychiatrie (49.04)
M.	BARRANGER Emmanuel	Gynécologie Obstétrique (54.03)
M.	BÉRARD Étienne	Pédiatrie (54.01)
M.	BONGAIN André	Gynécologie-Obstétrique (54.03)
Mme	BREUIL Véronique	Rhumatologie (50.01)
M.	CASTILLO Laurent	O.R.L. (55.01)
M.	CHEVALLIER Patrick	Radiologie et Imagerie Médicale (43.02)
M.	DE PERETTI Fernand	Anatomie-Chirurgie Orthopédique (42.01)
M.	FERRARI Émile	Cardiologie (51.02)
M.	FERRERO Jean-Marc	Cancérologie ; Radiothérapie (47.02)
M.	FONTAINE Denys	Neurochirurgie (49.02)
M.	GUÉRIN Olivier	Méd. In ; Gériatrie (53.01)
M.	HANNOUN-LEVI Jean-Michel	Cancérologie ; Radiothérapie (47.02)
M	JEAN BAPTISTE Elixène	Chirurgie vasculaire (51.04)
M.	LEVRAUT Jacques	Médecine d'urgence (48.05)
M.	LONJON Michel	Neurochirurgie (49.02)
M.	PASSERON Thierry	Dermato-Vénérologie (50-03)
M.	PICHE Thierry	Gastro-entérologie (52.01)
Mme	RAYNAUD Dominique	Hématologie (47.01)
M.	ROSENTHAL Éric	Médecine Interne (53.01)
M.	ROUX Christian	rhumatologie (50.01)
M.	STACCINI Pascal	Biostatistiques et Informatique Médicale (46.04)
M.	THOMAS Pierre	Neurologie (49.01)

Liste des enseignants au 1er novembre 2020 à la Faculté de Médecine de Nice

PROFESSEURS DEUXIEME CLASSE

Mme	ALUNNI Véronique	Médecine Légale et Droit de la Santé (46.03)
M.	ANTY Rodolphe	Gastro-entérologie (52.01)
M.	BAHADORAN Philippe	Cytologie et Histologie (42.02)
Mme	BAILLIF Stéphanie	Ophthalmologie (55.02)
Mme	BANNWARTH Sylvie	Génétique (47.04)
M.	BENIZRI Emmanuel	Chirurgie Générale (53.02)
M.	BENOIT Michel	Psychiatrie (49.03)
M.	BERTHET Jean-Philippe	Chirurgie Thoracique (51-03)
M.	BOZEC Alexandre	ORL- Cancérologie (47.02)
M.	BREAUD Jean	Chirurgie Infantile (54-02)
M.	BRONSARD Nicolas	Anatomie Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (42.01)
Mme	BUREL-VANDENBOS Fanny	Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03)
M.	CHEVALIER Nicolas	Endocrinologie, Diabète et Maladies Métaboliques (54.04)
Mme	CHINETTI Giulia	Biochimie-Biologie Moléculaire (44.01)
M.	CLUZEAU Thomas	Hématologie (47.01)
M.	DELLAMONICA Jean	réanimation médicale (48.02)
M.	DELOTTE Jérôme	Gynécologie-obstétrique (54.03)
Mme	ESTRAN-POMARES Christelle	Parasitologie et mycologie (45.02)
M	FAVRE Guillaume	Physiologie (44.02)
M.	FOURNIER Jean-Paul	Thérapeutique (48-04)
Mme	GIORDANENGO Valérie	Bactériologie-Virologie (45.01)
Mme	GIOVANNINI-CHAMI Lisa	Pédiatrie (54.01)
M.	IANNELLI Antonio	Chirurgie Digestive (52.02)
M.	ILIE Marius	Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03)
M.	ORBAN Jean-Christophe	Anesthésiologie-réanimation ; Médecine d'urgence (48.01)
M.	ROHRLICH Pierre	Pédiatrie (54.01)
M.	RUIMY Raymond	Bactériologie-virologie (45.01)
Mme	SACCONI Sabrina	Neurologie (49.01)
Mme	SEITZ-POLSKI barbara	Immunologie (47.03)
M.	VANBIERVLIET Geoffroy	Gastro-entérologie (52.01)

Liste des enseignants au 1er novembre 2020 à la Faculté de Médecine de Nice

MAITRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

M.	AMBROSETTI Damien	Cytologie et Histologie (42.02)
Mme	BERNARD-POMIER Ghislaine	Immunologie (47.03)
M.	CAMUZARD Olivier	Chirurgie Plastique (50-04)
Mme	CONTENTI-LIPRANDI Julie	Médecine d'urgence (48-04)
M.	DOGLIO Alain	Bactériologie-Virologie (45.01)
M.	DOYEN Jérôme	Radiothérapie (47.02)
M.	FOSSE Thierry	Bactériologie-Virologie-Hygiène (45.01)
M.	GARRAFFO Rodolphe	Pharmacologie Fondamentale (48.03)
Mme	HINAULT Charlotte	Biochimie et biologie moléculaire (44.01)
M.	HUMBERT Olivier	Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
Mme	LAMY Brigitte	Bactériologie-virologie (45.01)
Mme	LONG-MIRA Elodie	Cytologie et Histologie (42.02)
M.	LOTTE Romain	Bactériologie-virologie ; Hygiène hospitalière (45.01)
Mme	MAGNIÉ Marie-Noëlle	Physiologie (44.02)
M.	MASSALOU Damien	Chirurgie Viscérale (52-02)
Mme	MOCERI Pamela	Cardiologie (51.02)
M.	MONTAUDIE Henri	Dermatologie (50.03)
Mme	MUSSO-LASSALLE Sandra	Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03)
M.	NAÏMI Mourad	Biochimie et Biologie moléculaire (44.01)
M.	SAVOLDELLI Charles	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie (55.03)
M.	SQUARA Fabien	Cardiologie (51.02)
M.	TESTA Jean	Épidémiologie Économie de la Santé et Prévention (46.01)
Mme	THUMMLER Susanne	Pédopsychiatrie (49-04)
M.	TOULON Pierre	Hématologie et Transfusion (47.01)
M.	TRAN Antoine	Pédiatrie (54.01)

Liste des enseignants au 1er novembre 2020 à la Faculté de Médecine de Nice

PROFESSEUR DES UNIVERSITÉS

M. DARMON David Médecine Générale (53.03)

MAITRE DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS

Mme GROS Auriane Orthophonie (69)

PROFESSEURS AGRÉGÉS

Mme LANDI Rebecca Anglais

PRATICIEN HOSPITALIER UNIVERSITAIRE

M. DURAND Matthieu Urologie (52.04)
M. SICARD Antoine Néphrologie (52-03)

PROFESSEURS ASSOCIÉS

M. GARDON Gilles Médecine Générale (53.03)
Mme MONNIER Brigitte Médecine Générale (53.03)

MAITRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS

Mme CASTA Céline Médecine Générale (53.03)
M. GASPERINI Fabrice Médecine Générale (53.03)
M. HOGU Nicolas Médecine Générale (53.03)

Liste des enseignants au 1er novembre 2020 à la Faculté de Médecine de Nice

Constitution du jury en qualité de 4ème membre

Professeurs Honoraires

M. AMIEL Jean	M. GÉRARD Jean-Pierre
M. ALBERTINI Marc	M. GIBELIN Pierre
M. BALAS Daniel	M. GILLET Jean-Yves
M. BATT Michel	M. GRELLIER Patrick
M. BLAIVE Bruno	M. GRIMAUD Dominique
M. BOQUET Patrice	M. HOFLIGER Philippe
M. BOURGEON André	M. JOURDAN Jacques
M. BOUTTÉ Patrick	M. LAMBERT Jean-Claude
M. BRUNETON Jean-Noël	M. LAZDUNSKI Michel
Mme BUSSIERE Françoise	M. LEFEBVRE Jean-Claude
M. CAMOUS Jean-Pierre	M. LE FICHOUX Yves
M. CANIVET Bertrand	Mme LEBRETON Elisabeth
M. CASSUTO Jill-patrice	M. MARIANI Roger
M. CHATEL Marcel	M. MASSEYEFF René
M. COUSSEMENT Alain	M. MATTEI Mathieu
Mme CRENESSE Dominique	M. MOUIEL Jean
M. DARCOURT Guy	Mme MYQUEL Martine
M. DELLAMONICA Pierre	M. ORTONNE Jean-Paul
M. DELMONT Jean	M. PRINGUEY Dominique
M. DEMARD François	M. SANTINI Joseph
M. DESNUELLE Claude	M. SAUTRON Jean Baptiste
M. DOLISI Claude	M. SCHNEIDER Maurice
Mme EULLER-ZIEGLER Liana	M. THYSS Antoine
M. FENICHEL Patrick	M. TOUBOL Jacques
M. FUZIBET Jean-Gabriel	M. TRAN Dinh Khiem
M. FRANCO Alain	M. VAN OBBERGHEN Emmanuel
M. FREYCHET Pierre	
M. GASTAUD Pierre	

M.C.U. Honoraires

M. ARNOLD Jacques	M. GIUDICELLI Jean
M. BASTERIS Bernard	M. MAGNÉ Jacques
M. BENOLIEL José	Mme MEMRAN Nadine
Mlle CHICHMANIAN Rose-Marie	M. MENGUAL Raymond
Mme DONZEAU Michèle	M. PHILIP Patrick
M. EMILIOZZI Roméo	M. POIRÉE Jean-Claude
M. FRANKEN Philippe	Mme ROURE Marie-Claire
M. GASTAUD Marcel	



UNIVERSITÉ
CÔTE D'AZUR
FACULTÉ
DE MÉDECINE

Liste des enseignants au 1er novembre 2020 à la Faculté de Médecine de Nice

PROFESSEURS CONVENTIONNÉS DE L'UNIVERSITÉ

M.	BERTRAND François	Médecine Interne
M.	BROCKER Patrice	Médecine Interne Option Gériatrie
M.	CHEVALLIER Daniel	Urologie
Mme	FOURNIER-MEHOUAS Manuella	Médecine Physique et Réadaptation
M.	JAMBOU Patrick	Coordination prélèvements d'organes
M.	LEBOEUF Mathieu	gynécologie- obstétrique
Mme	NADEAU Geneviève	uro-gynécologie
M.	ODIN Guillaume	Chirurgie maxilo-faciale
M.	PEYRADE Frédéric	Onco-Hématologie
M.	PICCARD Bertrand	Psychiatrie
M.	QUARANTA Jean-François	Santé Publique

Au Professeur Jean-Marc FERRERO

Je vous remercie d'avoir accepté de présider le jury de cette thèse. Veuillez recevoir l'expression de ma haute considération et soyez assuré de mon profond respect.

Au Professeur Bertrand MILLAT

Merci infiniment d'avoir accepté d'être dans le jury de cette thèse. Veuillez trouver ici l'expression de ma sincère reconnaissance.

Au Professeur Pascal STACCINI

Merci de me faire l'honneur de juger ce travail de thèse. Je vous prie de croire à l'expression de mes sentiments respectueux.

Au Docteur Céline CASTA

Merci pour ta confiance et pour tes précieux conseils apportés pour ce travail de thèse, mais aussi tout au long de mon internat. Travailler à tes côtés, puis comme remplaçante fut pour moi un plaisir.
Sois assurée de ma profonde gratitude.

Au conseil scientifique de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie

Merci infiniment pour votre soutien et votre confiance dans ce projet de thèse.
Je remercie particulièrement le Dr Anne FAGOT-CAMPAGNA pour son aide.

A ceux qui m'ont aidé dans ce travail de thèse

Madame Christiane OLIVA, merci profondément pour votre participation dans l'évaluation des supports écrits.
Monsieur Lamine TALL, merci pour votre temps et votre aide précieuse de statisticien.
Docteur Mélanie SUSTERSIC et Docteur Julien CARRETIER, merci pour votre aide et vos conseils.

