



HAL
open science

Évaluation de l'acceptabilité et de l'utilisation en
pratique de l'outil d'aide à la décision “
Discutons-mammo ” auprès des professionnels de santé
en ambulatoire

Nina Gloaguen

► To cite this version:

Nina Gloaguen. Évaluation de l'acceptabilité et de l'utilisation en pratique de l'outil d'aide à la décision “ Discutons-mammo ” auprès des professionnels de santé en ambulatoire. Médecine humaine et pathologie. 2023. dumas-04398224

HAL Id: dumas-04398224

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04398224>

Submitted on 16 Jan 2024

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.

IMPORTANT : OBLIGATIONS DE LA PERSONNE CONSULTANT CE DOCUMENT

Conformément au *Code de la propriété intellectuelle*, nous rappelons que le document est destiné à un **usage strictement personnel**. Les "analyses et les courtes citations justifiées par le caractère critique, polémique, pédagogique, scientifique ou d'information" sont autorisées sous réserve de mentionner les noms de l'auteur et de la source (article L. 122-4 du *Code de la propriété intellectuelle*). Toute autre représentation ou reproduction intégrale ou partielle, faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit, est illicite.

De ce fait, nous vous rappelons notamment que, **sauf accord explicite** de l'auteur de la thèse ou du mémoire, **vous n'êtes pas autorisé** à rediffuser ce document sous quelque forme que ce soit (impression papier, transfert par voie électronique, ou autre). Tout contrevenant s'expose aux peines prévues par la loi.

UNIVERSITÉ DE NANTES

FACULTÉ DE MÉDECINE

Année : 2023

N°

THÈSE

pour le

DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

(DES de MÉDECINE GÉNÉRALE)

par

Nina GLOAGUEN

Présentée et soutenue publiquement le 26 octobre 2023

EVALUATION DE L'ACCEPTABILITE ET DE L'UTILISATION EN PRATIQUE DE
L'OUTIL D'AIDE A LA DECISION « DISCUTONS-MAMMO » AUPRES DES
PROFESSIONNELS DE SANTE EN AMBULATOIRE

Président : Monsieur le Professeur Jean-Pascal FOURNIER

Directrice de thèse : Madame la docteure Sandrine HILD

Table des matières

I. Introduction.....	6
II. Matériel et méthodes.....	10
A. Première partie : étude de l'Acceptabilité de l'outil d'aide à la décision par les professionnels de santé concernés	10
1. Type d'étude	10
2. Objectifs de l'étude.....	10
3. Population, critères d'inclusion et mode de recrutement	10
4. Questionnaire.....	11
5. Période de recueil	12
6. Analyse de données	12
B. Seconde partie : évaluation de l'utilisation en pratique de l'outil d'aide à la décision par les médecins généralistes	13
1. Type d'étude	13
2. Objectif de l'étude	13
3. Population, critères d'inclusion et mode de recrutement	13
4. Description du guide d'entretien	14
5. Période	14
6. Analyse de données	14
7. Aspects réglementaires	14
C. Résultats	15
1. Première partie : étude de l'Acceptabilité de l'outil d'aide à la décision par les professionnels de santé concernés.....	15
1. Données descriptives	16
2. Mon avis général sur le site	17
3. Point de vue des professionnels	23

4.	Les points positifs du site selon les professionnels interrogés.....	26
5.	Les points négatifs du site selon les professionnels interrogés.....	26
6.	Suggestions	26
2.	Evaluation de l'utilisation en pratique de l'outil d'aide à la décision par les médecins généralistes.....	27
1.	Utilisation de l'outil « Discutons-mammo » en conditions réelles par les médecins ..	28
2.	Les freins à l'utilisation du site.....	30
3.	Les effets de l'utilisation en pratique du site « Discutons-mammo » :.....	32
4.	Proposition d'utilisation future	34
III.	Discussion	36
A.	Points forts de l'étude :.....	36
B.	Points faibles de l'étude	37
C.	Comparaison des résultats avec la littérature	38
IV.	Conclusion	41
V.	Bibliographie :	42
VI.	Annexes.....	45
A.	Annexe n°1 : Questionnaire Acceptabilité avec score	45
B.	Annexe n°2 : Résultats questionnaire <i>Acceptabilité</i> en fonction des professions.....	48
C.	Annexe n°3 : Note de présentation de l'étude.....	55
D.	Annexe n°4 : Commentaire libres du questionnaire Acceptabilité	56
E.	Annexe n°5 : Grille pour entretiens semi-dirigés sur l'utilisation de l'outil en pratique par les MG	59
F.	Annexe n°6 : Consentement écrit pour la partie qualitative MG	60
G.	Annexe n°7 : Retranscription des entretiens	63

Table des illustrations

Tableau 1 : Données descriptives des participants.....	16
Tableau 2 : Evaluation de la satisfaction de lecture des différents onglets.....	17
Tableau 3: Evaluation de la durée de lecture du site internet.....	18
Tableau 4: Evaluation de la quantité d'informations du site internet.....	18
Tableau 5 : Evaluation de la présentation des informations sur le site	19
Tableau 6 : Evaluation de l'utilité du site comme outil d'aide à la décision	19
Tableau 7 : Evaluation des vidéos du site	21
Tableau 8 : Evaluation des tableaux présentant les chiffres en fonction des classes d'âge selon la participation au dépistage, dans la partie « Avantages/Inconvénients »	21
Tableau 9 : Evaluation de la feuille de synthèse des informations dans l'onglet « Préparer mon échange ».....	22
Tableau 10 : Point de vue des professionnels.....	25
Tableau 11 : Liste des participants aux entretiens.....	27

Abréviations

CERNI	Comité d'Éthique de la Recherche Non Interventionnelle
CRCDC	Centres Régionaux de Coordination des Dépistages des Cancers
DMP	Décision Médicale Partagée
EBM	Evidence Base Medecine
FAQ	Foire Aux Questions
HAS	Haute Autorité de Santé
InCA	Institut National du CAncer
DEDICACES	DEcision partagée dans le cadre du DépIstage du CANCEr du Sein
IPDAS	International Patient Decision Aid Standards
IRM	Imagerie par Résonance Magnétique
MG	Médecin Généraliste
MSP	Maison de Santé Pluri-professionnelle
R2SP	Réseau de recherche en Soins Primaires
SF	Sage-Femme

I. Introduction

Dans le monde, le cancer du sein est le cancer le plus fréquent chez la femme, devant le cancer colorectal et le cancer du poumon.(1,2)

C'est aussi le cancer qui cause le plus grand nombre de décès chez la femme : il représente 14% des décès féminins par cancer en 2018 soit environ 12 000 décès chaque année, en France.

En 2018, il y a eu 58 500 nouveaux cas de cancer du sein en France. Il s'agit donc d'un sujet de santé publique prépondérant.

C'est pourquoi, dans la plupart des pays développés, un dépistage organisé du cancer du sein est proposé aux femmes, à partir de 50 ans, afin de détecter le plus tôt possible le cancer du sein et donc de le traiter à un stade précoce.

Créé en 2004 en France, le programme de dépistage organisé du cancer du sein consiste en un examen clinique et une mammographie des deux seins, tous les 2 ans, pour les femmes de 50 à 74 ans, qui ne présentent pas de symptôme ni de facteur de risque particulier (c'est-à-dire qui sont à risque moyen de cancer du sein). (3)

Les femmes sont invitées à ce dépistage organisé par courrier d'invitation personnalisé et n'ont pas à avancer les frais médicaux. Une double relecture des clichés de mammographie est effectuée par deux radiologues différents. Les résultats sont ensuite envoyés à la patiente et au médecin traitant.

Depuis 2019, le programme de dépistage est coordonné par des centres régionaux de coordination des dépistages des cancers (CRCDC), qui travaillent en lien avec les départements.

Si la mammographie est anormale, le radiologue peut préconiser une surveillance rapprochée, un autre examen morphologique du sein (échographie, IRM) ou une biopsie du sein.

Actuellement, les instances de santé françaises (Assurance maladie, Haute Autorité de Santé, Institut National du Cancer InCa) recommandent le dépistage organisé aux femmes concernées.

Cependant, en 2008, une méta-analyse de Cochrane a analysé de nombreux essais cliniques randomisés, incluant 600 000 femmes âgées de 39 à 74 ans, en Amérique du Nord et en Europe, réparties en deux groupes : dépistage par mammographie ou aucun dépistage. La méta-analyse a étudié la morbidité et la mortalité.

Cette étude a montré que si pendant 10 ans, 2000 femmes participaient au dépistage du cancer du sein tous les 2 ans, une seule d'entre elles éviterait la mort grâce au dépistage. (4)

De plus, 10 femmes sur 2000 en bonne santé auront un diagnostic de cancer du sein et bénéficieront d'un traitement inutilement, c'est ce qu'on définit par le sur-diagnostic.

En effet, des carcinomes in situ sont détectés avec le dépistage. Ces carcinomes sont des modifications cellulaires précoces, précurseurs de cancer, et qui évoluent lentement.

Beaucoup de ces carcinomes détectés avec le dépistage auraient disparu spontanément.

Néanmoins, comme il n'est pas possible actuellement de différencier un carcinome in situ d'un cancer, tous sont traités : c'est le sur-traitement.

A noter que 200 femmes sur 2000 seront victimes d'une fausse alerte. C'est-à-dire qu'elles auront un faux positif: la mammographie de dépistage est anormale, mais il s'agit d'une anomalie bénigne du sein et non d'un cancer. Ceci peut entraîner des conséquences psychologiques (stress, anxiété). (5)

Pour faire face à cette contradiction, il reste la possibilité de réaliser une prise de décision partagée.

La prise de décision partagée est un concept développé dans les années 90, traduit de l'anglais « shared decision making ». Il s'agit d'un processus entre un professionnel de santé et un patient, en deux étapes : l'échange bilatéral d'informations puis la délibération pour arriver à une prise de décision partagée sur une question de santé, de manière éclairée.(6) Il s'oppose aux modèles paternaliste et informatif (d'après C. Charles).(7)

Lors de la première étape, le soignant et le patient vont échanger de manière bilatérale des informations sur un sujet précis de santé. Le professionnel explique quelles sont les différentes options, les avantages et inconvénients de chacune des options, de façon claire et objective, et le patient exprime ses préférences et ses opinions.

Puis lors de la délibération, le professionnel et le patient parviennent à un accord mutuel sur ce sujet de santé.

C'est un processus temporel, la prise de décision peut se faire à un autre moment que lors de l'échange d'informations, basé sur le principe de respect du patient et de son autonomie.

La prise de décision partagée permet de développer l'approche centrée autour du patient. La pratique de la prise de décision partagée fait partie de l'EBM (evidence base medicine ou

médecine fondée sur les preuves), car elle facilite un échange entre patient et professionnel de santé, où les données scientifiques ainsi que les préférences et valeurs du patient sont prises en compte. (6,7)

En conséquence, des aides à la décision ont vu le jour : ce sont des outils visant à aider les patients et les professionnels de santé dans leur prise de décision partagée concernant un sujet de santé. Ils peuvent prendre différentes formes (papier, vidéo, site internet) et viennent en complément d'un échange avec le professionnel de santé. (8,9)

Les outils reprennent les étapes de la prise de décision partagée, c'est-à-dire en détaillant les avantages et inconvénients de chaque option, avec un langage adapté au patient. (6) Ils aident les patients à exprimer leurs préférences et leurs valeurs. L'objectif des outils d'aide est d'améliorer la qualité des décisions.

Le contexte des dépistages s'applique particulièrement à l'utilisation d'outil d'aide à la décision.(10,11)

C'est dans ce contexte que l'équipe du projet DEDICACES (DEcision partagée dans le cadre du DépIstage du CANCER du Sein) a créé un outil de prise de décision partagée concernant le dépistage organisé du cancer du sein, suite à un appel à projet de l'InCa. Il s'agit du site internet « Discutons-mammo ».

Ce site est destiné aux femmes concernées par le dépistage organisé du cancer du sein, et vise à mieux les informer en détaillant chaque option : participer ou ne pas participer au dépistage. Cet outil a été élaboré par des patientes et des professionnels de santé, puis évalué par des experts sous la forme de ronde Delphi, selon les critères de qualité IPDAS (international patient decision aid standards).(12)

Le site « Discutons-mammo » est encore expérimental et a pour but d'être diffusé en France après validation : en effet, un essai clinique randomisé contrôlé va évaluer l'impact du site sur la participation au dépistage organisé du cancer du sein.

Notre étude a pour but d'évaluer le site « Discutons-mammo » auprès des professionnels en conditions réelles avant l'essai clinique national, afin de recueillir leur avis pour modifier le site en conséquence, et de voir comment l'outil s'intègre à la pratique quotidienne des médecins et permet la pratique de prise de décision partagée.

L'objectif de cette thèse est double avec, dans un premier temps, l'évaluation de l'acceptabilité du site « Discussons-mammo » auprès des professionnels de santé concernés par le dépistage organisé du cancer du sein puis dans un second temps, l'évaluation de l'utilisation en conditions réelles de l'outil par les médecins généralistes.

II. Matériel et méthodes

A. Première partie : étude de l'Acceptabilité de l'outil d'aide à la décision par les professionnels de santé concernés

1. Type d'étude

Nous avons réalisé une étude quantitative, prospective, interventionnelle.

2. Objectifs de l'étude

Le premier objectif principal de notre étude est d'évaluer l'acceptabilité du site internet « Discutons-mammo » auprès des professionnels de santé concernés par le dépistage organisé du cancer du sein au quotidien.

L'acceptabilité (ou admissibilité) d'un outil d'aide à la décision fait référence à sa compréhension, sa longueur, son rythme, la quantité d'information, la présentation équilibrée de l'information et la pertinence globale de l'outil. (13)

Notre but est d'améliorer le site « Discutons-mammo » avec les retours des professionnels de santé exerçant au quotidien auprès des patientes.

3. Population, critères d'inclusion et mode de recrutement

La population étudiée regroupe des médecins généralistes, des gynécologues et des sages-femmes exerçant en ambulatoire en Loire Atlantique et en Vendée.

Les critères d'inclusion étaient : tout professionnel de santé exerçant en ambulatoire concerné par le dépistage organisé du cancer du sein.

Les critères de non-inclusion étaient : les professionnels refusant de participer à l'étude.

Le nombre de sujets nécessaires est de 10 médecins généralistes, 6 sages-femmes et 4 gynécologues. Nous nous sommes basés sur l'effectif retrouvé dans les études évaluant des outils d'aide à la décision par des professionnels. (14–17)

Les médecins généralistes ont été recrutés via le réseau de soins primaires R2SP (réseau de recherche en soins primaires) en lien avec le Département de Médecine Générale de Nantes. Deux maisons de santé pluri-professionnelles (MSP) ont été identifiées : celles de Montaigu et Noirmoutier.

Nous avons joint par téléphone les médecins généralistes et les sages-femmes de la MSP de Montaigu et de la MSP de Noirmoutier. Nous avons fixé une date de rencontre au sein de leur MSP afin de leur présenter l'étude. Puis ils ont reçu un mail explicatif avec le lien vers le site « Discutons-mammo » et le lien vers le questionnaire en ligne.

Les gynécologues et la seconde partie des sages-femmes ont été recrutés au hasard via l'annuaire professionnel Ameli, en sélectionnant un professionnel sur dix, en Loire Atlantique et Vendée, afin d'assurer la représentativité de l'échantillon.

Nous les avons contactés par téléphone. Puis ils ont reçu un mail explicatif avec le lien vers le site « Discutons-mammo » et le lien vers le questionnaire en ligne.

4. Questionnaire

Notre questionnaire a été inspiré du questionnaire *Acceptability* de l'institut de recherche de l'hôpital d'Ottawa et a été adapté à notre sujet. (13)

L'équipe de recherche d'Ottawa a créé un site (18) sur les outils d'aide à la décision, en détaillant les étapes de développement, d'évaluation et de mise en œuvre d'outils d'aide à la décision.

Notre questionnaire est réalisé en ligne sur le site LimeSurvey et les réponses ont été recueillies de manière anonyme.

Le questionnaire est composé de 3 parties : *Cf. annexe n°1*

- Données descriptives avec 5 questions : sexe, âge, profession, mode d'exercice et secteur.
- Mon avis général sur le site avec 10 questions.
- Point de vue des professionnels avec 14 items présentés sous la forme d'une échelle de *Likert*, (les réponses allant de « Pas du tout d'accord » à « Totalemt d'accord »).

Les participants peuvent ajouter un commentaire libre à certaines questions.

Nous avons créé un score d'acceptabilité en cotant les réponses au questionnaire, le score allant de 84 à 350.

Notre critère de jugement principal est le score total d'acceptabilité.

Pour statuer quant à l'acceptabilité du site, nous avons fixé un seuil d'obtention de plus de 50% des points, c'est-à-dire à avoir une note égale ou supérieure à 175/350. *Cf. annexe n°1*

Une thèse similaire concernant les patientes est effectuée par Mme Manon Chabrat : les patientes des médecins traitants participants à l'étude et concernées par le dépistage organisé du cancer du sein ont été recrutées et interrogées sur l'outil « Discutons-mammo ». Ainsi les médecins généralistes pouvaient revoir en consultation leurs patientes, et échanger avec elles au sujet du dépistage organisé du cancer du sein et du site.

Les deux premières parties du questionnaire sont identiques pour la thèse évaluant l'acceptabilité auprès des patientes, permettant la comparaison des réponses.

5. Période de recueil

La période de recueil attendue était d'un mois, à partir de mars 2022. Une relance était prévue par mail à une semaine, puis par téléphone à deux semaines.

6. Analyse de données

Les données ont été recueillies via le questionnaire en ligne LimeSurvey, anonymisées par l'investigateur et traitées par un tableau Excel.

Une analyse statistique descriptive est réalisée sous forme d'effectifs et de pourcentage avec le logiciel Excel.

Nous avons également effectué un test de Chi2 pour calculer la différence de distribution, la valeur de $p < 0.05$ a été définie comme significative.

B. Seconde partie : évaluation de l'utilisation en pratique de l'outil d'aide à la décision par les médecins généralistes

1. Type d'étude

Il s'agit d'une étude qualitative, réalisée par entretiens semi-dirigés auprès de médecins généralistes, selon les principes d'analyse de la phénoménologie interprétative.

2. Objectif de l'étude

Le second objectif principal de notre étude est d'évaluer l'utilisation de l'outil d'aide à la décision « Discutons-mammo » en pratique par les médecins généralistes au quotidien.

Nous avons pour but de recueillir l'avis des médecins généralistes sur le site « Discutons-mammo », suite à une utilisation en conditions réelles en consultation de médecine générale, afin de voir s'ils parviennent à entrer dans le processus de prise de décision partagée avec leurs patientes concernant le dépistage organisé du cancer du sein.

3. Population, critères d'inclusion et mode de recrutement

Les critères d'inclusions étaient : d'être un médecin généraliste ayant répondu au questionnaire Acceptabilité, (c'est-à-dire certains médecins généralistes libéraux des MSP de Montaigu et Noirmoutier) et d'être médecin traitant de certaines patientes interrogées pour évaluer l'outil (thèse partie patientes).

Le critère de non inclusion était : refus des médecins participer aux entretiens.

Les médecins recrutés ont été contactés par mail et par téléphone, une date de rencontre à la MSP de Montaigu a été fixée. L'investigateur a rencontré individuellement les médecins dans leur cabinet, et a réalisé les entretiens avec pour aide la grille d'entretien.

Par souci pratique, il a été convenu avec les médecins de la MSP de Noirmoutier de réaliser les entretiens par téléphone. L'investigateur a convenu d'un rendez-vous téléphonique individuel avec chaque médecin.

L'étude a été menée sous la forme d'entretiens semi-dirigés. Le nombre de sujets nécessaires estimé est de 10 médecins, afin d'obtenir une saturation théorique des données.

4. Description du guide d'entretien

Nous avons réalisé un guide d'entretien *cf. annexe n°5* comprenant 8 questions ouvertes pour mener l'entretien semi-dirigé, en nous appuyant sur les données de la littérature.(15,19)

En effet, il n'existe pas de consensus pour évaluer l'utilisation en pratique d'outils d'aide à la décision auprès des professionnels, nous avons donc fait le choix d'entretien avec les professionnels afin d'ouvrir la discussion sur leur utilisation de l'outil.

5. Période

La période de recueil attendue était de deux mois après la mise en place de la partie *Acceptabilité*, soit en mai 2022.

6. Analyse de données

Les entretiens semi-dirigés étaient enregistrés par dictaphone, retranscrits secondairement à l'écrit et anonymisés par l'investigateur. Ils étaient analysés par analyse thématique avec un deuxième relecteur indépendant (référénte scientifique du projet.) pour assurer la triangulation des données.

7. Aspects réglementaires

L'étude a été présentée oralement aux participants. Le consentement a été recueilli de façon orale pour la partie questionnaire *Acceptabilité* et par écrit pour les entretiens. L'étude a obtenu l'accord du CERNI, comité d'éthique de la recherche non interventionnelle, le 07/12/2021. (numéro 07122021-1).

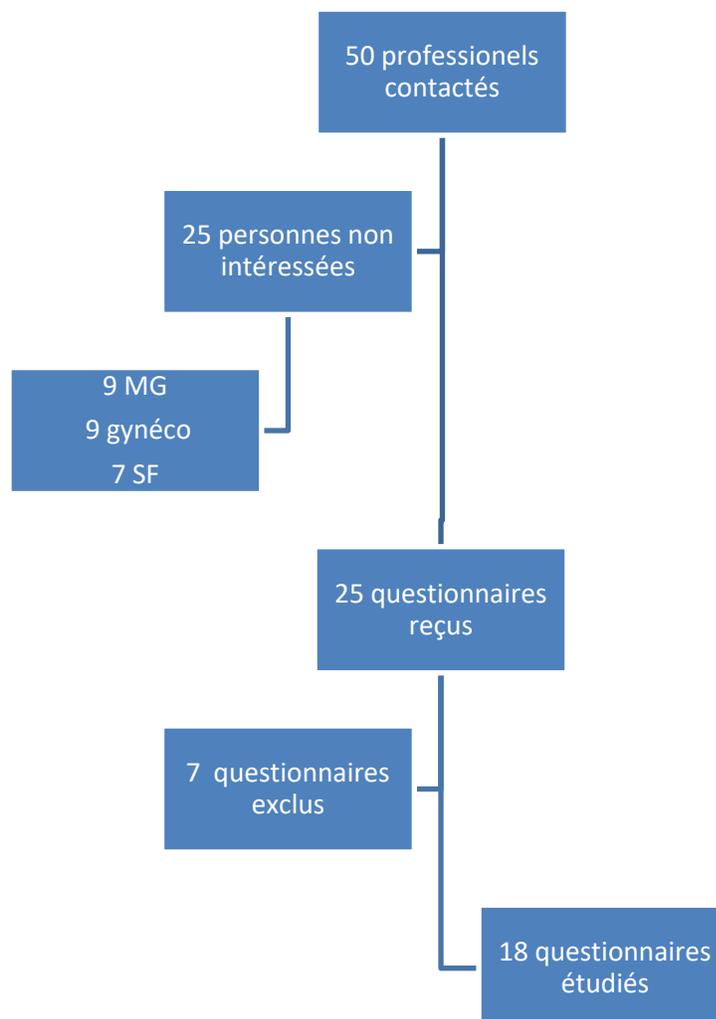
C. Résultats

1. Première partie : étude de l'Acceptabilité de l'outil d'aide à la décision par les professionnels de santé concernés

Nous avons recueilli 25 questionnaires auprès des médecins généralistes, sages-femmes et gynécologues, exerçant en Loire Atlantique et Vendée sur une période allant de mars à juin 2022.

Nous avons récupéré 7 questionnaires incomplets non interprétables Cf. *diagramme de flux*. : 3 connexions seules au questionnaire et 4 questionnaires dont seule la partie sur les données descriptives est remplie (1 gynécologue et 3 sages-femmes), que nous avons exclus de l'étude.