Remerciements

A ma mère, ton dévouement, tes conseils, relire tout ce que j'ai écrit dans ma vie et venir me chercher en boîte à 3h du matin faisaient déjà que tu étais la plus géniale des mamans.

Mais c'est bien ton courage et ta résilience ces derniers mois qui forcent mon admiration aujourd'hui. Je te dédie cette thèse.

A mon père, mon plus grand fan, merci pour tes mojitos le week-end et nos longues discussions musicales ou cinématographiques...

Merci mes parents. Notre complicité, votre humour et votre soutien inconditionnel m'ont été essentiels.

A mon frère Thomas, je suis si fière de toi mon petit infirmier belge.

Tu pourras toujours compter sur ta sœur, qui t'aime infiniment.

A ma deuxième famille, Chantal et Bruno, merci de m'avoir toujours accueillie comme si j'étais votre fille, votre nièce. J'ai hâte de revivre des moments partagés comme en Suisse ou en Patagonie...

Au cabinet des Moulins, l'endroit où j'ai tout appris et fait de si belles rencontres : Eve, Christelle, Laura, Cécilia, Céline... Merci pour tout, j'espère faire perdurer nos liens d'amitiés.

Au service SSR des Sources, mon dernier stage d'internat avec une équipe formidable, dans une ambiance COVID particulière, mais qui me restera longtemps en mémoire : Gérard, Steeve, Nadia, Julien, Laura, Silvija, Marielle...

Alexandre, merci pour tes conseils et nos longues discussions philosophiques autour d'un café.

Mention spéciale à Christiane, merci pour ta bienveillance et ton humour à toute épreuve.

Au cabinet de la Trinité : Olivier et Florence, mes maitres de stage SASPAS, merci pour votre gentillesse et vos précieux conseils. Merci à Florent et Véronique pour votre soutien et votre humour.

Merci à tous les 4 pour votre confiance, j'espère continuer à travailler à vos côtés.

A mes amies de l'externat, avec qui j'ai passé des WEI et des soirées inoubliables : Oriane, Claire et Mélissa. Je pense très fort à vous.

A mes co-internes et ceux de ma promo de Med Gé, à qui je pense particulièrement : Arthur, Amélie à Menton, Constant en gynéco (quel stage horrible, heureusement que Laure et toi étiez là), Audrey aux Sources, Céline et Méghane à Cannes, les internes urgentistes à Lenal, et tous les autres déjà cités plus haut ou plus bas...

A Hatem et Marie-Tiph, hâte de revivre des moments avec vous au ski ou ailleurs...

A mes copains découverts en GEASP, l'équipe parfaite : Vico, mon Gauthier, Hanna (je n'oublie pas nos dimanches de garde à Cannes...), Arnaud.

A mes amis depuis des années, ou un peu moins, désolée si j'en oublie : Robin, William, Bob, Constant, Dams, Céline, Tom ou Thomas (j'ai hâte de refaire des belotes chez vous), Francé l'ASH-kiné...

Aux amis de Janis qui sont devenus mes amis, vous aurez toujours une place toute particulière : Antoine le 100, mon Djédjou et Chacha.

A la DREAM TEAM, la meilleure. Laure et Debo, que dire...

Tellement de moments partagés. On ne peut pas évoquer un souvenir ensemble sans en pleurer de rire.

Ce stage de Cannes, où tout a commencé... je ne regrette rien, vous êtes parmi mes plus belles rencontres.

D'autres souvenirs sont à venir... à Saint Martin Vésubie peut-être ?

Je n'oublie pas vos maris, Messieurs Crann et Cintas.

A Aislinn, mon amie depuis 25 ans. Tu me manques tellement. Tu es la personne la plus géniale que j'ai rencontrée, tu m'as toujours soutenue pendant ses années difficiles. Je suis ta plus grande fan, tu feras de grandes choses, j'en suis sûre...
J'espère te voir bientôt, mais en attendant, vis ta plus belle vie à Vancouver à faire des films et voir des orques.

A mes meilleurs amis, merci d'être là, je suis fière de vous avoir.
Clio, 9 ans qu'on se supporte et on passe notre thèse le même mois... Ta personnalité, ta confiance en toi et ton ouverture d'esprit me fascineront toujours. J'espère rester ton « amie stable » encore longtemps.

Margaux, ta loyauté, ton rire, ta tendresse, tes voyages dans le monde entier font de toi une personne incroyable et accomplie. J'ai si hâte d'aller boire des verres, d'aller en festival et danser toute la nuit avec toi.

Baptiste, mon 1^{er} co-interne, des mois mémorables de fous rires, et le début d'une grande histoire d'amour et d'amitié. Ne doute jamais de toi, tu es formidable et très drôle.

Et enfin à Janis, le seul et l'unique.

Mon meilleur ami, mon amour. 8 ans ensemble, c'est parti pour durer je crois ?

Tout le monde me dit que j'ai de la chance de t'avoir, et ils ont bien raison (surtout pour tes empanadas).

Tables des matières

Liste des abréviations.....	14
Introduction.....	15
Matériel et Méthode.....	17
Résultats.....	20
Discussion.....	25
Conclusion.....	31
Bibliographie.....	32
Annexe 1.....	35
Annexe 2.....	36
Annexe 3.....	29
Annexe 4.....	40
Annexe 5.....	43
Serment d’Hippocrate.....	44

Liste des abréviations

CLCC : Centre de Lutte Contre le Cancer

CNAMTS : Caisse Nationale Assurance Maladie Travailleurs Salariés

CHRU : Centre Hospitalier Régional Universitaire

ERI : Espace Rencontre et Information

ETP : Éducation Thérapeutique du Patient

FIP : Fiche d'Information Patient

INCa : Institut National Du Cancer

SFPO : Société Française de Pharmacie Oncologique

Le cancer du sein représente un tiers de l'ensemble des nouveaux cas de cancer chez la femme et la première cause de mortalité par cancer chez la femme (1)(2).

Après une prise en charge initiale pouvant associer la chirurgie, la chimiothérapie et/ou la radiothérapie, un traitement par hormonothérapie adjuvante peut être proposé dans le cadre d'une tumeur hormonosensible, représentant 80% des cancers du sein (3). L'hormonothérapie joue un rôle primordial dans le pronostic du cancer du sein hormonodépendant, en diminuant le taux de récurrence locale et métastatique de 40% à 15 ans et le taux de mortalité lié au cancer du sein de 30% (4).

Le Tamoxifène est la molécule de choix chez la femme non ménopausée, tandis que les inhibiteurs de l'aromatase sont de plus en plus utilisés chez la femme ménopausée (5).

Le moment du traitement par hormonothérapie est une période clé dans le parcours de soin : la patiente se considère souvent comme guérie de son cancer du sein et la prise du traitement, prescrit pour une durée de cinq à dix ans (5), peut lui rappeler quotidiennement sa maladie (6).

De plus, à deux ans du diagnostic, l'hormonothérapie entraîne une altération de la qualité de vie des patientes plus conséquente que la chimiothérapie, en raison des effets indésirables importants et prolongés, notamment chez les femmes ménopausées (7). Cet impact sur la qualité de vie peut avoir un effet négatif sur l'observance à l'hormonothérapie (6) et peut conduire à un arrêt prématuré du traitement. Une analyse de méta-régression réalisée en 2013 a permis d'apporter des estimations sur l'observance à l'hormonothérapie : pour le Tamoxifène, l'observance varie de 79 % à un an à 65% à cinq ans et pour les inhibiteurs de l'aromatase, de 80 % à un an à 72 % à cinq ans (8). En 2018, une analyse de la cohorte CANTO démontre à l'aide d'un dosage biologique sanguin du Tamoxifène, qu'une femme sur six ne suit pas la prescription médicale, après un an de traitement (9). Cette non-adhésion à l'hormonothérapie entraîne à trois ans du diagnostic, un risque de rechute locale et métastatique augmenté de 131% (9).

D'une façon générale, les besoins d'informations des patients atteints d'un cancer sont élevés (10).

Dans le cas du cancer du sein, les patientes souhaitent être informées sur la maladie, ses traitements, les bénéfices et risques associés. Elles désirent également être préparées aux conséquences possibles des traitements sur leur apparence physique, leur humeur et leur sexualité (11).

Malheureusement, il existe une différence entre les besoins d'information déclarés et l'information reçue, insatisfaisante selon les patientes (11). Pour expliquer cet écart, il est possible que les médecins sous-estiment ou n'identifient pas les besoins d'information de leurs patientes (11).

Il existe également une contrainte de temps à laquelle les médecins sont confrontés quotidiennement (12).

La place d'une consultation dédiée est une des clefs majeures dans l'acceptation du traitement par hormonothérapie, compte tenu de la complexité des informations à transmettre aux patientes (12). Nous savons également que l'utilisation par le professionnel de santé d'outils de communication tels que des supports écrits, en complément d'explications orales, permet une meilleure information de la patiente sur les bénéfices et les effets indésirables de ses traitements et un comportement plus adapté à la gestion de sa pathologie (13) (14). L'apport d'un support écrit peut l'aider à être plus active dans les prises de décisions et peut donc améliorer la compliance au traitement (15)(16). Enfin, la patiente peut se référer au support écrit quand elle le désire, se poser des questions et donc favoriser les échanges médecin-malade(15).

Les patientes ont également accès à une source croissante d'informations médicales facilement accessible via Internet. Mais la qualité et la pertinence de ces informations sont difficiles à contrôler et réglementer (17).

La qualité globale d'un support écrit d'informations repose sur la nature, la qualité de la présentation et la cohérence de l'information scientifique qu'il contient, en fonction des recommandations existantes (18)(19).

Peu d'études ont analysé et comparé différents contenus, styles et formats de supports écrits d'information pour une même spécialité thérapeutique (20). Aucune évaluation de supports écrits d'information sur l'hormonothérapie à destination des patientes n'a encore été faite à ce jour.

Pour améliorer l'observance du traitement par hormonothérapie, une information éclairée des patientes sur les bénéfices du traitement, les possibles effets indésirables et les moyens pour les combattre est essentielle. Une partie de cette information peut être relayée sur les supports écrits. L'objectif principal de cette étude est d'évaluer la qualité et le contenu de supports écrits d'information sur l'hormonothérapie dans le cancer du sein, à destination des patientes, en France.

1.1 Pré-questionnaire

Il y eut en premier lieu la création d'un questionnaire LimeSurvey portant sur l'information écrite délivrée aux patientes sur l'hormonothérapie (*Annexe 1*), envoyé par courriel aux oncologues des 18 Centre de Lutte Contre le Cancer (CLCC), des 30 Centres Hospitaliers Régionaux Universitaires (CHRU) de France et de 15 Cliniques Privées de France avec un service d'oncologie médicale, d'avril à décembre 2019.

Les objectifs de ce questionnaire étaient de savoir si ces établissements de santé délivraient un support écrit aux patientes, quels étaient les types de supports distribués et leur provenance.

1.2 Recueil des supports écrits

La stratégie d'identification des supports écrits sur l'hormonothérapie a reposé sur deux sources. Premièrement, il y eut une demande par courriel entre avril 2019 et octobre 2020 faite aux oncologues des 18 CLCC, des 30 CHRU de France et de 15 Cliniques Privées de France avec un service d'oncologie du sein. En l'absence de réponse, seuls les Centres de Lutte Contre le Cancer ont été relancés.

La deuxième source d'identification des supports écrits a été faite par le moteur de recherche GOOGLE en octobre 2020, en utilisant les quatre expressions-clefs les plus fréquemment utilisées par les patientes à propos de l'hormonothérapie, définies grâce à l'outil Ubersuggest (21) :

« hormonothérapie cancer du sein » ; « hormonothérapie effets secondaires » ; « Tamoxifène effets secondaires » « hormonothérapie et prise de poids ».

Les supports écrits récupérés par mail et sur Internet devaient être des fiches d'information patients, des brochures ou des pages WEB.