Nous avons donc analysé 18 questionnaires. Parmi ceux-ci, deux n'avaient pas la troisième partie complétée (Point de vue des professionnels), ils ont tout de même été inclus.



Nous avons proposé notre questionnaire en ligne à partir du 07/03/2022. Les réponses se sont étalées du 07/03/2022 au 07/06/2022.

Devant le faible taux de participation au questionnaire à un mois (16%), nous avons dû recontacter les professionnels : deux à trois relances par mail et une à deux relances par téléphone.

1. Données descriptives

La moyenne d'âge des participants est de 40 ans et la médiane d'âge des participants est de 39 ans. Cf. tableau 1

14 femmes ont participé au questionnaire et 4 hommes.

10 médecins généralistes, 6 sages-femmes et 2 gynécologues ont répondu au questionnaire.

15 professionnels exercent en cabinet de groupe et 3 en cabinet individuel.

La majorité des participants (16 participants) exerce en secteur rural et 2 en secteur urbain.

Participants	Age	Sexe	Profession	Secteur	Mode d'exercice
M1	28 ans	Femme	Généraliste	Rural	Groupe
M2	28 ans	Femme	Généraliste	Rural	Groupe
M3	31 ans	Homme	Généraliste	Rural	Groupe
M4	35 ans	Femme	Généraliste	Rural	Groupe
M5	42 ans	Femme	Généraliste	Rural	Groupe
M6	45 ans	Homme	Généraliste	Rural	Groupe
M7	50 ans	Homme	Généraliste	Rural	Groupe
M8	50 ans	Femme	Généraliste	Rural	Groupe
M9	50 ans	Femme	Généraliste	Rural	Groupe
M10	52 ans	Homme	Généraliste	Rural	Groupe
G1	33 ans	Femme	Gynécologue	Urbain	Groupe
G2	36 ans	Femme	Gynécologue	Rural	Individuel
SF1	33 ans	Femme	Sage femme	Rural	Groupe
SF2	33 ans	Femme	Sage femme	Urbain	Individuel
SF3	34 ans	Femme	Sage femme	Rural	Groupe
SF4	42 ans	Femme	Sage femme	Rural	Individuel
SF5	43 ans	Femme	Sage femme	Rural	Groupe
SF6	56 ans	Femme	Sage femme	Rural	Groupe

Tableau 1 : Données descriptives des participants

2. Mon avis général sur le site

a. Façon dont les informations sont présentées sur le site internet

94% des participants estiment que la page d'accueil et la page « Préparer mon échange » sont bonnes ou excellentes.

88% des professionnels interrogés pensent que les informations des onglets « Suis-je concernée », « Informations sur le dépistage » et « FAQ » sont de qualité.

Les informations de l'onglet « Avantages/Inconvénients » et « Préférences/Inquiétudes » ont été appréciées par les professionnels à plus de 72%.

Au total, 86,49% des professionnels estiment que la lecture du site est bonne ou excellente.

Cf. tableau 2

Onglet	Satisfaction de lecture				Total n (%)
	Médiocre n (%)	Moyen n(%)	Bonne n(%)	Excellente n (%)	
Page d'accueil	0 (0,00%)	1 (5,56%)	13 (72,22%)	4 (22,22%)	18 (100%)
Suis-je concernée ?	0 (0,00%)	2 (11,11%)	10 (55,56%)	6 (33,33%)	18 (100%)
Informations sur le dépistage	0 (0,00%)	2 (11,11%)	10 (55,56%)	6 (33,33%)	18 (100%)
Avantages/Inconvénients	1 (5,56%)	4 (22,22%)	8 (44,44%)	5 (27,78%)	18 (100%)
Préférences/Inquiétudes	1 (5,56%)	3 (16,67%)	9 (50,00%)	5 (27,78%)	18 (100%)
Préparer mon échange	0 (0,00%)	1 (5,56%)	12 (66,67%)	5 (27,78%)	18 (100%)
FAQ	0 (0,00%)	2 (11,11%)	10 (55,56%)	6 (33,33%)	18 (100%)

Tableau 2 : Evaluation de la satisfaction de lecture des différents onglets

b. Durée de lecture du site internet

La durée de lecture des informations présentées sur le site est partagée. Cf. *tableau 3*

La moitié des participants pense que la durée de lecture est adaptée alors que l'autre moitié des soignants interrogés juge que la durée de lecture du site est trop longue.

Réponse	Nombre n (%)
Durée trop longue	9 (50,00%)
Durée trop courte	0 (0,00%)
Durée adaptée	9 (50,00%)
Total	18 (100%)

Tableau 3: Evaluation de la durée de lecture du site internet

c. Quantité d'informations sur le site :

77% des participants pensent que la quantité des informations présentées sur le site est suffisante. En revanche, 22 % des professionnels interrogés estiment qu'il y a trop d'informations. Cf. *tableau 4*

Réponse	Nombre n (%)
Trop peu d'informations	0 (0,00%)
Trop d'informations	4 (22,22%)
Quantité suffisante d'informations	14 (77,78%)
Total	18 (100%)

Tableau 4: Evaluation de la quantité d'informations du site internet

d. Présentation des informations

61% des participants estiment que la présentation des informations est équilibrée.

Près de 40% des participants pensent que les informations présentées sur le site internet sont orientées vers la non participation au dépistage. Cf. *tableau 5*

Réponse	Nombre n (%)
Orientée sur la participation au dépistage	0 (0,00%)
Orientée sur la non participation au dépistage	7 (38,89%)
Equilibrée	11 (61,11%)
Total	18 (100%)

Tableau 5 : Evaluation de la présentation des informations sur le site

e. Utilité du site

Deux tiers des participants trouvent le site internet utile comme outil d'aide à la décision. Cf. tableau 6

Les participants pensant que le site n'est pas utile comme outil d'aide à la décision sont 5 médecins généralistes et 1 gynécologue.

Réponse	Nombre n (%)
Oui	12 (66,6%)
Non	6 (33,3%)
Total	18 (100%)

Tableau 6 : Evaluation de l'utilité du site comme outil d'aide à la décision

Des commentaires libres portant sur le site ont été envoyés par les participants.

Cinq participants ont apprécié l'information apportée par le site et sont d'avis que l'information est adaptée pour les patientes :

« Réponses adaptées aux questionnements des patientes » M1

« Possibilité de se poser chez elle pour réfléchir, infos pertinentes » M2

« Cela prouve qu'on rend les patients actifs dans leurs choix pour leur santé et que l'on est prêt à entendre leurs inquiétudes et avis » SF1

« Je pense que le site est utile pour les patientes qui s'interrogent sur le fait de faire le dépistage ou non, elles peuvent ainsi recueillir des infos pour en discuter ainsi ensuite avec leur professionnel de santé » G1

« Outil fondamental pour la prise de décision partagée » M5

Trois professionnels (dont deux sages-femmes et un médecin généraliste) considèrent que le site est orienté sur la non participation au dépistage organisé :

« *Sauf qu'en lisant le site mon interprétation est que le dépistage semble inutile...* »SF4

« *Sauf qu'il me semble orienté au non dépistage* »SF5

« *Beaucoup d'éléments orientant sur le désavantage* »M8

La vidéo n'a pas été vue par un des participants. « *Je n'ai cependant pas pu voir la vidéo malgré plusieurs tentatives* »M9

Un médecin estime que l'outil est long à parcourir et à lire : « *Trop long, pas assez concis, trop de rubriques* »M1

Un médecin s'interroge sur les informations données sur le site « Discutons-mammo » : « *Je trouve que ce site, en étant très transparent mais tout en écrivant régulièrement que beaucoup de données scientifiques sont encore à l'étude, laisse plutôt place au doute chez les patients.* »M4

f. Ressenti sur les vidéos du site

Selon les soignants interrogés, les vidéos aident à la compréhension du site « Discutons-mammo » à plus de 80%. Cf. tableau 7

94% des professionnels sondés pensent que les vidéos présentant l'objectif du site et les tableaux avantages/inconvénients facilitent la compréhension.

Les vidéos expliquant les onglets de texte sur les avantages et inconvénients facilitent la compréhension selon 83% des professionnels interrogés.

Vidéos	Réponse		Total n (%)
	Les vidéos facilitent la compréhension n (%)	Les vidéos compliquent la compréhension n (%)	
Présentation de l'objectif du site	17 (94,44%)	1 (5,56%)	18 (100%)
Tableaux Avantages/Inconvénients	17 (94,44%)	1 (5,56%)	18 (100%)
Onglet Avantages/Inconvénients	15 (83,33%)	3 (16,67%)	18 (100%)

Tableau 7 : Evaluation des vidéos du site

g. Tableaux présentant les chiffres

Concernant les tableaux présentant les chiffres « *Avantages/Inconvénients* », 61% des professionnels interrogés les comprennent facilement. Cf. tableau 8

Réponse	Nombre n (%)
On comprend facilement les tableaux	11 (61,11%)
On comprend difficilement les tableaux	7 (38,89%)

Tableau 8 : Evaluation des tableaux présentant les chiffres en fonction des classes d'âge selon la participation au dépistage, dans la partie « *Avantages/Inconvénients* »

Dans les commentaires libres concernant les tableaux, on lit que deux soignants (dont un gynécologue et un médecin généraliste) s'interrogent sur la compréhension des tableaux pour les patientes :

« *Les tableaux sont clairs par rapport aux informations mais je ne sais pas si c'est parlant et pas trop compliqué pour les patientes* »G1

« *Nécessite déjà un temps de réflexion pour un praticien rompu à ces lectures, pour les personnes cibles peut être trop complexes, mais à ré-aborder en consultation* »M3

Deux participants (une sage-femme et un médecin généraliste) soulignent le fait que la vidéo contribue à la compréhension des tableaux :

« Sur celui de gauche il reste 4 ronds rouges à la même hauteur que les ronds bleus sur celui de droite; prête à confusion dans la comparaison pour le non habitué; mais la vidéo explique bien »SF5

« Mais la vidéo aide bien à les comprendre (à savoir que les tableaux sont illisibles sur téléphone) car on ne peut pas voir les 2 tableaux en face à face »M10

Un des médecins interrogés pense que les informations sont orientées en faveur de la non participation au dépistage organisé : « Et c'est très en faveur de la non participation au dépistage... »M7

h. Feuille de synthèse

61 % soignants pensent que la feuille de synthèse des informations facilite la prise de décision des patientes.

38% des participants (dont 4 généralistes et 3 sages-femmes) considèrent que la feuille complique la prise de décision. Cf. tableau 9

Réponse	Nombre n (%)
Facilite la prise de décision	11 (61,11%)
Complique la prise de décision	7 (38,89%)

Tableau 9 : Evaluation de la feuille de synthèse des informations dans l'onglet « Préparer mon échange »

3. Point de vue des professionnels

Plus de 77% des sondés trouvent le site simple d'utilisation et compréhensible. Cf. tableau 10

L'outil est compatible avec leur vision de la médecine et permet de prendre des décisions plus éclairées pour 60% des professionnels.

Le site a été considéré comme approprié et fiable par plus 66% des soignants. Les parties peuvent être utilisées de façon indépendante selon 83% utilisateurs.

Après avoir testé le site, 44% des professionnels pensent continuer à l'utiliser.

28% professionnels interrogés pensent qu'il n'y aura pas de changement majeur dans leur façon de travailler, en utilisant le site « Discutons-mammo ».

38% des participants songent que l'utilisation du site va entraîner plus de bénéfices que d'inconvénients.

Les professionnels interrogés pensent que les conclusions de l'utilisation de l'outil seront facilement observables avec leur patiente à 49%.

Un tiers des participants pense qu'utiliser le site leur permettra de gagner du temps et que c'est une méthode fiable de prise de décision partagée.

Un tiers des personnes sondées considère que l'utilisation du site est plus efficace que leur pratique habituelle pour aider la patiente à faire un choix.