L'information contenue dans les supports écrits devait parler de l'hormonothérapie, soit à part entière, soit dans le cadre d'informations sur le cancer du sein ou ses différents traitements, avec un chapitre dédié sur l'hormonothérapie. Lorsque la fiche d'information patient était propre à un traitement d'hormonothérapie, trois molécules étaient sélectionnées : « Tamoxifène », « Letrozole » et « Anastrozole ». Les supports écrits informant sur l'hormonothérapie dans les cancers hormonodépendants (sein et prostate) ont aussi été sélectionnés. Tous les supports écrits devaient être destinés aux patientes et en langue française.

Les supports de type audio ou vidéo, les diaporamas, les pages WEB type forums et les pages WEB très peu consultées ont été exclus.

1.3 Evaluation des supports écrits

1.3.1 Grille d'analyse

Nous avons créé une grille d'analyse du contenu et de la qualité des supports écrits sur l'hormonothérapie, comportant 64 critères d'évaluation, après une synthèse de la littérature sur le sujet (*Annexe 2*). Elle a été élaborée à l'aide du guide méthodologie de l'HAS sur les critères d'élaboration d'une fiche d'information patient (18). Nous nous sommes également appuyés sur l'étude INDIC-MG parue dans la revue *Exercer* en 2012, évaluant des documents écrits d'information destinés aux patients produits par les départements universitaires de médecine générale (22), ainsi que sur l'étude du Dr Sustersic parue dans le *Health Expectations* en 2016 : « *How best to use and evaluate Patient Information Leaflets given during a consultation : a systematic review of literature reviews* » (20).

Devant le choix d'inclure des pages WEB, nous nous sommes aidés de l'outil DISCERN (23), validé par la HAS pour l'évaluation de la qualité des sites e-santé (24).

Enfin, l'utilisation du guide de Santé Publique France paru en 2018, « *Communiquer pour tous : guide pour une information accessible* » (25) nous a permis d'organiser la grille d'analyse par thématiques : « Informations générales » (11 critères), « Aspect visuel » (10 critères), « Aspect linguistique » (6 critères), « Aspect structurel » (7 critères) et « Aspect informatif » (30 critères).

Dans la grille d'analyse, 55 critères étaient objectifs et 9 critères étaient évaluateur-dépendant.

La partie « Informations générales » regroupait deux items sur le type et la provenance du support écrit ainsi que des critères d'évaluation majeurs sur la rigueur et le contenu d'un support, dérivés de ceux établis par la HAS (26).

L'aspect visuel regroupait les critères permettant d'évaluer la présentation du support écrit.

Les critères de l'aspect structurel permettaient d'évaluer l'organisation et la hiérarchisation de l'information contenue dans le support écrit.

Concernant l'aspect linguistique, les critères permettaient d'évaluer les pratiques permettant au lecteur de décoder facilement les mots et les phrases du support écrit. Le critère sur le niveau de lisibilité du support écrit, par le test de Kandel (27) a été utilisé, via le logiciel « Textbalancer » (<http://textbalancer.it/>), qui est une adaptation de l'indice de Flesch (28) à la langue française.

Il prend en compte la longueur moyenne des phrases et le nombre moyen de syllabes par mot.

L'échelle d'évaluation utilisée pour analyser les résultats comportait des notes de 0 à 100, où un score de 30 correspond à un document très difficile à lire, et 80 à un document très compréhensible à lire.

Enfin, concernant l'aspect informatif, une bibliographie sur le sujet a été réalisée et le choix des critères sélectionnés a été validé après consensus de cinq experts (deux médecins généralistes, un oncologue médical, un médecin épidémiologiste de la CNAMTS et un médecin de Santé Publique responsable de l'Information des publics dans un Centre de Lutte Contre le Cancer).

Ainsi, différents critères d'évaluation ont porté sur la mention des bénéfices et des effets indésirables possibles de l'hormonothérapie, ainsi que leurs modalités d'expression dans les supports écrits.

1.3.2 **Concordance interjuge**

Neuf critères étaient évaluateurs-dépendants : n°12, 13, 14, 15, 20, 23, 24, 25, 64 de la grille d'évaluation (*Annexe 2*). Afin d'améliorer la reproductibilité de l'analyse, ces neuf critères ont également été évalués par une patiente experte d'un Centre de Lutte Contre le Cancer, sur un échantillon aléatoire représentant 37,5% de l'effectif, soit 15 supports écrits (dix fiches et cinq sites internet) (*Annexe 3*). Les critères lui ont été explicités pour l'aider dans ses réponses. Une concordance interjuge a été déterminée par le calcul du coefficient Kappa.

1. Origine des supports évalués

63 établissements de santé ont été interrogés : 18 Centres de Lutte Contre le Cancer (CLCC), 30 Centres Hospitaliers Régionaux Universitaires (CHRU) et 15 Cliniques Privés. Parmi eux, 52 établissements ont répondu au questionnaire, dont 12 CLCC.

56% des établissements de santé (n=29 sur 52) délivraient des supports écrits d'informations sur l'hormonothérapie à leurs patientes. Concernant les 12 CLCC interrogés, 11 CLCC disposaient de supports écrits : dix étaient en provenance de leur établissement, trois en provenance de l'Institut National Du Cancer (INCa), deux de Réseaux Régionaux de Cancérologie, et un d'une association de patients.

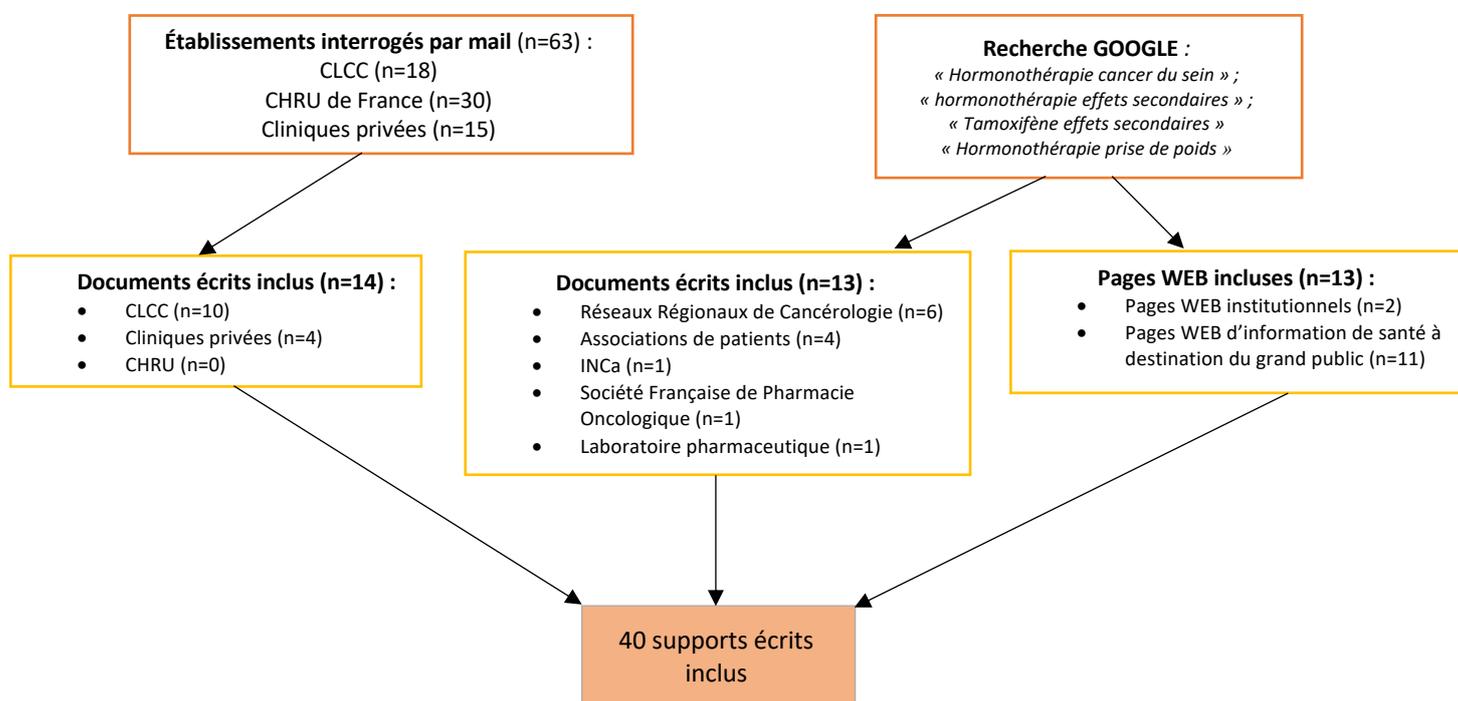


Figure 1. Processus de recueil des supports écrits

Au total, 40 supports écrits d'informations à destination des patientes ont été inclus, comprenant 18 fiches d'information patient (45%), 9 brochures (22,5%), 11 pages WEB à destination du grand public (27,5%) et 2 pages WEB institutionnels (5%) (*Annexe 3*).

2. Analyse des supports écrits par la grille d'évaluation

Les 40 supports écrits ont été évalués sur 64 critères, classés en 5 catégories (*Annexe 4*).

Une patiente experte a évalué en plus, neuf critères évaluateurs-dépendants sur 15 supports écrits parmi les 40.

2.1 Informations générales

25% (n=10) des supports écrits ne comportaient pas de date de publication ou d'actualisation mentionnée. 40 % (n=12 sur 30) des supports avec une date n'avaient pas été actualisés depuis au moins 3 ans.

55% (n=22) des supports écrits ne comportaient pas le nom des auteurs et leur attachement institutionnel. Dans 92,5% des cas (n=37), les sources scientifiques utilisées pour la rédaction de ce support n'étaient pas précisées.

50% (n=20) des supports faisaient mention d'un ou plusieurs produits pharmaceutiques (Anastrozole, Letrozole, Tamoxifène).

La notion de bénéfice de l'hormonothérapie était mentionnée dans 55% (n=22) des supports écrits et la description des effets secondaires du traitement dans 87,5% des cas (n=35).

2.2 L'aspect visuel

La présentation du support était attrayante pour 65% (n=26) des supports écrits, avec un code couleur adapté dans 90% des cas (n=36) et un texte aéré dans 57,5% des cas (n=23).

La patiente experte estimait ces critères plus souvent validés que l'évaluateur principal, notamment concernant la mise en page aérée (κ de Cohen = 0,46).

47,5% (n=19) des supports possédaient une ou plusieurs illustrations et 10% (n=4) des supports intégraient un graphique ou tableau à caractère scientifique.

47,5% des supports écrits (n=19) ne mettaient pas en avant les messages clés et points importants à retenir. Le niveau d'accord entre l'évaluateur principal et la patiente experte était faible pour ce critère ($\kappa = 0,06$), car la patiente estimait ce critère plus souvent validé.

Le support écrit n'exprimait pas le bénéfice attendu de l'hormonothérapie, par des taux de survie ou de rechute du cancer du sein, dans 85% des cas (n=34).

2.3 L'aspect linguistique

Le test de Kandel, évaluant la lisibilité d'un support écrit (score sur 100), a été déterminé sur 34 supports. Six supports n'ont pas pu être reporté dans le logiciel « TextBalancer », car leur texte ne pouvait être « copié-collé ».

Le score moyen et médian à ce test était de 36, correspondant à une lisibilité difficile. Le score le plus bas était à 14 et le plus haut à 55 (*Annexe 5*).

Le ton était approprié et rassurant dans 77,5% (n=31) des supports écrits, mais pour la patiente experte beaucoup moins (κ de Cohen : -0,33). Le style était personnel, avec utilisation du « vous » dans 45% (n=18) des supports écrits. Les termes techniques et les notions difficiles étaient généralement expliqués dans 47,5% des cas (n=19), mais la patiente experte validait moins souvent ce critère (κ de Cohen : -0,13). Les explications étaient compréhensibles dans 60% (n=24) des supports, mais la patiente experte les estimait moins compréhensibles que l'évaluateur principal (κ : -0,33).

2.4 L'aspect structurel

30% des supports écrits (n=12) se présentaient sous la forme de Questions/Réponses.

26% des documents (n=7 sur 27) possédaient un espace pour des notes personnelles et 27,5% des supports (n=11) possédaient un glossaire.

Les données du pronostic du cancer du sein après prise de l'hormonothérapie n'étaient pas mises en avant dans les supports écrits dans 82,5% des cas (n=33).

2.5 L'aspect informatif

82% (n=32) des supports écrits concernaient uniquement le traitement par hormonothérapie et non la prise en charge globale du cancer du sein et 37,5% (n=15) des supports étaient spécifiques à un traitement (Letrozole, Anastrozole, Tamoxifène).

Dans 65% (n=26) des supports écrits, la durée moyenne du traitement était précisée.

70% des supports écrits (n=28) n'apportaient pas de conseils en cas d'oubli du traitement. Dans 72,5% des cas (n=29), il n'était pas mentionné les conséquences sur le pronostic du cancer du sein en cas d'arrêt prématuré ou de non prise de l'hormonothérapie par la patiente.

75% (n=30) des supports écrits n'informaient pas sur la possibilité de n'avoir aucun effet indésirable.

25% (n=10) des supports écrits informaient de façon détaillée sur la prise de poids sous hormonothérapie et 25% également (n=10) sur les répercussions du traitement sur la vie sexuelle.

Concernant le Tamoxifène, les supports écrits mentionnaient les possibles effets indésirables : le risque de bouffées de chaleur dans 92% des cas (n=37), de dérèglement du cycle menstruel dans 70% des cas (n=28), de maladie thromboembolique dans 55% des cas (n=22) et de cancer de l'endomètre dans 50% des cas (n=20).

Concernant les inhibiteurs de l'aromatase, les supports écrits mentionnaient en majorité, les risques de douleurs articulaires ou musculaires (92%, n=37), le risque de sécheresse vaginale (77,5%, n=31) et de déminéralisation osseuse (75%, n=30).

A propos des moyens pour lutter contre ces possibles effets secondaires, le respect des règles hygiéno-diététiques était mentionné dans 55% des supports (n=22), la pratique d'une activité physique sur les manifestations ostéo-articulaires dans 47,5% des cas (n=19) et l'effet positif de la vitamine D sur la déminéralisation osseuse dans 40% des cas (n=16).

La nécessité d'utiliser un moyen contraceptif n'était pas renseignée dans 47,5% des supports écrits (n=19) et la contre-indication à une contraception à base d'œstrogènes n'était pas expliquée dans 60% des cas (n=24).

77,5% (n=31) des supports écrits n'informaient pas sur le rythme des consultations de suivi.

Concernant les examens de surveillance sous hormonothérapie, la prescription d'une échographie pelvienne sous Tamoxifène était mentionnée dans 47,5% des cas (n=19) et la pratique d'une ostéodensitométrie sous inhibiteurs de l'aromatase, dans 32,5% des cas (n=13).

Le rôle du médecin traitant dans le suivi du traitement n'était pas mentionné dans 77,5% (n=31) des supports écrits. La possibilité de soutien par un psychothérapeute était évoquée dans 15% (n=6) des supports et la place des médecines non conventionnelles, tels que la sophrologie ou l'acupuncture était abordée dans 22,5 des cas (n=9).

42,5% (n=17) des supports écrits contenaient des liens internet ou des références bibliographiques vers des informations complémentaires. Des coordonnées de professionnels à contacter si besoin apparaissait dans 50% (n=20) des supports écrits.

12,5% (n=5) des supports écrits proposaient des exemples de questions que la patiente puisse poser au professionnel de santé.

Enfin, le support écrit aidait à une prise de décision partagée entre le professionnel de santé et la patiente dans 30% des supports écrits (n=12). Mais cette aide à la prise de décision partagée était beaucoup moins constatée par la patiente experte (κ de Cohen=-0,13).

Sur les 30 critères jugés nécessaire à l'information sur l'hormonothérapie, une moyenne de 14,3 critères étaient présents dans les supports évalués (médiane : 14). Le support écrit qui était le moins informatif comprenait 8 critères et celui qui était le plus informatif comprenait 25 critères.

Les quatre supports qui vérifiaient le plus de critères de l'aspect informatif sont la brochure de *l'Institut de Cancérologie de Lorraine* paru en 2015 (25 critères sur 30), le guide patient de *l'INCa* sur les traitements des Cancers du Sein paru en 2013 (23 critères), la brochure du *Centre de Lutte Contre le Cancer Henri Becquerel* parue en Juillet 2019 (24 critères) et la brochure de *l'Institut Godinot* paru en Mars 2019 (22 critères).

Le page web www.chimio-pratique.com publiant l'article intitulé : « *Comment agit l'hormonothérapie dans le cancer du sein* » mise à jour en août 2020, vérifiait le plus de critères informatifs par rapport aux autres pages WEB évalués (20 critères sur 30).

- **Qualités des supports écrits analysés**

Dans l'ensemble, les supports écrits étaient visuellement attrayants, employaient un ton rassurant, et expliquaient la notion de bénéfices et de risques de l'hormonothérapie. En revanche, beaucoup de supports ne citaient pas leurs auteurs ou leurs sources scientifiques et utilisaient beaucoup de termes techniques. Des informations jugées essentielles étaient souvent absentes : des conseils aux patientes en cas d'oubli de traitement, les conséquences de l'inobservance du traitement sur le pronostic de leur cancer, le rythme des consultations avec les examens de surveillance préconisés et le rôle du médecin traitant dans le suivi.

Les fiches d'informations patient (FIP) et les brochures, qui provenaient en majorité de sites institutionnels et de CLCC, contenaient plus d'informations jugées importantes que les pages WEB. Pour ces pages WEB, la date de rédaction, ainsi que la citation des sources scientifiques étaient souvent absentes. Ce doute sur leur fiabilité confirme la difficulté des professionnels de santé à utiliser internet pour compléter l'information des patientes (29) (30).

La citation des sources scientifiques, notamment lorsque le support écrit est en format court (3 supports sur 40), peut rendre le document plus long et compliqué à lire pour les patientes. Néanmoins, il apparaît incontournable de citer ses sources pour des professionnels de santé qui appliquent « l'evidence based medicine » (26)(18).

Les recommandations en matière de fiches d'information patient précisent que leur contenu doit être validé scientifiquement (26). Mais les patientes sont demandeuses de conseils pratiques et d'alternatives thérapeutiques, non validés par la science (31). Dans ce cas, ces informations peuvent faire l'objet d'un consensus professionnel, tout en exposant bien l'absence de preuve formelle (32).

L'actualisation du support tous les 3 ans (18 supports sur 40), peuvent être plus difficiles à mettre en application, faute de ressources humaines, ou de veille documentaire. Pourtant, à 6 ans, 50 % des recommandations de bonne pratique sont obsolètes et il est donc recommandé d'effectuer les mises à jour tous les 3 ans (32)(33). On peut supposer que pour des supports courts, comme les fiches d'information patients, les mises à jour soient plus faciles à réaliser (32).

Nous avons recherché si le nom commercial du traitement était précisé dans le support écrit, avec pour objectif de repérer toute publicité ou conflit d'intérêt. Mais la mention du produit pharmaceutique est souvent une aide dans la compréhension du support écrit par la patiente,

dans sa recherche sur internet et devant le manque de familiarité des dénominations communes des médicaments (34).

Le score moyen au test de Kandel, réalisé sur 34 supports écrits, met en évidence une lisibilité insuffisante des supports écrits. Ce score peut être expliqué par l'utilisation dans le support de termes médicaux tels que « *hormonothérapie* » ou « *anti-aromatases* ». Les mots longs, fréquents dans le langage médical, sont nécessaires à la pertinence de l'information et peuvent nous interroger sur les limites de la vulgarisation médicale (32).

L'absence de glossaire ou d'illustration dans de nombreux supports analysés, ne fait que renforcer leur difficulté de compréhension par les patientes.

L'impact de l'hormonothérapie sur la qualité de vie peut avoir un effet négatif sur l'observance au traitement (6), malgré un bénéfice démontré sur la survie des patientes après cancer du sein (35). Les supports écrits analysés expliquent les bénéfices de l'hormonothérapie sur le risque de récurrence locale, contralatérale et à distance dans 50% des cas seulement (n=20) et sur l'effet protecteur du traitement, même après l'arrêt de celui-ci dans 7,50% des supports uniquement (n=3).

A l'inverse, les effets secondaires sont mis en avant et très détaillés dans les supports écrits. Seulement 25% des supports (n=10) informent sur la possibilité de n'avoir aucun effet indésirable et 32,5% des supports (n=13) n'abordent pas les moyens de les combattre. Les supports écrits qui abordent de façon détaillée la prise de poids et les répercussions du traitement sur la vie sexuelle, ne le font que dans 1/4 des supports écrits. Les conséquences du traitement sur la vie sexuelle et l'apparence physique concernent pourtant une majorité des patientes, et nécessiterait d'être anticipés et détaillés pour être prévenus (6).

Certaines informations, non répertoriées dans la grille d'évaluation, ont aussi été mises en évidence dans les supports écrits : l'explication sur le fait que l'hormonothérapie n'était pas un traitement à base d'hormones, la différence entre le traitement par hormonothérapie et chimiothérapie, l'efficacité équivalente des génériques, l'intérêt de la prise quotidienne à heure fixe et la mise en garde sur les interactions médicamenteuses possibles.

- **Forces et limites**

Cet inventaire des supports écrits d'information à destination des patientes sur l'hormonothérapie est inédit, mais n'est pas exhaustif. Aucun CHU de France ne nous a délivré de support écrit propre à leur établissement. 6 CLCC n'ont jamais répondu malgré les relances.

Il est possible que les établissements de santé ayant un support écrit propre à leur établissement, se soient sentis plus concernés et aient répondu plus volontiers.

On observe que les fiches d'informations patients insistent davantage sur la bonne prise du traitement, les interactions médicamenteuses possibles, la description et la gestion des effets indésirables. A l'inverse, les pages WEB e-santé nous informent plus sur le mécanisme d'action de l'hormonothérapie. Leur style est moins personnel et moins de conseils sont donnés aux patientes dans la gestion de leur traitement et des effets secondaires possibles. Devant le contenu différent entre les fiches d'information patient et les pages WEB, il aurait fallu faire une analyse séparée entre ces supports, avec une grille d'évaluation propre.

Même si l'analyse évalue seulement la qualité de la présentation et du contenu des supports écrits, il a pu exister un biais d'évaluation pour certaines pages web, lié à la connaissance de la source de la page. Une solution pour éviter ce biais aurait été d'évaluer les pages web à l'aveugle, sans que les évaluateurs aient connaissance de la page d'origine, mais cela aurait impliqué que les évaluateurs n'incluent pas eux-mêmes les supports écrits (36).

Cette grille d'évaluation a pour objectif d'évaluer la fiabilité, le sérieux méthodologique et le contenu des supports recensés. Les résultats obtenus lors de cette étude sont le reflet de la qualité du contenu des supports à un instant donné et sont susceptibles de varier au fil du temps. La grille d'évaluation ne permet pas d'évaluer l'exactitude des informations scientifiques contenues dans ces supports.

La HAS conseille dans son guide d'élaboration de FIP d'inclure l'avis des patients dès les premières étapes de conception du document (18). C'est en partie la raison pour laquelle nous avons fait appel à une patiente experte pour évaluer les critères évaluateurs-dépendants.

Pour améliorer la concordance interjuge entre l'évaluateur principal et la patiente concernant les critères évaluateurs-dépendants, la reproductibilité de la grille d'évaluation aurait dû être testée en amont du travail d'évaluation. Davantage de supports écrits auraient pu être analysés par la patiente experte, mais n'ayant pas été fait faute de temps.