Items	Pas du tout d'accord n (%)	Pas d'accord n (%)	Ni d'accord, ni pas d'accord n(%)	D'accord n(%)	Totalement d'accord n(%)	Total n(%)
Q1. Le site est simple d'utilisation	0(0%)	0(0%)	0(0%)	10 (55.6%)	6 (33.3%)	16 (88.9%)
Q2. Le site est compréhensible	0 (0%)	1 (5.6%)	1 (5.6%)	8 (44.4%)	6 (33.3%)	16 (88.9%)
Q3. Tester ce site donne envie de continuer à l'utiliser	1 (5.6%)	3 (16.7%)	4 (22.2%)	4 (22.2%)	4 (22.2%)	16 (88.9%)

Q4. Les conclusions issues de l'utilisation de ce site avec ma patiente sont facilement observables.	1 (5.6%)	2 (11.1%)	4 (22.2%)	8 (44.4%)	1 (5.6%)	16 (88.9%)
Q5. Le site est compatible avec ma vision de la médecine.	1 (5.6%)	1 (5.6%)	3 (16.7%)	7 (38.9%)	4 (22.2%)	16 (88.9%)
Q6. Utiliser ce site est plus efficace que ma pratique habituelle pour aider mes patientes à faire un choix.	1 (5.6%)	4 (22.2%)	5 (27.8%)	4 (22.2%)	2 (11.1%)	16 (88.9%)
Q7. Comparé à ma pratique habituelle, le site permettra à mes patientes de prendre des décisions plus éclairées.	1 (5.6%)	2 (11.1%)	1 (5.6%)	10 (55.6%)	2 (11.1%)	16 (88.9%)
Q8. Utiliser ce site me permettra de gagner du temps.	2 (11.1%)	3 (16.7%)	8 (44.4%)	3 (16.7%)	0 (0%)	16 (88.9%)
Q9. Ce site est une méthode fiable pour aider les patientes à prendre une décision concernant le dépistage organisé du cancer du sein.	2 (11.1%)	3 (16.7%)	5 (27.8%)	4 (22.2%)	2 (11.1%)	16 (88.9%)
Q10. Les parties du site peuvent être utilisées indépendamment les unes des autres.	0 (0%)	1 (5.6%)	0 (0%)	11 (61.1%)	4 (22.2%)	16 (88.9%)
Q11. Ce type de site est approprié pour aider les patientes à faire un choix cohérent avec leurs valeurs.	0 (0%)	1 (5.6%)	3 (16.7%)	8 (44.4%)	4 (22.2%)	16 (88.9%)

Q12. Ce site est complémentaire de ma pratique habituelle.	2 (11.1%)	1 (5.6%)	1 (5.6%)	10 (55.6%)	2 (11.1%)	16 (88.9%)
Q13. Utiliser ce site ne va pas entraîner de changement majeur dans ma manière de travailler.	1 (5.6%)	4 (22.2%)	3 (16.7%)	7 (38.9%)	1 (5.6%)	16 (88.9%)
Q14. Il y a de grandes chances qu'utiliser ce site entraîne plus de bénéfices que d'inconvénients.	1 (5.6%)	4 (22.2%)	4 (22.2%)	6 (33.3%)	1 (5.6%)	16 (88.9%)

Tableau 10 : Point de vue des professionnels

Score Acceptabilité :

Pour rappel, nous avons créé un score total afin d'évaluer l'acceptabilité du site « Discutons-mammo », en cotant les réponses au questionnaire. Le score peut varier de 84 à 350. Nous avons déterminé que le site est considéré comme acceptable si le score total est supérieur ou égal à la moyenne soit 175/350.

Le score obtenu moyen est de 287.4/350, avec un écart type de 30,8.

Le plus petit score d'acceptabilité est de 241/350 et le score le plus élevé est de 329/350.

Tous les professionnels ont obtenu un score supérieur ou égal à la moyenne, nous pouvons donc dire que l'outil est considéré comme acceptable et qu'il est validé par les professionnels.

De plus, il n'a pas été noté de différence significative de distribution ($p < 0.05$) Cf. *annexe n°2*

Résultats par profession : cf. Annexe n°2

Les gynécologues interrogés ont un score d'acceptabilité moyen de 268.5/350. Les deux gynécologues n'étaient pas du tout d'accord pour dire que l'outil permettrait de gagner du temps.

Quatre sages-femmes sur six trouvent la durée de lecture du site trop longue. Les sages-femmes interrogées ont un score d'acceptabilité moyen de 269/350.

Quatre médecins généralistes sur dix considèrent le site comme orienté sur la non participation au dépistage. Les généralistes ont un score d'acceptabilité moyen de 301/350.

4. Les points positifs du site selon les professionnels interrogés

Le site a été perçu de manière générale comme simple d'utilisation et compréhensible par les professionnels interrogés : « *Illustrations adaptées, inclusives. Onglets faciles à reconnaître. Simplicité d'utilisation* » M2

La présentation du site et des informations est appréciable : « *L'idée est bonne, les dessins sont sympas, les couleurs douces ce qui donne envie de naviguer sur le site.* » SF2

Les soignants ont aimé les vidéos : « *Les vidéos explicatives, les couleurs rafraichissantes. Suffisamment d'explications* » SF6

« *J'ai bien aimé les vidéos explicatives et les tableaux bénéfiques/inconvénients, ainsi que la fiche à télécharger en pré-consultation. Ce seront des outils précieux de décision partagée.* » M10

5. Les points négatifs du site selon les professionnels interrogés

Cependant, les textes ont été perçus comme trop denses et trop longs par deux professionnels interrogés : « *Le texte est trop dense et trop descriptif, on se perd un peu dans les explications et on décroche facilement. Je pense que cela peut "décourager" certaines patientes qui ont besoin d'aller à l'essentiel.* » SF1

De plus, deux médecins généralistes et une sage-femme ressentent le fait que le site internet est orienté vers la non participation des patientes au dépistage : « *Très orienté pour ne pas participer au dépistage, il faudrait d'abord savoir s'il y a un réel intérêt à la poursuite du dépistage organisé. À mon avis, ce site met encore plus de confusion dans l'intérêt du dépistage organisé du cancer du sein* » M6

6. Suggestions

Deux soignants, un médecin généraliste et une sage-femme, ont émis l'idée de synthétiser les informations davantage : « *Onglets plus courts, sans pour autant amputer les informations* » M2

« *Peut-être synthétiser d'avantage, descriptions plus succinctes, Je me pose la question de savoir si les patientes sont réellement en demande de discernement. Dans ma pratique j'observe souvent un besoin de comprendre comment fonctionne le dépistage organisé et ce que cela implique, comment se déroule l'examen etc. Mais je n'ai pas l'impression qu'elles hésitent entre un dépistage organisé ou non...* » SF1

2. Evaluation de l'utilisation en pratique de l'outil d'aide à la décision par les médecins généralistes

Tous les médecins généralistes qui avaient répondu au questionnaire Acceptabilité ont accepté de participer aux entretiens, soit dix médecins.

Les entretiens ont été réalisés en juin et en septembre 2022, par téléphone ou en face à face au sein des MSP de Montaigu et Noirmoutier.

Nous sommes arrivés à saturation des données au huitième entretien.

La durée des entretiens a varié de 2 à 24 minutes, avec une moyenne de 7 minutes environ.

Participant	Age	Sexe	Mode d'exercice	Zone d'exercice	Modalité	Durée entretien en minute
M1	28 ans	Femme	Groupe	Rural	présentiel	3 min
M2	28 ans	Femme	Groupe	Rural	téléphone	2 min
M3	31 ans	Homme	Groupe	Rural	téléphone	4 min
M4	35 ans	Femme	Groupe	Rural	téléphone	3 min
M5	42 ans	Femme	Groupe	Rural	présentiel	13 min
M6	45 ans	Homme	Groupe	Rural	présentiel	6 min
M7	50 ans	Homme	Groupe	Rural	présentiel	5 min
M8	50 ans	Femme	Groupe	Rural	téléphone	24 min
M9	50 ans	Femme	Groupe	Rural	téléphone	3 min
M10	52 ans	Homme	Groupe	Rural	téléphone	10 min

Tableau 11 : Liste des participants aux entretiens

Les entretiens réalisés révèlent que peu de médecins interrogés ont utilisé le site en conditions réelles. Nous allons détailler les freins à l'utilisation de l'outil, puis ses effets en pratique. Enfin, nous proposons quelques pistes pour son utilisation future.

1. Utilisation de l'outil « Discutons-mammo » en conditions réelles par les médecins

a. Peu d'utilisation par les médecins interrogés en pratique

La majorité des médecins généralistes participants à l'étude n'ont pas utilisé réellement l'outil « Discutons-mammo » en pratique.

La première question de l'entretien semi-dirigé est « Avez-vous utilisé l'outil ? » : 80% des médecins ont répondu par la négative.

« Je suis allé le voir après je ne l'ai pas utilisé avec les patientes. » M6

Un des médecins interrogés a répondu qu'il n'a pas utilisé l'outil en pratique, cependant il l'a indiqué aux patientes, sans regarder avec elle le site en consultation. On peut donc s'interroger sur sa propre définition de l'utilisation de l'outil.

Un des médecins a indiqué ne pas avoir compris qu'il pouvait utiliser l'outil : *« J'avais peut-être pas compris que je pouvais l'utiliser en attendant » M5*

Pourtant, lors de la présentation de l'étude, les médecins nous ont interrogés sur la façon d'utiliser le site. Nous avons essayé de les orienter de manière ouverte : le site est utilisable en consultation ou il est possible de le mentionner à la patiente afin qu'elle le regarde chez elle.

b. Peu de retour des patientes participant à l'étude

Un des dix médecins inclus a eu un retour positif d'une patiente qui participait à l'étude de Manon Chabrat évaluant l'outil côté patiente : *« Oui j'en ai une qui m'en a parlé et qui avait bien apprécié » M5*

Les autres médecins interrogés n'ont pas eu de retours spontanés de patientes ayant participé à l'étude.

c. Outil consulté en dehors de la consultation et utilisable en autonomie

Certains médecins ont recommandé à leurs patientes de consulter le site, sans le regarder avec elles en consultation.

En effet, trois médecins sur dix ont indiqué le site « Discutons-mammo » à des patientes, pour qu'elles puissent le lire chez elles.

« Je leur ai donné l'intitulé pour qu'elles puissent elles-mêmes aller regarder » M8

Un médecin a eu des retours positifs de patientes.

« J'ai eu 2 femmes avec qui j'ai eu l'occasion d'en reparler et qui avaient trouvé le site bien » M9

Un médecin n'a pas eu de retour de patiente. *« C'est assez court et qu'il n'y a eu que quelques mois et celles à lesquelles je pense je n'ai pas eu l'occasion de les revoir depuis. »M8*

En effet, les médecins ont eu connaissance du site « Discutons-mammo » en mars 2022 et les entretiens se sont déroulés en juin et septembre 2022. Ils n'ont probablement pas eu le temps de revoir en consultation les patientes avec lesquelles ils avaient échangé sur le site.

Pour les patientes qui ont consulté le site, aucun médecin n'a eu à répondre à des questions portant sur l'outil *« Non je pense qu'elle avait tout compris » M5*

On peut donc supposer que l'outil est donc utilisable par les femmes en autonomie à la maison.

d. Sélection des femmes à qui proposer l'outil

Le protocole de notre étude a été peu respecté : les médecins n'ont pas fait la proposition systématique de consulter le site, à toutes leurs patientes concernées par le dépistage organisé.

« Naturellement je l'ai plus proposée aux femmes, qui pour des raisons diverses refusaient le dépistage. » M8

Effectivement, une sélection sur les femmes à qui proposer l'outil a été réalisée spontanément par les médecins.