Enfin, un grand nombre de supports écrits sont diffusés sans avoir été évalués au préalable auprès de la population cible (22). Devant la difficulté de demander aux auteurs des supports écrits s'il y a eu participation ou non des patientes à toutes les phases de la conception du support, ce critère n'a pas été retenu dans la grille d'évaluation.

- **Applications et perspectives**

Pendant la consultation, il se peut que les médecins n'identifient pas les besoins d'information de leurs patientes et particulièrement ceux qui peuvent sembler secondaires aux professionnels de santé, mais importants pour les patientes. Un support écrit à remplir avant la consultation pourrait aider les patientes à identifier l'information qu'elles souhaitent obtenir (37)(8).

Un travail de thèse dirigé en 2007 par le Dr Sustersic, a permis d'élaborer une méthodologie d'aide à la réalisation de 125 Fiches d'Information Patient (FIP), concernant des situations cliniques courantes en médecine générale (32). En 2008, l'étude EDIMAP a évalué l'impact favorable de ces fiches d'information patients sur la compréhension des patients (38). Un second travail de thèse en 2011, a évalué cette fois l'impact de ces mêmes fiches d'informations sur l'amélioration du comportement des patients face à des pathologies courantes en médecine générale, en termes de prise médicamenteuse, de règles d'hygiène de vie et de re-consultation pour les mêmes symptômes (39). Concernant les supports écrits donnés aux patientes sur le cancer du sein, une évaluation de la campagne d'information « Octobre Rose » publiée en 2013, a montré l'impact positif des campagnes d'information écrites sur les comportements de dépistage du cancer du sein et leur potentiel incitatif, avec 89% de satisfaction de la part des patientes (40).

Les supports écrits ont donc une efficacité sur la prise en charge des patients : il est donc nécessaire de poursuivre la mise à jour de ceux-ci et leur évaluation afin d'en améliorer leur qualité.

En 2012, une évaluation et un inventaire des documents écrits d'information destinés aux patients produits par les départements de médecine générale a été effectuée. Cette étude a montré que relativement peu de supports d'information de bonne qualité ont été publiés ces dernières années (22). Pourtant, le guide de l'HAS de 2008, sur l'élaboration d'un support écrit d'information à l'intention des patients, apporte un cadre méthodologique pour concevoir un support écrit compréhensible, accessible à tous et reposant sur des sources d'information valides (26). Les guides d'informations SOR Savoir Patient portant sur différents cancers et destinés aux personnes malades et à leurs proches, sont déjà basés sur une méthodologie d'élaboration précise (10).

Nous étudions la création d'une grille d'évaluation de supports écrits sur l'hormonothérapie. Cette grille pourrait être validée et utilisée pour évaluer le contenu de supports écrits d'autres spécialités thérapeutiques.

La diffusion de supports d'information patients est actuellement très restreinte, même si les supports sont majoritairement disponibles sur internet (77,5% n=31). Il semblerait nécessaire que de nouveaux travaux se penchent sur l'amélioration du référencement des supports d'information patients, pour les rendre plus accessibles aux professionnels de santé ou aux patients (22). Cela permettrait de mutualiser les moyens et les ressources humaines pour produire des supports écrits moins diversifiés, mais plus consensuels et de meilleure qualité.

Un site internet dédié, comme le site www.ficheinfopatient.com, regroupant les 125 FIP concernant des situations courantes en médecine générale (32), permettrait également de lutter contre les défauts d'actualisation.

Certains Réseaux Régionaux de Cancérologie répertorient dans leur page web des dizaines de fiches d'information à destination des patients et des professionnels de santé, sur les traitements anti-cancéreux oraux (41). En 2016, 168 fiches d'informations patients sur 65 spécialités d'anticancéreux oraux ont été évaluées avec l'aide de patients (22). Chacune des 60 molécules anti-cancéreuses orales s'est vu proposer une à deux fiches d'information patient, pour accompagner de façon préférentielle l'information orale donnée par le professionnel de santé au patient.

Néanmoins, une population importante ne possède pas le niveau de littératie suffisante pour bien comprendre, accéder ou évaluer l'information écrite dans le domaine de la santé (42). Pour lutter contre ces inégalités d'accès à l'information, des initiatives à destination de populations potentiellement plus éloignées du système de santé seraient nécessaires : traduire en plusieurs langues les supports écrits ou établir des supports simplifiés à destination de patients en situation de handicap visuel ou intellectuel (25). Le guide de Santé Publique France paru en 2018, « *Communiquer pour tous : guide pour une information accessible* » (25) donne des outils pour concevoir des supports d'informations pour le plus grand nombre.

Les pages web et les contenus numériques sont des médias intéressants en matière d'accès et d'échanges d'informations, avec une souplesse d'utilisation (19). Cela permet de diversifier les supports écrits à délivrer, pouvant satisfaire toutes les patientes, qui ne cherchent ni les mêmes explications, ni la même forme de présentations (12).

Concernant l'hormonothérapie, une étude de 2018 a développé et testé une application d'e-santé pour les patientes sous traitement (43). Les patientes ont trouvé l'application utile car elle soulignait l'importance de prendre l'hormonothérapie, les aidait à gérer leurs effets secondaires et leur fournissait des informations sur des organisations de soutien et d'échanges. Ces résultats suggéraient que cette application puisse promouvoir l'adhésion à l'hormonothérapie.

Mais le concept de littératie en santé numérique met en évidence des inégalités sociales et des fractures numériques en terme d'accès, de compréhension, d'évaluation et d'usage (44).

Il incombe aux professionnels de santé d'assurer qu'il y ait en ligne des sources d'information sur la santé qui soient accessibles et fiables, dont puissent se servir les patientes (29) (30). Il faudrait continuer à développer des accompagnements humains et matériels à travers des médiations numériques en santé, pour aider les patients ayant une faible culture numérique, couplée à de faibles connaissances médicales (45).

Enfin, la mise en place d'un parcours de soins global après le traitement actif du cancer du sein, afin de réduire les risques de séquelles et prévenir les rechutes, est essentiel. Cet accompagnement permet une prise en charge individualisée en fonction des besoins de la patiente et comprend l'élaboration d'un projet d'activité physique adaptée, un bilan diététique, un bilan psychologique, ainsi que des consultations de suivi (46).

CONCLUSION :

Le problème majeur de la prise en charge d'une patiente sous hormonothérapie dans le cancer du sein réside essentiellement dans le manque de structuration du parcours de soins de l'après-cancer, en particulier pour la prise en charge des possibles effets indésirables du traitement (12)(8).

Les professionnels de santé manquent de ressources, de consultations dédiées et de temps, entraînant un risque d'inobservance de l'hormonothérapie par les patientes (6)(47), malgré son bénéfice majeur sur la survie des patientes après un cancer du sein (48).

L'utilisation de supports écrits peut permettre de satisfaire ce besoin d'informations complémentaires, en plus de celles délivrées oralement par le corps médical. Ils ont l'avantage d'apporter des réponses à des questions fréquentes de tolérance des traitements, de balance bénéfice-risque et de lutte contre certains effets secondaires potentiellement invalidants. Ce sont des outils de communication faciles d'utilisation et peu coûteux, malgré leur côté parfois formel et impersonnel (39). Éduquer les patientes à travers ces supports écrits peut conduire à de meilleurs résultats en terme d'adhésion thérapeutique (8).

Néanmoins, avec une qualité méthodologique souvent insuffisante, les informations contenues dans l'ensemble de ces supports écrits n'ont pas toujours un contenu validé scientifiquement. Ils ne sont pas toujours lisibles, attrayants ou mises à jour, ce qui réduit leur utilité et leur utilisation (32)(13)(49). Dans notre étude, une part importante de supports écrits sur l'hormonothérapie ne sont pas actualisés, ne mentionnent pas les bénéfices évidents du traitement sur le pronostic du cancer du sein et n'apportent pas de conseils sur la lutte contre des effets secondaires, pouvant altérer durablement la qualité de vie des patientes.

Les lacunes de ces supports écrits signifient que les professionnels de santé passent à côté d'une méthodologie fiable pour améliorer leur qualité, alors que des guides existent pour aider au processus d'élaboration de documents écrits (18)(25), ainsi que des outils pour les évaluer (22). Si les supports écrits étaient plus attractifs, faciles à lire et produits avec la contribution des patients, alors la valeur des informations fournies augmenterait (13). Une équipe pluridisciplinaire est nécessaire pour pérenniser un tel projet, avec des mises à jour régulières pour garder dans le temps un support valide scientifiquement. Avec un financement accru, du temps et des efforts, les supports écrits d'information sur l'hormonothérapie destinées aux patientes pourraient devenir extrêmement utiles.

Bibliographie :

1. INCA - Les cancers en France [Internet]. [cité 7 mars 2021]. Disponible sur: https://www.e-cancer.fr/ressources/cancers_en_france/#page=65
2. Quelques chiffres - Cancer du sein [Internet]. [cité 7 déc 2020]. Disponible sur: <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Cancer-du-sein/Quelques-chiffres>
3. Dépistage et prévention du cancer du sein [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 6 mars 2021]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_2024559/fr/depistage-et-prevention-du-cancer-du-sein
4. Early Breast Cancer Trialists' Collaborative Group (EBCTCG), Davies C, Godwin J, Gray R, Clarke M, Cutter D, et al. Relevance of breast cancer hormone receptors and other factors to the efficacy of adjuvant tamoxifen: patient-level meta-analysis of randomised trials. *Lancet Lond Engl.* 27 août 2011;378(9793):771-84.
5. Différents types d'hormonothérapie - Hormonothérapie [Internet]. [cité 7 déc 2020]. Disponible sur: <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Cancer-du-sein/Hormonotherapie/Differents-types-d-hormonotherapie>
6. Saghatchian M, Lesur A. Gestion des effets secondaires de l'hormonothérapie du cancer du sein chez la femme jeune. *Bull Cancer (Paris).* déc 2019;106(12):S37-42.
7. Ferreira AR, Di Meglio A, Pistilli B, Gbenou AS, El-Mouhebb M, Dauchy S, et al. Differential impact of endocrine therapy and chemotherapy on quality of life of breast cancer survivors: a prospective patient-reported outcomes analysis. *Ann Oncol.* nov 2019;30(11):1784-95.
8. Huiart L, Bardou V-J, Giorgi R. L'adhésion thérapeutique aux traitements oraux : enjeux en oncologie - l'exemple du cancer du sein. *Bull Cancer (Paris).* 1 oct 2013;100(10):1007-15.
9. Pistilli B, Paci A, Ferreira AR, Di Meglio A, Poinignon V, Bardet A, et al. Serum Detection of Nonadherence to Adjuvant Tamoxifen and Breast Cancer Recurrence Risk. *J Clin Oncol.* 20 août 2020;38(24):2762-72.
10. Carretier J. Qualité de l'information des patients atteints de cancer et prise en compte du savoir profane : de la théorie à la pratique : à propos du programme SOR SAVOIR Patient de la Fédération Nationale des Centres de lutte contre le Cancer [Internet] [phdthesis]. Université Claude Bernard - Lyon I; 2013 [cité 11 déc 2020]. Disponible sur: <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-00945511>
11. Brémond A, Carrère M-O, Morelle M, Moumjid N. Quels sont les besoins d'information des patients ? Le cas du cancer du sein dans un réseau [Internet]. HAL; 2007 [cité 8 déc 2020]. (Post-Print). Report No.: halshs-00266865. Disponible sur: <https://ideas.repec.org/p/hal/journal/halshs-00266865.html>
12. Lesur A, Dalenc F, Beguignot M. [Adjuvant endocrine therapy in premenopausal breast cancer: a initial dedicated counseling: can it be useful for better adherence?]. *Bull Cancer (Paris).* déc 2019;106(12S1):S28-36.
13. Mackenzie K. The Role of Patient Information Leaflets in the Treatment of Patients. 2018;12.
14. Kenny T, Wilson RG, Purves IN, Clark J, Newton LD, Newton DP, et al. A PIL for every ill? Patient information leaflets (PILs): a review of past, present and future use. *Fam Pract.* oct 1998;15(5):471-9.
15. Mandil AI. Impact de la remise d'une information écrite au cours de la consultation en médecine de premier recours par le professionnel de santé sur les connaissances, attitudes et comportements des patients : une revue de littérature. 30 juin 2014;119.
16. Johnson A, Sandford J. Written and verbal information versus verbal information only for patients being discharged from acute hospital settings to home: systematic review. *Health Educ Res.* août 2005;20(4):423-9.
17. Tonsaker T, Bartlett G, Trpkov C. Information sur la santé dans Internet. *Can Fam Physician.* mai 2014;60(5):419-20.

18. Document d'information patient à partir d'une recommandation de bonne pratique [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 8 déc 2020]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_2664118/fr/document-d-information-patient-a-partir-d-une-recommandation-de-bonne-pratique
19. SPF. Outils d'intervention en éducation pour la santé : critères de qualité. Référentiel de bonnes pratiques. [Internet]. [cité 24 févr 2021]. Disponible sur: </notices/outils-d-intervention-en-education-pour-la-sante-criteres-de-qualite.-referentiel-de-bonnes-pratiques>
20. Sustersic M, Gauchet A, Foote A, Bosson J-L. How best to use and evaluate Patient Information Leaflets given during a consultation: a systematic review of literature reviews. *Health Expect*. août 2017;20(4):531-42.
21. Ubersuggest [Internet]. [cité 13 mars 2021]. Disponible sur: <https://app.neilpatel.com/en/ubersuggest/>
22. Antoine A. Inventaire et évaluation des documents écrits d'information destinés aux patients produits par les Départements universitaires de médecine générale [Thèse d'exercice]. [Lyon, France]: Université Claude Bernard; 2011.
23. Charnock D. The DISCERN handbook: quality criteria for consumer health information ; user guide and training resource. Abingdon: Radcliff; 1998.
24. [evaluation_qualite_site_sante_internet - evaluation_qualite_site_sante_internet.pdf](#) [Internet]. [cité 8 févr 2021]. Disponible sur: https://core.xvox.fr/pdfmaster/web/viewer.html?file=https%3A%2F%2Fcore.xvox.fr%2FPDF%2FHAS_P%2Fevaluation_qualite_site_sante_internet.pdf
25. SPF. Communiquer pour tous : Guide pour une information accessible [Internet]. [cité 19 déc 2020]. Disponible sur: </notices/communiquer-pour-tous-guide-pour-une-information-accessible>
26. Élaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 17 mars 2021]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_430286/fr/elaboration-d-un-document-ecrit-d-information-a-l-intention-des-patients-et-des-usagers-du-systeme-de-sante
27. Benoit J-P. Revue critique des formules de lisibilité (60 ans de formules de lisibilité : qu'en reste-t-il ?). *Pratiques*. 1986;52(1):45-63.
28. Flesch R. A new readability yardstick. *J Appl Psychol*. 1948;32(3):221-33.
29. van Uden-Kraan CF, Drossaert CHC, Taal E, Smit WM, Seydel ER, van de Laar MAFJ. Experiences and attitudes of Dutch rheumatologists and oncologists with regard to their patients' health-related Internet use. *Clin Rheumatol*. 2010;29(11):1229-36.
30. Quintana Y, Feightner JW, Wathen CN, Sangster LM, Marshall JN. Preventive health information on the Internet. Qualitative study of consumers' perspectives. *Can Fam Physician Med Fam Can*. sept 2001;47:1759-65.
31. Développement de la prescription de thérapeutiques non médicamenteuses validées [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 30 mars 2021]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_1059795/fr/developpement-de-la-prescription-de-therapeutiques-non-medicamenteuses-validees
32. Sustersic M. Fiches d'Information pour les Patients (FIP), un outil au service de la communication médecin patient: Proposition et validation de méthodes pour la construction et l'évaluation clinique. :153.
33. Shekelle PG, Ortiz E, Rhodes S, Morton SC, Eccles MP, Grimshaw JM, et al. Validity of the Agency for Healthcare Research and Quality clinical practice guidelines: how quickly do guidelines become outdated? *JAMA*. 26 sept 2001;286(12):1461-7.
34. Pirat M. Ressenti des patients face à la prescription des médicaments génériques dans les cabinets de médecine générale de la région PACA. :87.

35. Hormonothérapie - Cancer du sein [Internet]. [cité 7 déc 2020]. Disponible sur: <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Cancer-du-sein/Hormonotherapie>
36. Bourdarot V, Bouvier L. Recensement des supports écrits d'information destinés aux patients sur la santé préconceptionnelle de langue française : revue de la littérature. 2 avr 2019;133.
37. Luker KA, Beaver K, Leinster SJ, Owens RG, Degner LF, Sloan JA. The information needs of women newly diagnosed with breast cancer. *J Adv Nurs*. 1995;22(1):134-41.
38. SUSTERSIC M., VOORHOEVE P.M., MENEURET H., Baudrant M, MENEAU A., BOSSON J.L., et al. Fiches d'information pour les patients: quel intérêt? L'étude EDIMAP. *Rev Médecine Générale*. oct 2010;n° 276:332-8.
39. Jeannet E, Cozon-Rein L. Évaluation de l'impact de Fiches d'Information Patient (FIP) sur le comportement des patients face à des pathologies courantes en médecine générale: étude randomisée et contrôlée. :59.
40. Bilan de la campagne d'information Octobre rose 2013, sur le dépistage organisé du cancer du sein [Internet]. [cité 8 févr 2021]. Disponible sur: <http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:fiWgqLSOPDsJ:www.canceraquitaine.org/sites/default/files/ddb1ock/Bilan-octobre-rose-2013-V2.pdf+%&cd=1&hl=fr&ct=clnk&gl=fr>
41. Anticancéreux oraux : fiches patient et fiches professionnel – ONCORIF [Internet]. [cité 8 déc 2020]. Disponible sur: https://www.oncorif.fr/professionnels/anticancereux_oraux/
42. SPF. Un référentiel pour une information accessible à tous. [Internet]. [cité 8 févr 2021]. Disponible sur: </notices/un-referentiel-pour-une-information-accessible-a-tous>
43. Brett J, Boulton M, Watson E. Development of an e-health app to support women prescribed adjuvant endocrine therapy after treatment for breast cancer. *Patient Prefer Adherence*. 11 déc 2018;12:2639-47.
44. Celine. Littératie numérique en santé (n°16) [Internet]. [cité 2 avr 2021]. Disponible sur: <https://www.cultures-sante.be/nos-outils/les-dossiers-thematiques/item/592-litteratie-numerique-en-sante.html>
45. Deuff OL. La littératie digitale de santé: un domaine en émergence. :17.
46. Du nouveau pour le parcours de soins après le traitement d'un cancer [Internet]. [cité 3 avr 2021]. Disponible sur: <http://www.paca.ars.sante.fr/du-nouveau-pour-le-parcours-de-soins-apres-le-traitement-dun-cancer>
47. Stanton AL, Petrie KJ, Partridge AH. Contributors to nonadherence and nonpersistence with endocrine therapy in breast cancer survivors recruited from an online research registry. *Breast Cancer Res Treat*. juin 2014;145(2):525-34.
48. La vie cinq ans après un diagnostic de cancer - Rapport - Ref : ETUDVIEK518 [Internet]. [cité 24 févr 2021]. Disponible sur: <https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/La-vie-cinq-ans-apres-un-diagnostic-de-cancer-Rapport>
49. Raynor DK, Blenkinsopp A, Knapp P, Grime J, Nicolson DJ, Pollock K, et al. A systematic review of quantitative and qualitative research on the role and effectiveness of written information available to patients about individual medicines. *Health Technol Assess Winch Engl*. févr 2007;11(5):iii, 1-160.

Annexe 1. Questionnaire LimeSurvey à destination des établissements de santé sur l'information écrite délivrée aux patientes sur l'hormonothérapie dans le cancer du sein

- 1- Votre établissement de santé dispose-t-il de supports écrits sur l'hormonothérapie dans le cancer du sein à destination des patientes ?**
OUI NON

- 2- Dans votre établissement quels sont les types de supports écrits d'information que vous délivrez ?**
Dépliant /flyer
Brochure / Livret
Site internet scientifique
Application smartphone
Autre (*renseignez en commentaire*)

- 3- Dans votre établissement, les supports écrits d'information sont en provenance :**
De votre établissement
De l'INCa
De la Ligue Contre le Cancer
D'une autre institution (*renseignez en commentaire*)
D'un laboratoire pharmaceutique
D'une association de patients
Autre (*renseignez en commentaire*)

- 4- Dans votre établissement, qui délivre le/les support(s) écrit(s) sur l'hormonothérapie ?**
L'oncologue médical
Le chirurgien
Le radiothérapeute
L'infirmière coordinatrice
En libre-accès
Autre (*renseignez en commentaire*)

- 5- Dans votre établissement, à quel moment est délivré le support écrit d'hormonothérapie à la patiente ?**
A l'annonce diagnostique
Au moment de la chirurgie
Au moment de la radiothérapie
Au moment de la chimiothérapie
Au moment de l'introduction de l'hormonothérapie

- 6- Votre établissement a-t-il mis en place (ou prévoit-t-il de mettre en place) un système de surveillance à l'adhésion à l'hormonothérapie et lequel ?**
Application smartphone de rappel
Appel téléphonique de rappel
Questionnaire avant consultation
Accompagnement en atelier ETP
Autre (*renseignez en commentaire*)
Non

- 7- Pourriez-vous me communiquer par mail ou courrier les supports d'information écrits sur l'hormonothérapie dont vous disposez dans votre établissement ?**

Annexe 2 : Grille d'évaluation de supports écrits d'information à destination des patients, sur l'hormonothérapie dans le cancer du sein

* : Critères évaluateurs-dépendants évalués par la patiente experte.

A- INFORMATIONS GENERALES (11)

- 1- Quel est le type de support écrit ?
 - Fiche / dépliant / flyer :
 - Brochure / livret (plusieurs pages) :
 - Site internet grand public
 - Site internet institutionnel
- 2- Quelle est l'année et le mois d'élaboration du support d'information, ou la date d'actualisation ?
- 3- Quelle est la provenance du support écrit ?
 - Établissement public
 - Établissement privé
 - INCa
 - Association de patients
 - Autre
- 4- Y a-t-il une mention claire des auteurs ? OUI NON
- 5- Quelle est le nombre de pages ? nombre ou non évaluable (page web)
- 6- Le support écrit fait-il mention d'une publicité sous forme de logos ou mentions écrites ? OUI NON
- 7- Le document comporte-il la description des bénéfices de l'hormonothérapie ? OUI NON PARTIELLEMENT
- 8- Le document comporte-il la description des effets indésirables de l'hormonothérapie ?
OUI NON PARTIELLEMENT
- 9- Le support écrit a-t-il été publié ou actualisé depuis moins de 3 ans ? OUI NON
- 10- Les sources scientifiques utilisées pour la rédaction du support écrit sont-elles explicites ? OUI NON
- 11- Le support écrit est-il disponible sur internet ? OUI NON

B- L'ASPECT VISUEL : LA PRESENTATION (10)

- 12- La présentation est-elle attrayante ? * OUI NON PARTIELLEMENT
- 13- Le code couleur du support écrit est-il adapté et utilisé avec modération ? * OUI NON PARTIELLEMENT
- 14- La mise en page est-elle aérée ? * OUI NON PARTIELLEMENT
- 15- La police d'écriture a-t-elle une taille visible et adaptée ? * OUI NON PARTIELLEMENT
- 16- Le support écrit possède-t-il des illustrations ? OUI NON
- 17- Si oui : combien ?
- 18- Le support utilise-t-il des tableaux ou graphiques à caractère scientifique ? OUI NON
- 19- Si oui : combien ?
- 20- Le support met-il en avant les messages clés et les points importants ? * OUI NON PARTIELLEMENT
- 21- Quelles sont les modalités d'expression du bénéfice attendu de l'hormonothérapie ?
 - Courbes de survie
 - Courbe de rechute de la maladie
 - Taux de survie
 - Taux de rechute de la maladie
 - Autres modalités
 - Pas d'expression du bénéfice