Deux médecins ont proposé l'outil aux femmes hésitantes à propos du dépistage : *« C'était plus pour amener la réflexion chez les femmes qui étaient hésitantes » M8*

« C'était plus des patientes chez qui il y avait des hésitations, des grandes interrogations » M10

Et deux médecins l'ont proposé aux femmes opposées au dépistage : *« Je ne l'ai suggéré que quelques fois à des patientes et c'était exclusivement des patientes qui refusaient les dépistages. »M8*

« Je pense que j'ai été un peu biaisé parce que j'ai plutôt envoyé les gens qui avaient des doutes. Je pense que si je devais changer des choses, je le dirai juste à chaque femme en fait, systématiquement. » M9

2. Les freins à l'utilisation du site

a. Freins liés à l'outil en lui-même

Un des médecins interrogés a souligné la difficulté à se saisir de l'outil tel quel en consultation : il a estimé que les vidéos n'étaient pas adaptées au temps de la consultation : « *Je trouvais que sur le site il y a pas mal de vidéos, c'est pas très utile en consultation* » M7

Le même participant a évoqué la quantité d'informations sur le site, trop importante selon lui: « *Après il y a pas mal de données, je ne suis pas sûr que ça soit très adapté. Ce n'est pas très visuel* » M7

Le site n'a pas été utilisé par deux médecins sur dix car ils étaient d'avis que le site était en faveur de la non participation au dépistage :

« *Après moi j'ai parcouru le site je me suis dit : bah c'est pas la peine de se faire dépister! (rires) C'est ce qui ressort, notamment sur avantages/inconvénients, vaut mieux pas le faire.* » M7

« *Quand on regarde le site, pour moi clairement ça incite à pas faire la mammographie. La façon dont il est tourné, ça incite à ne pas la faire* » M6

Paradoxalement, trois autres médecins interrogés recommandaient le site uniquement aux femmes hésitantes ou refusant le dépistage organisé du cancer du sein.

« *Si j'avais des patientes qui avaient des doutes et des questions, je les dirigerai vers le site* » M6

« *Je ne l'ai suggéré que quelques fois à des patientes et c'était exclusivement des patientes qui refusaient les dépistages. Naturellement je l'ai plus proposée aux femmes, qui pour des raisons diverses refusaient le dépistage pour qu'elles avancent dans leur réflexion* » M8

Cela laisse penser que les informations présentes sur le site sont objectives, elles ne sont ni en faveur ni en défaveur du dépistage.

b. Freins liés à l'organisation de la consultation de médecine générale

Un des freins à l'utilisation de l'outil est que l'existence de l'outil a été oubliée par quatre médecins généralistes interrogés sur dix.

En effet, le questionnaire de la partie Acceptabilité avait été lancé en mars 2022 et les entretiens se sont déroulés en juin et septembre 2022.

« *Je n'y ai pas pensé non plus* » M7 (à utiliser le site).

Le manque de temps en consultation a été souligné par sept médecins sur dix comme frein à l'utilisation du site. « *Par manque de temps* » M1

« *Mais l'utiliser, c'est plus compliqué, ça prend du temps, d'expliquer etc, j'avoue que je n'ai pas pris ce temps-là en consultation.* » M3

Cependant les données de la littérature indiquent que l'utilisation d'outils de prise de décision partagée n'a pas d'influence significative sur le temps de consultation. (20)

Un des médecins a souligné le fait qu'il n'a pas besoin d'outil pour aborder le dépistage du cancer du sein en consultation.

« *Après moi je ne suis pas très support, je n'ai pas besoin de support pour convaincre les gens* » M2

c. Freins liés à la pratique professionnelle du médecin généraliste

Un des médecins généralistes interrogés pense que les informations présentées seront oubliées par les patientes « *ça a peu d'impact sur les patients, ils regardent et ils oublient* » M7

Les deux médecins qui sont d'avis que le site est orienté vers la non participation au dépistage, ne pratiquent pas la prise de décision partagée. Ils recommandent uniquement aux patientes de se faire dépister : « *Moi aujourd'hui je suis plus dans l'optique de les motiver à faire des mammographies* » M6

Trois médecins généralistes ont souligné le fait qu'ils n'avaient pas utilisé l'outil car ils n'ont pas intégré ce dernier dans leur routine de travail.

« *Il faut le prendre dans sa routine de pratiques, si on ne le fait pas rapidement après avoir passé un peu temps dessus c'est compliqué.* » M3

« Je n'ai pas pris le pli de parler du site quand on parle du dépistage du cancer du sein avec les patientes » M4

3. Les effets de l'utilisation en pratique du site « Discussons-mammo » :

a. La gestion du temps

Quand l'outil a été utilisé, les médecins ont décrit la nécessité de parler du dépistage et de la problématique associée, cela a donc allongé le temps de discussion sur le dépistage pour deux médecins qui ont utilisé le site : *« Oui, je suis allée sur le site deux fois avec les patientes, et oui ça a pris plus de temps » M9.*

Un médecin sur dix n'a pas vu son temps de consultation changer avec l'utilisation du site : *« Le temps n'a pas varié » M10.*

b. Les apports de l'outil aux médecins généralistes

Le contenu de la consultation a été amélioré avec l'outil : *« Ce qui a changé c'est plutôt la qualité de l'entretien et la qualité d'échanges, qui à mon avis ont été plus structurés que lorsque la consultation est plus à bâtons rompus sans support » M10*

L'outil informe les patientes, mais également les professionnels sur les avantages et inconvénients chiffrés du dépistage : *« L'avantage du site c'est que c'est là accessible et que si j'ai une patiente qui me dit j'ai 70 ans, à mon âge ça ne vaut plus trop le coup, je lui dirai regardez voilà les statistiques. Ce serait utile aussi pour moi, parce que ce ne sont pas des choses que j'ai mémorisées » M9*

« Ça mettait des chiffres sur si on ne suivait pas le dépistage » M8

Le site « Discussons-mammo » apporte une information fiable et une aide visuelle :

« J'ai trouvé ça très informatif, j'avais moi-même appris des choses, c'est bien expliqué » M9

c. Les apports de l'outil aux femmes

L'utilisation de l'outil a tendance à ouvrir la discussion à propos du dépistage organisé du cancer du sein :

« On peut aussi en parler aux dames qui font le dépistage pour leur apporter des explications supplémentaires, ou ouvrir la discussion sur les avantages/inconvénients » M8.

Le site « Discutons-mammo » augmente les connaissances des patientes et incite à la réflexion sur ce sujet : *« Donc c'était plus pour amener la réflexion chez les femmes qui étaient hésitantes ou qui refusaient de faire le dépistage »M8*

« Pour les rendre plus réflexives sur leur dépistage tout simplement » M10

L'outil aide à la prise de décision entre le médecin et la patiente.

« Oui, les deux consultations où j'en ai parlé, c'étaient plutôt des consultations un peu plus compliquées, où il y avait véritablement une discussion sur l'intérêt/pas l'intérêt » M10

« J'ai eu l'impression que le fait d'être bien informées, d'avoir mieux compris la logique des dépistages, elles étaient plutôt en faveur d'y aller finalement. Ça ne les avait pas dissuadées. »M5

« Et ces deux patientes, d'avoir reçu plus d'informations, elles avaient pensé à aller au dépistage. Le fait de mieux savoir ce qui était derrière tout ça, elles avaient décidé d'y aller. » M5

Un des médecins interrogés a souligné le fait que l'outil favorise l'autonomisation de la patiente:

« Cet outil, plutôt pratique et intéressant et dans la voie de l'empowerment du patient qui s'implique dans sa prévention » M10

L'empowerment est un processus par lequel un patient est amené à renforcer sa capacité de décision et d'action en vue d'acquérir une meilleure autonomie dans la gestion de sa santé.

Le fait de proposer l'outil aux femmes participant au dépistage, permet de modifier leur vécu de l'examen (peur, douleur) : *« Oui ça peut être un outil pour qu'elle se penche sur l'examen et qu'il soit vécu aussi différemment, de poser les choses à plat pour qu'elles y aillent. »M8*

d. Difficultés à parvenir à une vraie prise de décision partagée en pratique

Aucun des médecins généralistes interrogés n'est arrivé à une prise de décision partagée avec une patiente concernant le dépistage organisé du cancer du sein avec l'outil.

C'est-à-dire peser le pour et le contre de chaque option, discuter des préférences et des valeurs de la patiente puis parvenir ensemble à une prise de décision partagée.

En effet, la prise de décision partagée est un processus temporel qu'il est difficile d'évaluer en pratique sur le moyen ou long terme.

Les médecins interrogés ont plutôt eu tendance à prendre une décision éclairée avec leurs patientes :

« On est parti plutôt sur une réflexion et que ça allait alimenter leur réflexion. » M10

« Je leur dis tout le temps aux gens que c'est pas des outils parfaits, mais ce sont des outils qui sauvent des vies. Et qu'évidemment il y a un petit risque que il y ait des lésions bénignes qui soient dépistées et que ça entraîne de la chirurgie et des biopsies, mais qu'on essaie de faire au mieux et que ça progresse tout le temps, etc. » M5

4. Proposition d'utilisation future

En pratique réelle, l'outil semble plus adapté à être consulté par les patientes seules. Puis dans un second temps à ouvrir la discussion avec le professionnel de santé lors d'une autre consultation. Le site « Discutons-mammo » peut être utilisé comme appui ou complément d'informations par les professionnels.

Il serait également intéressant de présenter l'outil de façon systématique, à toutes les femmes concernées par le dépistage organisé du cancer du sein, qu'elles participent ou non au dépistage. En effet, les médecins interrogés ont tendance à seulement utiliser le site avec les femmes hésitantes ou refusant le dépistage.

« Ça pourrait être de le mentionner à toutes les femmes, sans parler de l'acte-même du dépistage, chacune mériterait qu'on lui indique le site pour s'informer, au-delà du courrier, d'avoir une réflexion sur tout ce que ça implique autour » M8

On pourrait donc imaginer de proposer le site avant ou après la consultation, par exemple sous forme d'affiche en salle d'attente, de brochure ou sur le mentionner sur le courrier d'invitation au dépistage. Cela pourrait ainsi limiter le temps éventuel d'utilisation pris en consultation.

Un des médecins a suggéré un rappel de l'existence de l'outil, pour penser à l'utiliser.

« C'est des choses qu'il faudrait rappeler systématiquement aux praticiens, je ne sais pas sous quelle forme » M10

On pourrait également envisager par exemple une intégration du site à la plateforme internet le « Kit médical », qui intègre différents outils et données utiles à la pratique des médecins, ou encore de le mentionner dans la presse médicale.

III. Discussion

L'outil d'aide à la décision « Discutons-mammo » semble bien accepté et validé par les médecins généralistes, les sages-femmes et les gynécologues interrogés : 86,5% des participants appréciant sa lecture. Deux tiers des professionnels le trouvent utile et fiable. Les vidéos sont clairement plébiscitées. Un tiers des sondés pense par contre que l'outil est orienté en faveur de la non-participation au dépistage organisé.

Dans les conditions réelles, il a été peu utilisé par les médecins généralistes pendant ou au décours d'une consultation. Ce sont surtout les femmes hésitantes ou opposées au dépistage qui se sont vues invitées à en prendre connaissance en dehors d'une consultation. Les professionnels disent ne pas avoir de temps mais aussi avoir du mal à modifier leur routine. Quand il est utilisé, l'outil augmente la qualité de la consultation. La mise en place de la prise de décision partagée est encore très limitée.

A. Points forts de l'étude :

Notre travail est une étude originale car nous avons évalué un outil d'aide à la décision en français concernant le dépistage organisé du cancer du sein, auprès de professionnels de santé concernés. En effet, les données de la littérature sont peu nombreuses sur l'évaluation d'outil d'aide à la décision du point de vue des professionnels, et encore plus dans notre langue.

Ensuite, l'une des forces de notre étude est notre objectif d'évaluer en conditions réelles l'utilisation de l'outil par les médecins : c'est un objectif concret, qui permet d'évaluer la pratique des médecins généralistes au quotidien, notamment en termes de prise de décision partagée.

Enfin, le fait d'avoir interrogé toutes les professions concernées par le dépistage du cancer du sein permet d'assurer la représentativité de la population étudiée.

Nos résultats sont renforcés par le fait que notre questionnaire *Acceptabilité* est validé par la littérature et reproductible. Ensuite, nous avons recueilli les opinions des deux types d'utilisateurs de l'outil en pratique : professionnels et patientes (thèse de Manon Chabrat).

A l'inverse de la partie *Acceptabilité*, les connaissances concernant l'utilisation d'outil d'aide à la décision partagée en pratique par les professionnels est limitée, c'est pourquoi nous avons choisi une méthode qualitative avec des entretiens semi-dirigés.

Nous pouvons considérer nos résultats comme fiables car nous sommes arrivés à saturation des données au bout du huitième entretien, nous avons donc exploré l'ensemble des idées partagées par les médecins interrogés.