C- L'ASPECT LINGUISTIQUE : LES MOTS ET LES PHRASES (6)

- 22- Quel est le score de lisibilité au test de Kandel ?
- 23- Le support écrit est-il compréhensible ? * OUI NON PARTIELLEMENT
- 24- Le document explique-t-il les notions difficiles et les termes techniques ? * OUI NON PARTIELLEMENT
- 25- Le ton utilisé est-il approprié et rassurant ? * OUI NON PARTIELLEMENT
- 26- Le style utilisé est-il personnel (utilisation du « vous ») ? OUI NON PARTIELLEMENT
- 27- Le support écrit utilise-t-il des acronymes ou abréviations ? OUI NON PARTIELLEMENT

D- L'ASPECT STRUCTUREL : L'ORGANISATION DE L'INFORMATION (7)

- 28- Le support écrit possède-t-il un sommaire ? OUI NON NON APPLICABLE (support avec texte court)
- 29- Le support est-il structuré avec des titres et chapitres ? OUI NON
- 30- La présentation est-elle sous la forme de questions / réponses ? OUI NON
- 31- La présentation est-elle sous la forme d'un VRAI / FAUX ? OUI NON
- 32- Le support écrit possède-t-il un espace pour des notes personnelles ? OUI NON NON APPLICABLE (PAGES WEB)
- 33- Le support écrit possède-t-il un lexique ou glossaire ? OUI NON
- 34- Les données du pronostic du cancer du sein après la prise de l'hormonothérapie sont-elles mises en avant ?
OUI NON PARTIELLEMENT

E- L'ASPECT INFORMATIF : LE CHOIX DE L'INFORMATION (30)

- 35- Le support d'information écrit est axé uniquement sur l'hormonothérapie ? OUI NON
- 36- Le support écrit explique-t-il le statut hormonal ou non d'une tumeur ? OUI NON
- 37- Le support écrit informe-t-il sur le mécanisme d'action de l'hormonothérapie ? OUI NON PARTIELLEMENT
- 38- Le support écrit explique-t-il le choix du traitement en fonction du statut ménopausique ? OUI NON
- 39- Le support est-il spécifique à l'un des traitements hormonaux (Tamoxifène / Inhibiteurs de l'aromatase)
OUI NON PARTIELLEMENT
- 40- Le support écrit possède-t-il une partie sur l'épidémiologie / la fréquence des cancers du sein hormonodépendants ?
OUI NON PARTIELLEMENT
- 41- Le support écrit explique-t-il les bénéfices de l'hormonothérapie ?
- Sur la survie à 5 ans
- Sur le risque de récurrence à distance
- Sur le risque de récurrence locale
- Sur l'effet protecteur de l'hormonothérapie sur le risque de récurrence, même après l'arrêt de celui-ci
- Non
- 42- Le support écrit parle-t-il du moment de prescription de l'hormonothérapie par le médecin ? OUI NON
- 43- Le support écrit parle-t-il de la durée moyenne de prise du traitement ? OUI NON
- 44- Le support écrit parle-t-il des conséquences de la non prise de l'hormonothérapie ou de l'arrêt prématuré ?
OUI NON PARTIELLEMENT
- 45- Le support écrit parle-t-il de la possibilité de refuser le traitement hormonal ? OUI NON
- 46- Le support écrit apporte-t-il des conseils et une conduite à tenir en cas d'oubli du traitement ? OUI NON
- 47- Le support écrit exprime-t-il en pourcentages les différents effets indésirables de l'hormonothérapie ?
OUI NON PARTIELLEMENT
- 48- Le support écrit informe-t-il sur la possibilité de n'avoir aucun effet indésirable ? OUI NON
- 49- Le support écrit parle-t-il spécifiquement de la possible prise de poids et des causes ?
OUI NON PARTIELLEMENT
- 50- Le support écrit parle-t-il spécifiquement des répercussions du traitement hormonal sur la vie sexuelle ?
OUI NON PARTIELLEMENT
- 51- Le support écrit parle-t-il des possibles effets secondaires du TAMOXIFENE sur :
- Le risque d'asthénie
 - Le risque de phlébite ou d'embolie pulmonaire
 - Le risque de dérèglement du cycle menstruel
 - Le risque de cancer de l'endomètre
 - Le risque de bouffées de chaleur
 - Le risque sur la diminution de la libido
 - Autres
 - NON
- 52- Le support écrit parle-t-il des possibles effets secondaires des IHIBITEURS DE L'AROMATASE sur :
- Le risque d'asthénie
 - Le risque de douleurs articulaires ou musculaires
 - Le risque de sécheresse vaginale
 - Le risque de bouffées de chaleur
 - Le risque de déminéralisation osseuse
 - Le risque de complications cardio-vasculaires
 - Autres
 - NON

- 53- **Le support écrit parle-t-il des moyens pour lutter contre les possibles effets secondaires de l'hormonothérapie ?**
- Respecter les règles hygiéno-diététiques
 - L'effet positif de l'activité physique sur les manifestations ostéo articulaires
 - L'effet positif de la vitamine D sur les manifestations ostéo articulaires
 - L'utilisation de lubrifiant lors des rapports sexuels en cas de sécheresse vaginale
 - Autres
 - NON
- 54- **Le support écrit parle-t-il spécifiquement des répercussions du traitement hormonal sur la vie professionnelle ?**
OUI NON
- 55- **Le support écrit parle-t-il des risques de l'hormonothérapie sur une future grossesse ?**
- Le risque de malformations fœtales
 - La nécessité d'utiliser un moyen contraceptif
 - La contre-indication de la pilule oestro-progestative
 - Le risque d'infertilité à la suite du traitement hormonal
 - Autres
 - NON
- 56- **Le support écrit parle-t-il du rythme des consultations médicales de suivi pendant la prise de l'hormonothérapie ?**
OUI NON
- 57- **Le support écrit explique-t-il les examens de surveillance sous hormonothérapie ?**
- L'échographie pelvienne
 - L'ostéodensitométrie
 - Autres
 - NON
- 58- **Le support écrit parle-t-il du rôle du médecin traitant pendant la prise de l'hormonothérapie ?** OUI NON
- 59- **Le support écrit parle-t-il de la possibilité de soutien par un psychothérapeute ?** OUI NON
- 60- **Le support écrit parle-t-il de la place des médecines non conventionnelles (sophrologie, acupuncture...) ?**
OUI NON
- 61- **Le support écrit contient-il des liens vers des informations complémentaires (références bibliographiques ; lien internet) ?** OUI NON
- 62- **Le support écrit propose-t-il une liste de questions que le patient ou l'utilisateur puisse poser au professionnel de santé ?**
OUI NON
- 63- **Le support écrit informe-t-il sur la non-exhaustivité des informations présentées ?** OUI NON
- 64- **Le support écrit aide-t-il à une prise de décision partagée entre le médecin et le patient ? *** OUI NON

Annexe 3. Liste des 40 supports écrits inclus

* : Supports également évalués par la patiente « experte » sur les neuf critères évaluateurs-dépendants.

Pages WEB (n=13)	
Mon réseau Cancer du sein : « <i>Hormonothérapie adjuvante et effets secondaires</i> » (2016)	https://www.monreseau-cancerdusein.com/dossiers/mieux-comprendre/hormonotherapies/les-notes-de-mrcs---hormonotherapie-adjuvante
Infocancer Arcagy : « <i>L'hormonothérapie</i> » (2020) *	http://www.arcagy.org/infocancer/localisations/cancers-feminins/cancer-du-sein/traitements/lhormonotherapie.html/
Fondation contre le cancer (Belgique) : « <i>Hormonothérapie</i> » (2018)	https://www.cancer.be/les-cancers/traitements/hormonoth-raphie
Sos cancer du sein : « <i>L'hormonothérapie</i> »	http://www.soscancerdusein.org/sos-cancer-du-sein-hormonotherapie-41.html
Vivre comme avant : « <i>Le cancer du sein ou plutôt les cancers du sein</i> »	https://www.vivrecommeavant.fr/le-cancer-du-sein/
Institut Curie : « <i>Chimiothérapie et Hormonothérapie</i> » (2019)	https://curie.fr/page/chimiotherapie-et-hormonotherapie
Doctissimo : « <i>La place de l'hormonothérapie</i> » (2020) *	https://www.doctissimo.fr/html/dossiers/cancer_sein/8843-cancer-sein-hormonotherapie.htm
Institut National Du Cancer – Cancer du sein : « <i>Hormonothérapie</i> » *	https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Cancer-du-sein/Hormonotherapie
Europa Donna : « <i>L'hormonothérapie</i> » *	https://www.europadonna.fr/du-depistage-aux-traitements/les-traitements/lhormonotherapie/
Fondation Arc : « <i>Cancer du sein : les traitements</i> » (2020)	https://www.fondation-arc.org/cancer/cancer-sein/traitement-cancer
Chimio-pratique.com : « <i>Comment agit l'hormonothérapie dans le cancer du sein ?</i> » (2020)	https://www.chimio-pratique.com/hormonotherapie-sein/
Magazine Rose up : « <i>Hormonothérapie</i> » (2018) *	https://www.rose-up.fr/magazine/hormonotherapie-kesako-2/
Euréka Santé Vidal : « <i>Tamoxifène / Letrozole</i> » (2020)	https://eurekasante.vidal.fr/medicaments/vidal-famille/medicament-gf470005-TAMOXIFENE-TEVA.html

Fiches d'information patients / brochures (n=27)	
Fiche Fondation Arc	<i>Soigner un cancer par l'hormonothérapie</i> (2017)
Fiche 3C de la Charentes Maritimes Sud et Est	<i>Anastrozole/Letrozole/Tamoxifène</i> (2015) *
Fiche de la Clinique de l'Orangerie (Strasbourg)	<i>Anastrozole/Letrozole/Tamoxifène</i> (2020)
Fiche Institut du Sein de Medipôle Savoie	<i>IA/anti-oestrogènes</i> (2015)
Fiche SFPO	<i>Anastrozole/Letrozole</i> (2020) *
Fiche Laboratoire Roche	<i>L'hormonothérapie en pratique</i> (2013)
Fiche Institut du Sein de la Clinique Générale d'Annecy	<i>L'hormonothérapie</i> (2020)
Fiche Réseau Régional Cancérologie Rohlim	<i>Anastrozole/Letrozole/Tamoxifène</i> (2016) *
Fiche Réseau Régional Cancérologie Omedit Normandie	<i>Anastrozole/Letrozole/Tamoxifène</i> (2018) *
Fiche Réseau Régional Cancérologie Omedit Haute Normandie	<i>Anastrozole/Letrozole/Tamoxifène</i> (2016)
Fiche Réseau Régional Cancérologie Espace Cancer Rhône-Alpes	<i>Anastrozole/Letrozole/Tamoxifène</i> (2012) *
Fiche Réseau Régional Cancérologie Onco Hauts-de-France	<i>Anastrozole/Letrozole/Tamoxifène</i> (2019) *
Fiche Réseau Régional Cancérologie OncoAuvergne	<i>Anastrozole/Letrozole/Tamoxifène</i> *
Fiche CLCC Institut Cancérologie Ouest	<i>Tamoxifène/IA</i> (2019) *
Fiche CLCC Institut Gustave Roussy	<i>Hormonothérapie</i> *
Fiche CLCC Institut Curie	<i>Tamoxifène</i>
Fiche CLCC Institut Curie	<i>Inhibiteurs de l'aromatase</i> (2015)
Fiche CLCC Centre Antoine Lacassagne	<i>Anastrozole/Letrozole/Tamoxifène</i>
Fiche CLCC Institut Godinot	<i>L'hormonothérapie du cancer du sein et vous</i> (2019)
Brochure CLCC Institut Cancérologie Lorraine	<i>Vrais/Faux sur l'hormonothérapie</i> (2015) *
Brochure CLCC Centre Léon Berard	<i>Effets secondaires de l'hormonothérapie</i>
Brochure CLCC Centre Henri Becquerel	<i>L'hormonothérapie</i> (2019)
Brochure Fondation Arc	<i>Les cancers du sein</i> (2013)
Brochure CancerInfo de l'INCa	<i>Les traitements du cancer du sein</i> (2013)
Brochure Ligue contre le Cancer	<i>Les cancers du sein</i> (2018)
Brochure Europa Donna	<i>Hormones et cancer du sein</i>
Brochure Centre Hospitalier Vaudoise (Suisse)	<i>Les traitements médicamenteux du cancer du sein</i> (2014)