B. Points faibles de l'étude

Notre étude comporte plusieurs limites.

Concernant la partie *Acceptabilité*, une des limites de notre étude est la faible taille de l'échantillon : en effet, nous avons analysé 18 questionnaires au total. De plus, la profession des gynécologues est sous-représentée dans notre étude : nous avons recueilli seulement deux avis de gynécologues libéraux.

On peut supposer que les professionnels interrogés étaient intéressés par le sujet, ce qui peut entraîner un biais de sélection.

Concernant la partie quantitative, il y a un risque limité d'erreur de traduction et d'interprétation pour notre questionnaire *Acceptabilité*. Nous avons dû également créer un score afin de coter les réponses au questionnaire *Acceptabilité* pour faciliter l'analyse.

Concernant la partie qualitative, comme il n'existe pas de consensus pour évaluer les outils d'aide à la décision en pratique réelle, nous avons dû créer une grille d'entretien, basée sur la littérature.

Il peut y avoir également un biais de désirabilité sociale durant les entretiens.

Un des autres points faibles est lié à la mise en place de l'étude. Une partie des entretiens a été faite par téléphone, cela a donc pu amener l'investigateur à manquer des éléments de communication non verbale. De plus, le médecin investigateur manque d'expérience dans la conduite des entretiens semi-dirigés.

C. Comparaison des résultats avec la littérature

Concernant l'acceptabilité, les outils d'aide à la décision partagée sont généralement bien acceptés par les professionnels de santé selon la littérature.

En effet, une étude espagnole et une étude américaine ont validé leur outil auprès des professionnels de santé. Les médecins ont estimé les outils d'aide utiles, malgré un faible échantillon. (21,22)

Dans une étude qualitative canadienne évaluant trois outils d'aide à la décision auprès de médecins, les auteurs ont noté que la majorité des médecins étaient prêts à envisager d'utiliser les outils d'aide à la décision. (23) Nous avons trouvé des résultats similaires : 66% des professionnels interrogés ont trouvé le site « Discutons-mammo » utile comme outil d'aide à la décision.

De plus, concernant le contenu de l'outil, dans l'étude de Graham et al (23), la majorité des professionnels percevait l'information des outils comme équilibrée et 15% pensaient que l'information sur les outils était déséquilibrée. A l'instar de notre étude, 61 % professionnels interrogés considéraient que l'information présentée sur le site est équilibrée. Alors que 38% pensaient que l'information est déséquilibrée et en faveur de la non participation au dépistage.

Concernant la quantité d'informations, une autre étude canadienne a évalué un outil d'aide à la décision concernant la mastectomie prophylactique dans le cancer du sein, auprès de patientes et professionnels. 53% médecins interrogés pensaient que la quantité d'informations était suffisante.(24) Notre travail obtient la même tendance: 77% professionnels interrogés ont jugé que l'outil contenait suffisamment d'informations, et 22% trouvaient qu'il contenait trop d'informations.

Concernant les points de vue en fonction de la profession, une étude américaine qualitative a évalué les attentes et besoins des patientes et des médecins en matière de dépistage du cancer du sein et de décision partagée en 2013. Il n'a pas été noté de différence de point de vue entre les médecins généralistes et les gynécologues, néanmoins l'étude se basait sur un faible échantillon.(25) Nous n'avons pas noté de franche différence de point de vue entre les médecins généralistes, sages-femmes et gynécologues dans notre étude. Cependant les gynécologues étaient sous-représentés et notre échantillon était faible.

D'autre part, la littérature montre bien l'effet positif sur la communication patient-médecin des outils d'aide à la décision (11) et les nombreux aspects bénéfiques de leur utilisation auprès des patients : augmentation des connaissances, amélioration de la perception exacte du risque, réduction du stress et de l'anxiété, diminution du conflit décisionnel. (26) Cependant, leur utilisation à long terme est difficile à mettre en pratique.

Selon la revue de littérature canadienne sur différents outils d'aide à la décision, la majorité des études (85%) évaluent les outils d'aide avant la consultation et les autres études (15%) pendant la consultation. (11) Notre travail montre la même tendance : l'outil « Discutons-mammo » est majoritairement utilisé en dehors de la consultation par les médecins.

Pour exemple, une étude allemande s'est intéressée à un outil d'aide à la décision concernant le traitement du cancer du sein auprès de patientes et de professionnels. En pratique, leur outil est utilisé en dehors de la consultation : un médecin sur treize a examiné l'outil pendant la consultation avec la patiente et 77% des patientes regardent l'outil après la consultation avec le médecin. (16)

Concernant les freins à l'utilisation d'outil d'aide à la décision, selon une revue de littérature, le manque de temps est un des freins décrits à la mise en pratique de la prise de décision partagée, comme certains médecins de notre étude l'ont noté. (20,24) Cependant, des études ont montré que la mise en œuvre de la décision partagée n'augmentait pas ou peu (différence de deux minutes) la durée de consultation. (27)

La revue de littérature canadienne a évalué aussi la prise de décision partagée au niveau professionnel : seules les interventions associant formation professionnelle et utilisation d'outil d'aide ont montré un effet positif. (11)

En outre, une revue de littérature du Canada en 2013 montre que la mise en pratique d'outils d'aide à la décision, par les professionnels, est complexe. Pour favoriser l'intégration dans la routine des professionnels, l'étude évoque un rappel à long terme de l'existence des outils (28), comme l'a suggéré un médecin de notre étude.

Une étude américaine et une étude canadienne montrent qu'un faible nombre de professionnels continue à utiliser les outils d'aide à la décision en pratique quotidienne. En effet, l'adoption de l'outil en routine (concernant le cancer du sein en milieu hospitalier aux Etats-Unis) de manière

durable est faible : un quart des hôpitaux interrogés déclaraient continuer à utiliser l'outil 6 mois après. (29) Et les auteurs canadiens ont montré un écart entre l'intention d'utiliser les 3 outils évalués et leur utilisation réelle par les médecins : 55% déclaraient vouloir utiliser l'outil durant les trois mois suivants alors que 32% des médecins utilisaient l'outil en pratique à 3 mois. (30) Il serait intéressant d'évaluer si les professionnels de notre étude continuent à utiliser l'outil « Discussons-mammo » à long terme.

Enfin, concernant la thèse de Manon Chabrat, les patientes interrogées ont globalement trouvé l'outil « Discussons-mammo » acceptable et utile. Les patientes ont été satisfaites de la quantité d'informations présentes sur le site. Ces premiers résultats se rapprochent de l'opinion des professionnels interrogés. 59% des patientes sondées pensent que la présentation de l'information sur le site est équilibrée, alors que 41 % des patientes sont convaincues que le site est orienté en faveur de la participation au dépistage organisé du cancer du sein, contrairement aux soignants de notre étude. Il serait intéressant de comparer les deux études plus en détail.

IV. Conclusion

Nous pouvons conclure que le site « Discutons-mammo » est accepté et validé par les professionnels de santé interrogés. L'outil est apprécié notamment pour la qualité des informations, le graphisme et la simplicité d'utilisation.

Les médecins généralistes ont peu utilisé l'outil « Discutons-mammo » en conditions réelles. Le site est, de manière générale, utilisé en dehors de la consultation.

Une des pistes serait de renforcer la formation des soignants sur la prise de décision partagée et sur la façon d'utiliser ce genre d'outils en pratique, afin de renforcer la communication entre patient et professionnel de santé ainsi que l'autonomie des patients dans leur choix de santé.

V. Bibliographie :

1. InCa. Le cancer du sein - Les cancers les plus fréquents [Internet]. 2021 [cité 5 avr 2021]. Disponible sur: <https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Les-chiffres-du-cancer-en-France/Epidemiologie-des-cancers/Les-cancers-les-plus-frequents/Cancer-du-sein>
2. Santé Publique France. Cancer du sein [Internet]. 2021 [cité 5 avr 2021]. Disponible sur: [/maladies-et-traumatismes/cancers/cancer-du-sein](https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/cancers/cancer-du-sein)
3. InCa. Le programme de dépistage organisé - Dépistage du cancer du sein [Internet]. 2021 [cité 7 oct 2021]. Disponible sur: <https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Depistage-et-detection-precoce/Depistage-du-cancer-du-sein/Le-programme-de-depistage-organise>
4. Gøtzsche PC, Jørgensen KJ. Screening for breast cancer with mammography. *Cochrane Database Syst Rev* [Internet]. 4 juin 2013 [cité 7 oct 2021];2013(6):CD001877. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6464778/>
5. Formindep. La brochure d'information de la Cochrane danoise - 2° édition - [Internet]. [cité 13 sept 2023]. Disponible sur: <https://formindep.fr/la-brochure-dinformation-de-la-cochrane-danoise/>
6. Haute Autorité de Santé. Patient et professionnels de santé : décider ensemble Concept, aides destinées aux patients et impact de la « décision médicale partagée » [Internet]. 2013. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_1671523/fr/patient-et-professionnels-de-sante-decider-ensemble
7. Vallot S, Yana J, Moscova L, Fabre J, Brossier S, Aubin-Auger I, et al. Décision médicale partagée : quelle efficacité sur les résultats de santé? Une revue systématique de la littérature. *Exercer*. 2018;(149):25-39.
8. Haute Autorité de Santé [Internet]. [cité 13 sept 2023]. Patient et professionnels de santé : décider ensemble. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_1671523/fr/patient-et-professionnels-de-sante-decider-ensemble
9. Légaré F. Le partage des décisions en santé entre patients et médecins. *Rech Sociographiques* [Internet]. 2009 [cité 30 nov 2020];50(2):283-99. Disponible sur: <https://www.erudit.org/fr/revues/rs/2009-v50-n2-rs3406/037958ar/>
10. Barratt A, Trevena L, Davey HM, McCaffery K. Use of decision aids to support informed choices about screening. *BMJ* [Internet]. 28 août 2004 [cité 8 sept 2023];329(7464):507-10. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC515211/>
11. Stacey D, Légaré F, Lewis K, Barry MJ, Bennett CL, Eden KB, et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database Syst Rev* [Internet]. 2017 [cité 12 sept 2023];(4). Disponible sur: <https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD001431.pub5/full?contentLanguage=en>

12. International Patient Decision Aids Standards (IPDAS) Collaboration [Internet]. 2019 [cité 6 sept 2023]. Disponible sur: <http://ipdas.ohri.ca/index.html>
13. Institut de recherche de l'hôpital d'Ottawa. Admissibilité - Outils d'aide à la décision pour les patients [Internet]. [cité 4 sept 2023]. Disponible sur: https://decisionaid.ohri.ca/francais/meseval_admissibilite.html
14. Barr PJ, Forcino RC, Dannenberg MD, Mishra M, Turner E, Zisman-Ilani Y, et al. Healthcare Options for People Experiencing Depression (HOPE*D): the development and pilot testing of an encounter-based decision aid for use in primary care. *BMJ Open*. 8 avr 2019;9(4):e025375.
15. Melnick ER, Hess EP, Guo G, Breslin M, Lopez K, Pavlo AJ, et al. Patient-Centered Decision Support: Formative Usability Evaluation of Integrated Clinical Decision Support With a Patient Decision Aid for Minor Head Injury in the Emergency Department. *J Med Internet Res* [Internet]. 19 mai 2017 [cité 7 oct 2021];19(5):e174. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5457532/>
16. Hahlweg P, Witzel I, Müller V, Elwyn G, Durand MA, Scholl I. Adaptation and qualitative evaluation of encounter decision aids in breast cancer care. *Arch Gynecol Obstet* [Internet]. 2019 [cité 17 nov 2020];299(4):1141-9. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6435605/>
17. Ankolekar A, Vanneste BGL, Bloemen-van Gorp E, van Roermund JG, van Limbergen EJ, van de Beek K, et al. Development and validation of a patient decision aid for prostate Cancer therapy: from paternalistic towards participative shared decision making. *BMC Med Inform Decis Mak* [Internet]. 11 juill 2019 [cité 30 nov 2020];19. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6624887/>
18. Institut de recherche de l'Hôpital d'Ottawa. Outils d'aide à la décision pour les patients [Internet]. [cité 6 sept 2023]. Disponible sur: <https://decisionaid.ohri.ca/francais/>
19. Scholl I, Kriston L, Dirmaier J, Buchholz A, Härter M. Development and psychometric properties of the Shared Decision Making Questionnaire – physician version (SDM-Q-Doc). *Patient Educ Couns*. 1 août 2012;88(2):284-90.
20. Légaré F, Ratté S, Gravel K, Graham ID. Barriers and facilitators to implementing shared decision-making in clinical practice: Update of a systematic review of health professionals' perceptions. *Patient Educ Couns* [Internet]. 1 déc 2008 [cité 5 sept 2023];73(3):526-35. Disponible sur: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0738399108003509>
21. Hernández-Leal MJ, Codern-Bové N, Pérez-Lacasta MJ, Cardona A, Vidal-Lancis C, Carles-Lavila M. Development of support material for health professionals who are implementing Shared Decision-making in breast cancer screening: validation using the Delphi technique. *BMJ Open* [Internet]. 1 févr 2022 [cité 11 sept 2023];12(2):e052566. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8808455/>

22. Eden KB, Ivlev I, Benschung KL, Franta G, Hersh AR, Case J, et al. Use of an Online Breast Cancer Risk Assessment and Patient Decision Aid in Primary Care Practices. *J Womens Health* [Internet]. 1 juin 2020 [cité 11 sept 2023];29(6):763-9. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7307689/>
23. Graham ID, Logan J, O'Connor A, Weeks KE, Aaron S, Cranney A, et al. A qualitative study of physicians' perceptions of three decision aids. *Patient Educ Couns* [Internet]. 1 juill 2003 [cité 11 sept 2023];50(3):279-83. Disponible sur: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0738399103000508>
24. Squires JE, Stacey D, Coughlin M, Greenough M, Roberts A, Dorrance K, et al. Patient decision aid for contralateral prophylactic mastectomy for use in the consultation: a feasibility study. *Curr Oncol* [Internet]. avr 2019 [cité 7 oct 2021];26(2):137-48. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6476460/>
25. DuBenske LL, Schragger S, McDowell H, Wilke LG, Trentham-Dietz A, Burnside ES. Mammography Screening: Gaps in Patient's and Physician's Needs for Shared Decision Making. *Breast J* [Internet]. mars 2017 [cité 11 sept 2023];23(2):210-4. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5516643/>
26. Yu L, Li P, Yang S, Guo P, Zhang X, Liu N, et al. Web-based decision aids to support breast cancer screening decisions: systematic review and meta-analysis. *J Comp Eff Res* [Internet]. août 2020 [cité 11 sept 2023];9(14):985-1002. Disponible sur: <https://becarispublishing.com/doi/10.2217/ce-2020-0052>
27. Ozanne EM, Annis C, Adduci K, Showstack J, Esserman L. Pilot Trial of a Computerized Decision Aid for Breast Cancer Prevention. *Breast J* [Internet]. 2007 [cité 12 sept 2023];13(2):147-54. Disponible sur: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1524-4741.2007.00395.x>
28. Elwyn G, Scholl I, Tietbohl C, Mann M, Edwards AG, Clay C, et al. "Many miles to go ...": a systematic review of the implementation of patient decision support interventions into routine clinical practice. *BMC Med Inform Decis Mak* [Internet]. 29 nov 2013 [cité 5 sept 2023];13(Suppl 2):S14. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4044318/>
29. Feibelmann S, Yang TS, Uzogara EE, Sepucha K. What does it take to have sustained use of decision aids? A programme evaluation for the Breast Cancer Initiative. *Health Expect Int J Public Particp Health Care Health Policy* [Internet]. mars 2011 [cité 5 sept 2023];14(Suppl 1):85-95. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5057173/>
30. Graham ID, Logan J, Bennett CL, Pesseau J, O'Connor AM, Mitchell SL, et al. Physicians' intentions and use of three patient decision aids. *BMC Med Inform Decis Mak* [Internet]. 6 juill 2007 [cité 5 sept 2023];7(1):20. Disponible sur: <https://doi.org/10.1186/1472-6947-7-20>

VI. Annexes

A. Annexe n°1 : Questionnaire Acceptabilité avec score

Questionnaire Acceptabilité/ Mon avis sur le site « Discutons-mammo »

Etes-vous :

Une femme

Un homme

Quel âge avez-vous ?

Quelle profession exercez-vous ?

Sage-femme

Médecin généraliste

Gynécologue

Exercez-vous :

En cabinet de groupe

En cabinet individuel

Où exercez-vous ?

En secteur urbain

En secteur rural

- Que pensez-vous de la **façon** dont les informations sont présentées dans chaque onglet du site internet :

Onglets du site	Médiocre	Moyen	Bonne	Excellente
Page d'accueil	1	2	3	4
Suis-je concernée	1	2	3	4
Informations sur le dépistage	1	2	3	4
Avantages/Inconvénients	1	2	3	4
Préférences/Inquiétudes	1	2	3	4
Préparer mon échange	1	2	3	4
FAQ	1	2	3	4

Score tableau allant de 7 à 28.

- Que pensez-vous de la **durée de lecture** du site :

Durée trop longue 7 pts

Durée trop courte 7

Durée adaptée 28

- Que pensez-vous de la **quantité d'informations** sur le site ?

Trop peu d'informations 7
 Quantité suffisante d'informations 28
 Trop d'informations 7

- Diriez-vous que la **présentation** est :
 Orientée sur la participation au dépistage 7
 Orientée sur la non participation au dépistage 7
 Équilibrée 28

- Trouvez-vous **utile** le site internet comme aide à la décision concernant la participation au dépistage organisé du cancer du sein ?
 Oui 28
 Non 7
 Commentaires :

- A propos de la page d'accueil : que pensez-vous de la vidéo présentant l'objectif du site?
 aide la compréhension 28
 n'aide pas 7

- A propose de l'onglet Avantages inconvénients : que pensez-vous des vidéos expliquant les tableaux?
 facilitent la compréhension 28
 compliquent 7

- A propos de l'onglet Avantages/Inconvénients : Que pensez-vous des **tableaux** présentant les chiffres en fonction des classes d'âge selon la participation ou non au dépistage ?
 On comprend facilement les tableaux 28
 On comprend difficilement les tableaux 7

- A propose de l'onglet Avantages inconvénients participer ou ne pas participer ...
 vidéos facilitent compréhension 28
 vidéos compliquent 7

- A propos de l'onglet Préparer mon échange avec un professionnel de santé : Qu'avez-vous pensé de la **feuille de synthèse des informations** à télécharger et à apporter en consultation par les patientes :
 Elle facilite la prise de décision (des patientes) 28
 Elle complique la prise de décision 7

Score total 196, score pouvant aller de 70 à 280.

Pour statuer quant à l'acceptabilité du site : pourcentage des professionnels à obtenir plus de 50% des points = à avoir une note égale ou supérieure à 140/280 (c'est-à-dire à trouver le site acceptable).

Sondage d'opinion pour les professionnels :

Cocher la réponse vous semblant la plus adaptée entre Pas du tout d'accord et Totalement d'accord.

En général :	Pas du tout d'accord	→			Totalement d'accord
1 Le site est simple d'utilisation .	1	2	3	4	5
2 Le site est compréhensible .	1	2	3	4	5

3 Il sera facile de tester l'outil avant de l'utiliser en pratique.	1	2	3	4	5
4 Les conclusions issues de l'utilisation de cet outil avec ma patiente seront facilement observables .	1	2	3	4	5
5 L'outil est compatible avec ma vision de la médecine.	1	2	3	4	5
6 Utiliser cet outil est plus efficace que ma pratique habituelle pour aider mes patientes à faire un choix.	1	2	3	4	5
7 Comparé à ma pratique habituelle, l'outil permettra à mes patientes de prendre des décisions plus éclairées .	1	2	3	4	5
8 Utiliser cet outil me permettra de gagner du temps .	1	2	3	4	5
9 Cet outil est une méthode fiable pour aider les patientes à prendre une décision concernant le dépistage organisé du cancer du sein.	1	2	3	4	5
10 Les parties du site peuvent être utilisées indépendamment les unes des autres.	1	2	3	4	5
11 Ce type d'outil est approprié pour aider les patientes à faire un choix cohérent avec leurs valeurs .	1	2	3	4	5
12 Cet outil est complémentaire de ma pratique habituelle.	1	2	3	4	5
13 Utiliser cet outil ne va pas entraîner de changement majeur dans ma manière de travailler.	1	2	3	4	5
14 Il y a de grandes chances qu'utiliser cet outil entraîne plus de bénéfices que d'inconvénients.	1	2	3	4	5

Score tableau :

de 1 à 5 avec score total allant de 14 à 70.

- Qu'avez-vous **aimé** sur le site internet :
- Qu'est-ce que vous n'avez **pas aimé** sur le site internet :.....
- Avez-vous des **suggestions** pour améliorer le site internet ?

Combinaison des 2 scores : addition

1er score de 70 à 280 (site acceptable si = ou > à 140/280)

2e score de 14 à 70 (site acceptable si = ou > 35/70)

Score total de 84 à 350 (site acceptable si = ou > à 175/350)

B. Annexe n°2 : Résultats questionnaire *Acceptabilité* en fonction des professions

Mon avis général sur le site

a. *Façon dont les informations sont présentées sur le site internet*

Onglet	Satisfaction de lecture				Total n (%)	p=0.75
	Médiocre n (%)	Moyen n (%)	Bonne n (%)	Excellente n (%)		
Page d'accueil	0	0	5 (83%)	1 (16%)	6 (100%)	
Suis-je concernée	0	0	5 (83%)	1 (16%)	6 (100%)	
Information sur le dépistage	0	1 (16%)	3 (50%)	2 (33%)	6 (100%)	
Avantages/Inconvénients	0	1 (16%)	3 (50%)	2 (33%)	6 (100%)	
Préférences/Inquiétudes	0	2 (33%)	2 (33%)	2 (33%)	6 (100%)	
Préparer mon échange	0	0	4 (66%)	2 (33%)	6 (100%)	
FAQ	0	1 (16%)	3 (50%)	2 (33%)	6 (100%)	

Tableau 12 : Evaluation de la satisfaction de lecture du point de vue des *Sages-femmes*

Onglet	Satisfaction de lecture				Total n (%)	p=1
	Médiocre n (%)	Moyen n (%)	Bonne n (%)	Excellente n (%)		
Page d'accueil	0	0	2 (100%)	0	2 (100%)	
Suis-je concernée	0	0	2 (100%)	0	2 (100%)	
Information sur le dépistage	0	0	2 (100%)	0	2 (100%)	
Avantages/Inconvénients	0	0	2 (100%)	0	2 (100%)	
Préférences/Inquiétudes	0	0	2 (100%)	0	2 (100%)	
Préparer mon échange	0	0	2 (100%)	0	2 (100%)	
FAQ	0	0	2 (100%)	0	2 (100%)	

Tableau 13 : Evaluation de la satisfaction de lecture du point de vue des *Gynécologues*

Onglet	Satisfaction de lecture				Total n (%)	p=0.97
	Médiocre n (%)	Moyen n (%)	Bonne n (%)	Excellente n (%)		
Page d'accueil	0	1 (10%)	6 (60%)	3 (30%)	10 (100%)	
Suis-je concernée ?	0	2 (20%)	3 (30%)	5 (50%)	10 (100%)	
Informations sur le dépistage	0	1 (10%)	5 (50%)	4 (40%)	10 (100%)	
Avantages/Inconvénients	1 (10%)	3 (30%)	3 (30%)	3 (30%)	10 (100%)	
Préférences/Inquiétudes	1 (10%)	1 (10%)	5 (50%)	3 (30%)	10 (100%)	
Préparer mon échange	0	1 (10%)	6 (60%)	3 (30%)	10 (100%)	
FAQ	0	1 (10%)	5 (50%)	4 (40%)	10 (100%)	

Tableau 14 : Evaluation de la satisfaction de lecture du point de vue des **Médecins Généralistes**

b. Durée de lecture du site internet

Réponse	Total n (%)	SF	MG	Gynéco	p=0.36
Durée trop longue	9 (50,00%)	4	5	0	
Durée trop courte	0 (0,00%)	0	0	0	
Durée adaptée	9 (50,00%)	2	5	2	
Total	18 (100%)	6	10	2	