Annexe 4. Résultats de la grille d'évaluation des 40 supports écrits

NC : non concerné

Informations générales (100% n=40)	OUI	NON	PARTIELLEMENT
Effets indésirables expliqués	87,5% (35)	2,5% (1)	10% (4)
Disponibilité sur internet	77,5% (31)	22,5% (9)	NC
Date de rédaction	75% (30)	25% (10)	NC
Nom commercial du traitement	50% (20)	50% (20)	NC
Publication ou actualisation < 3 ans	45% (18)	30% (12)	NC
Auteurs cités	42,5% (17)	57,5% (23)	NC
Bénéfices expliqués	42,5% (17)	45% (18)	12,5 (5)

Aspect visuel (100% n=40)	OUI	NON	PARTIELLEMENT
Code couleur adapté	90% (36)	2,5% (1)	7,5% (3)
Police d'écriture lisible	87,5% (35)	2,5% (1)	10% (4)
Présentation attrayante	65% (26)	7,5% (3)	27,5% (11)
Mise en page aéré	57,5% (23)	12,5% (5)	30% (12)
Illustrations	47,5% (19)	52,5% (21)	NC
Messages clés mis en avant	32,5% (13)	45% (18)	22,5% (9)
Bénéfices exprimés par taux de survie/rechute	15% (6)	85% (34)	NC
Graphiques	10% (4)	90% (36)	NC

Aspect linguistique (100% n=40)	OUI	NON	PARTIELLEMENT
Ton approprié	77,5% (31)	10% (4)	12,5% (5)
Support compréhensible	60% (24)	2,5% (1)	37,5% (15)
Explications termes techniques	47,5% (19)	22,5% (9)	30% (12)
Style personnel	45% (18)	37,5% (15)	17,5% (7)
Abréviations	7,5% (3)	92,5% (37)	NC

Aspect structurel (100% n=40)	OUI	NON	PARTIELLEMENT
Titres et chapitres	90% (36)	10% (4)	NC
Format Questions/Réponses	30% (12)	70% (28)	NC
Glossaire	27,5% (11)	72,5% (29)	NC
Données du pronostic après prise du traitement mis en avant	2,5% (1)	80% (32)	17,5% (7)

Aspect structurel (100% n=17)	OUI	NON	NON APPLICABLE (format court)
Sommaire	59% (10)	41% (7)	n=23

Aspect structurel (100% n=27)	OUI	NON	NON APPLICABLE (page WEB)
Espace pour notes personnelles	26% (7)	74% (20)	n=13

Annexe 4. Résultats de la grille d'évaluation des 40 supports écrits

NC : non concerné

Aspect informatif (100% n=40)	OUI	NON	PARTIELLEMENT
Axé uniquement sur l'hormonothérapie	80% (32)	20% (8)	NC
Statut hormonal expliqué	75% (30)	25% (10)	NC
Choix du traitement en fonction du statut ménopausique expliqué	75% (30)	25% (10)	NC
Informations sur la durée moyenne du traitement	65% (26)	35% (14)	NC
Mécanisme d'action expliqué	62,5 (25)	27,5 (11)	10% (4)
Informations sur la nécessité d'un moyen contraceptif	52,5 (21)	47,5% (19)	NC
Présence de coordonnées de professionnels de santé	50% (20)	50% (20)	NC
Informations sur la contre-indication à une pilule oestro-progestative	40% (16)	60% (24)	NC
Présence de liens vers des informations complémentaires	40% (16)	60% (24)	NC
Spécifique à l'un des traitements (<i>Tamoxifène/Letrozole/Anastrozole</i>)	37,5% (15)	34% (14)	27,5% (11)
Informations sur le moment de prescription	35% (14)	65% (26)	NC
Informations sur la non-exhaustivité des informations	35% (14)	65% (26)	NC
Conseils donnés en cas d'oubli du traitement	30% (12)	70% (28)	NC
Aide à une décision partagée entre le médecin et la patiente	30% (12)	70% (28)	NC
Informations sur le rythme des consultations de suivi	25% (10)	75% (30)	NC
Informations sur possibilité de n'avoir aucun effet indésirable	25% (10)	75% (30)	NC
Informations sur la prise de poids sous traitement	25% (10)	37,5% (15)	37,5% (15)
Informations sur répercussions sur la vie sexuelle	25% (10)	45% (18)	30% (12)
Informations sur le rôle du médecin traitant	22,5% (9)	77,5% (31)	NC
Informations sur les médecines alternatives	22,5% (9)	77,5% (31)	NC
Informations sur l'épidémiologie des cancers hormonodépendants	17,5% (7)	72,5 (29)	10% (4)
Informations sur la possibilité de soutien par un psychothérapeute	15% (6)	85% (34)	NC
Liste de questions que la patiente puisse poser au professionnel de santé	12,5% (5)	87,5% (35)	NC
Informations sur les conséquences de l'inobservance du traitement	7,5% (3)	72,5% (29)	20% (8)
Pourcentages exprimés des effets indésirables du traitement	5% (2)	95% (38)	NC

Annexe 4. Résultats de la grille d'évaluation des 40 supports écrits

Aspect informatif (100% n=40)	Bénéfices de l'hormonothérapie cités
Sur le risque de récurrence locale/controlatérale	52,5% (21)
Sur le risque de récurrence à distance	47,5% (19)
Sur la survie à 5 ans	22,5% (9)
Sur l'effet protecteur de l'hormonothérapie même après l'arrêt du traitement ?	7,5% (3)
NON	45% (18)

Aspect informatif (100% n=40)	Moyens pour lutter contre les effets indésirables	Aspect informatif (100% n=40)	Examens de surveillance cités
Respect des règles hygiéno-diététiques	55% (22)	Échographie pelvienne	47,5% (19)
Pratique d'une activité physique	47,5% (19)	Ostéodensitométrie	32,5% (13)
Supplémentation en vitamine D	40% (16)	Examen gynécologique annuel	27,5% (11)
Utilisation de lubrifiant lors des rapports sexuels	30% (12)	Bilan biologique hépatique et lipidique	12,5% (5)
Conseils contre les bouffées de chaleur	25% (10)	Non	40% (16)
Conseils contre les nausées	12,5% (5)		
Conseils contre les troubles du sommeil	5% (2)		
Homéopathie	5% (2)		
Acupuncture	2,5% (1)		
Non	32,5% (13)		

Aspect informatif (100% n=40)	Effets indésirables du Tamoxifène cités		Effets indésirables des Inhibiteurs de l'aromatase cités
Bouffées de chaleur	90% (36)	Bouffées de chaleur	90% (36)
Dérèglement du cycle menstruel	67,5% (27)	Douleurs articulaires/musculaires	90% (36)
Phlébite / embolie pulmonaire	55% (22)	Sécheresse vaginale	77,5% (31)
Cancer de l'endomètre	50% (20)	Ostéoporose	72,5% (29)
Diminution de la libido	35% (14)	Asthénie	50% (20)
Troubles digestifs	35% (14)	Troubles digestifs	32,5% (13)
Troubles oculaires	27,5% (11)	Céphalées	17,5% (7)
Asthénie	25% (10)	Dyslipidémie	17,5% (7)
Perturbation du bilan hépatique	17,5% (7)	Alopécie	17,5% (7)
Sécheresse vaginale	12,5% (5)	Complications cardiovasculaires	17,5% (7)
Troubles du sommeil	12,5% (5)	Diminution de la libido	15% (6)
Alopécie	10% (4)	Éruption cutanée	12,5% (5)
Céphalées	7,5% (3)	Perturbation du bilan hépatique	10% (4)
Dyslipidémie	5% (2)	Troubles du sommeil	5% (2)

Annexe 5. Test de lisibilité de Kandel

Score au test de Kandel (0 à 100)	Pourcentage de supports (100% n=40)	Lisibilité du support
0 à 30	25% (10)	<i>Très difficile</i>
31 à 50	50% (20)	<i>Difficile</i>
51 à 60	10% (4)	<i>Assez difficile</i>
Non évaluable	15% (6)	

Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque.

Résumé :

Contexte :

L'hormonothérapie joue un rôle primordial dans le pronostic du cancer du sein hormonodépendant. Néanmoins, elle entraîne une altération majeure de la qualité de vie des patientes, en raison des effets indésirables importants et prolongés et peut avoir un effet négatif sur l'observance du traitement. Une clef de l'adhésion thérapeutique est l'utilisation par le professionnel de santé, en complément de l'information orale, d'outils de communication tels que des supports écrits. L'objectif principal de cette étude est d'évaluer la qualité et le contenu de supports écrits d'informations sur l'hormonothérapie dans le cancer du sein, à destination des patientes, en France.

Matériel et Méthode :

La stratégie d'identification des supports écrits a reposé sur le moteur de recherche *GOOGLE* et sur une demande par courriel à 63 établissements de santé en France pratiquant de la sénologie. Une grille d'évaluation comportant 64 critères d'évaluation a été conçue à l'aide la littérature et d'un avis d'experts. Elle évaluait l'aspect visuel, linguistique, structurel et informatif des supports écrits et intégrait des critères du guide méthodologie de l'HAS sur les critères d'élaboration d'une fiche d'information patient.

Résultats :

40 supports écrits d'informations à destination des patientes ont été inclus, comprenant 18 fiches d'information patient, 9 brochures, 11 pages WEB à destination du grand public, et 2 sites internet institutionnels.

Dans l'ensemble, les supports écrits étaient visuellement attrayants (65%), employaient un ton rassurant (77,5%) et expliquaient les effets secondaires de l'hormonothérapie (87,5%). En revanche, ils insistaient moins sur les bénéfices du traitement (55%) et sur les moyens pour combattre les effets secondaires possibles (32,5%). Beaucoup de supports écrits ne citaient pas leurs auteurs (55%) ou leurs sources scientifiques (92%), n'expliquaient pas les termes techniques (77,5%), n'avaient pas de glossaire (72,5%) ou d'illustrations (52,5%). Le score moyen de lisibilité de Kandel était insuffisant.

Conclusion :

Le moment du traitement par hormonothérapie est une période clé dans le parcours de soins de l'après-cancer, car la patiente se considère souvent comme guérie de son cancer du sein et manque d'accompagnement. Les supports écrits ont l'avantage d'apporter des réponses à des questions fréquentes de tolérance des traitements, de balance bénéfice-risque et de lutte contre des effets secondaires potentiellement invalidants. Si les supports délivrés étaient plus lisibles, basés sur une méthodologie d'élaboration précise et produits avec la contribution des patientes, alors la valeur des informations fournies augmenterait, permettant une meilleure adhésion thérapeutique. Enfin, la diffusion des supports écrits, leur diversification et l'accompagnement des patientes, sont essentiels pour lutter contre les inégalités d'usage et d'accès à l'information, notamment face aux technologies numériques.

Mots clés : Hormonothérapie – Cancer du sein – Information en santé – Adhésion thérapeutique et observance