Tableau 15 : Evaluation de la durée de lecture du site internet

c. Quantité d'informations sur le site :

Réponse	Total n (%)	SF	MG	Gynéco	p=0.99
Trop peu d'informations	0 (0,00%)	0	0	0	
Trop d'informations	4 (22,22%)	1	3	0	
Quantité suffisante d'informations	14 (77,78%)	5	7	2	
Total	18 (100%)	6	10	2	

Tableau 16 : Evaluation de la quantité d'informations présentée sur le site internet

d. *Présentation du site*

Réponse	Total n (%)	SF	MG	Gynéco	p=0.52
Orientée sur la participation au dépistage	0 (0,00%)	0	0	0	
Orientée sur la non participation au dépistage	7 (38,89%)	2	5	0	
Equilibrée	11 (61,11%)	4	5	2	
Total	18 (100%)	6	10	2	

Tableau 17 : Evaluation de la présentation des informations sur le site

e. *Utilité du site*

Réponse	Total n (%)	SF	MG	Gynéco	p=0.08
Oui	12 (66.6%)	6	5	1	
Non	6 (33.3%)	0	5	1	
Total	18 (100%)	6	10	2	

Tableau 18 : Evaluation de l'utilité du site comme outil d'aide à la décision

f. *Vidéo présentant l'objectif du site, sur la page d'accueil*

Réponse	Total n (%)	SF	MG	Gynéco	p=1
La vidéo aide à la compréhension	17 (94,44%)	6	9	2	
La vidéo n'aide pas à la compréhension	1 (5,56%)	0	1	0	
Total	18 100%	6	10	2	

Tableau 19 : Evaluation de la vidéo présentant l'objectif du site

g. *Vidéos expliquant les tableaux, de l'onglet Avantages/inconvénients*

Réponse	Total n (%)	SF	MG	Gynéco	p=1
Les vidéos facilitent la compréhension des tableaux	17 (94,44%)	6	9	2	
Les vidéos compliquent la compréhension des tableaux	1 (5,56%)	0	1	0	
Total	18	6	10	2	

Tableau 20 : Evaluation des vidéos expliquant les tableaux

h. Tableaux présentant les chiffres

Réponse	Total n (%)	SF	MG	Gynéco	p=0.04
On comprend facilement les tableaux	11 (61,11%)	6	4	1	
On comprend difficilement les tableaux	7 (38,89%)	0	6	1	
Total	18	6	10	2	

Tableau 21 : Evaluation des tableaux présentant les chiffres en fonction des classes d'âge selon la participation au dépistage, dans l'onglet « Avantages/Inconvénients »

i. Vidéos expliquant les avantages et inconvénients

Réponse	Total n (%)	SF	MG	Gynéco	p=0.48
Les vidéos facilitent la compréhension	15 (83,33%)	6	7	2	
Les vidéos compliquent	3 (16,67%)	0	3	0	
Total	18	6	10	2	

Tableau 22 : Evaluation des vidéos expliquant les avantages et inconvénients, dans l'onglet Avantages/inconvénients

j. Feuille de synthèse

Réponse	Total n (%)	SF	MG	Gynéco	p=0.65
Facilite la prise de décision	11 (61,11%)	3	6	2	
Complique la prise de décision	7 (38,89%)	3	4	0	
Total	18	6	10	2	

Tableau 23 : Evaluation de la feuille de synthèse des informations dans l'onglet Préparer mon échange

k. *Point de vue des professionnels*

Deux professionnels n'ont pas rempli le tableau Point de vue des professionnels (1 MG et 1 SF).

	Pas du tout d'accord n (%)	Pas d'accord n (%)	Ni d'accord, ni pas d'accord n (%)	D'accord n (%)	Totalement d'accord n (%)	Total n (%)	Calcul p
Q1. Le site est simple d'utilisation	0(0%)	0(0%)	0(0%)	10 (55.6%)	6 (33.3%)	16 (88.9%)	0.21
SF	0	0	0	4	1		
MG	0	0	0	6	3		
Gy	0	0	0	0	2		
Q2. Le site est compréhensible	0 (0%)	1 (5.6%)	1 (5.6%)	8 (44.4%)	6 (33.3%)	16 (88.9%)	0.80
SF	0	1	0	3	1		
MG	0	0	1	4	4		
Gy	0	0	0	1	1		
Q3. Tester ce site donne envie de continuer à l'utiliser	1 (5.6%)	3 (16.7%)	4 (22.2%)	4 (22.2%)	4 (22.2%)	16 (88.9%)	0.79
SF	0	0	1	2	2		
MG	1	3	2	1	2		
Gy	0	0	1	1	0		
Q4. Les conclusions issues de l'utilisation de ce site avec ma patiente sont facilement observables.	1 (5.6%)	2 (11.1%)	4 (22.2%)	8 (44.4%)	1 (5.6%)	16 (88.9%)	0.65
SF	0	0	2	2	1		
MG	1	2	1	5	0		
Gy	0	0	1	1	0		
Q5. Le site est compatible avec ma vision de la médecine.	1 (5.6%)	1 (5.6%)	3 (16.7%)	7 (38.9%)	4 (22.2%)	16 (88.9%)	0.87
SF	0	0	1	3	1		
MG	1	1	2	2	3		
Gy	0	0	0	2	0		
Q6. Utiliser ce site est plus efficace que ma pratique habituelle pour aider mes patientes à faire un choix.	1 (5.6%)	4 (22.2%)	5 (27.8%)	4 (22.2%)	2 (11.1%)	16 (88.9%)	0.44
SF	0	0	2	3	0		

MG	1	3	2	1	2		
Gy	0	1	1	0	0		
Q7. Comparé à ma pratique habituelle, le site permettra à mes patientes de prendre des décisions plus éclairées.	1 (5.6%)	2 (11.1%)	1 (5.6%)	10 (55.6%)	2 (11.1%)	16 (88.9%)	0.25
SF	0	0	0	5	0		
MG	1	2	0	4	2		
Gy	0	0	1	1	0		
Q8. Utiliser ce site me permettra de gagner du temps.	2 (11.1%)	3 (16.7%)	8 (44.4%)	3 (16.7%)	0 (0%)	16 (88.9%)	0.33
SF	0	0	0	1	0		
MG	2	1	4	2	0		
Gy	0	2	4	0	0		
Q9. Ce site est une méthode fiable pour aider les patientes à prendre une décision concernant le dépistage organisé du cancer du sein.	2 (11.1%)	3 (16.7%)	5 (27.8%)	4 (22.2%)	2 (11.1%)	16 (88.9%)	0.56
SF	0	0	3	1	1		
MG	2	3	1	2	1		
Gy	0	0	1	1	0		
Q10. Les parties du site peuvent être utilisées indépendamment les unes des autres.	0 (0%)	1 (5.6%)	0 (0%)	11 (61.1%)	4 (22.2%)	16 (88.9%)	0.19
SF	0	0	0	4	0		
MG	0	1	0	5	1		
Gy	0	0	0	2	3		
Q11. Ce type de site est approprié pour aider les patientes à faire un choix cohérent avec leurs valeurs.	0 (0%)	1 (5.6%)	3 (16.7%)	8 (44.4%)	4 (22.2%)	16 (88.9%)	0.93
SF	0	0	1	3	1		
MG	0	1	2	3	3		
Gy	0	0	0	2	0		
Q12. Ce site est complémentaire de ma pratique habituelle.	2 (11.1%)	1 (5.6%)	1 (5.6%)	10 (55.6%)	2 (11.1%)	16 (88.9%)	0.60

SF	0	0	0	5	0		
MG	2	1	1	3	2		
Gy	0	0	0	2	0		
Q13. Utiliser ce site ne va pas entraîner de changement majeur dans ma manière de travailler.	1 (5.6%)	4 (22.2%)	3 (16.7%)	7 (38.9%)	1 (5.6%)	16 (88.9%)	0.87
SF	0	1	2	2	0		
MG	1	3	1	3	1		
Gy	0	0	0	2	0		
Q14. Il y a de grandes chances qu'utiliser ce site entraîne plus de bénéfices que d'inconvénients.	1 (5.6%)	4 (22.2%)	4 (22.2%)	6 (33.3%)	1 (5.6%)	16 (88.9%)	0.43
SF	0	0	2	3	0		
MG	1	4	1	2	1		
Gy	0	0	1	1	0		

Tableau 24 : Point de vue des professionnels

C. Annexe n°3 : Note de présentation de l'étude

Bonjour, Je suis Nina Gloaguen, médecin généraliste remplaçante, et je travaille actuellement sur ma thèse qui porte sur le dépistage organisé du cancer du sein et la décision médicale partagée. Un outil d'aide à la décision médicale partagée concernant le dépistage organisé du cancer du sein a été créé par une équipe de recherche de Nantes avec des patientes et des professionnels, dans le cadre d'une étude financée par l'InCA. Il s'agit d'un site internet, qui est encore expérimental. Ce site a pour but d'informer les femmes sur le dépistage du cancer du sein et de les inciter à réfléchir à leurs valeurs. Ce site détaille les avantages et inconvénients de chaque option : participer ou ne pas participer au dépistage. Le site internet permet aux patientes de préparer leur échange sur ce sujet médical avant de rencontrer leur professionnel de santé afin qu'ils prennent ensemble une décision médicale partagée. Nous avons besoin de votre avis sur cet outil en tant que professionnel de santé sur ce site internet. Nous vous proposons donc de répondre à un questionnaire. Les réponses au questionnaire sont anonymes et seront traitées de manière confidentielle. Un questionnaire similaire est envoyé à des patientes. Vous pouvez naviguer sur le site "Discutons-mammo" <https://www.discutons-mammo.fr/> puis répondre au questionnaire suivant.

Mentions légales: Les informations recueillies sur ce questionnaire en ligne sont enregistrées dans un fichier informatisé par Mme Nina Gloaguen (n*****@laposte.net) pour répondre à la question de recherche. La base légale du traitement est LimeSurvey. Les données collectées seront communiquées aux seuls destinataires suivants : Mme Sandrine Hild, responsable scientifique du projet, Mme Nina Gloaguen. Les données collectées seront anonymisées et conservées pendant 5 ans. Au regard de la loi Informatique et Libertés et du RGPD, vous pouvez accéder aux données vous concernant, les rectifier, demander leur effacement ou exercer votre droit à la limitation du traitement de vos données. Vous pouvez retirer à tout moment votre consentement au traitement de vos données. Vous pouvez également vous opposer au traitement de vos données. Vous pouvez également exercer votre droit à la portabilité de vos données. Pour exercer ces droits ou pour toute question sur le traitement de vos données dans ce dispositif, vous pouvez contacter Mme Nina Gloaguen. Si vous estimez, après nous avoir contactés, que vos droits Informatiques et Libertés ne sont pas respectés, vous pouvez adresser une réclamation à la CNIL.

D. Annexe n°4 : Commentaire libres du questionnaire Acceptabilité

Qu'avez-vous aimé sur le site ?

- « Illustrations adaptées, inclusives. Onglets faciles à reconnaître. Simplicité d'utilisation. »M2
- « L'idée est bonne, les dessins sont sympas, les couleurs douces ce qui donne envie de naviguer sur le site. »SF2
- « Assez ludique et facile d'utilisation »SF1
- « Clarté du site, bien adapté pour les patientes »G1
- « L'explication du dépistage et les chiffres. Ils pourraient aussi tempérer les patientes qui souhaitent une écho-mammo avant l'âge recommandé car elles ont peur sans avoir d'antécédent. Ainsi que la vidéo et l'éclairage apporté sur le choix de faire ou non cet examen »SF5
- « Information »M7
- « Le graphisme » M6
- « Il y a des statistiques faciles à comprendre »SF4
- « Les vidéos explicatives, les couleurs rafraichissantes. Suffisamment d'explications »SF6
- « J'ai bien aimé les vidéos explicatives et les tableaux bénéfiques/inconvénients, ainsi que la fiche à télécharger en pré-consultation. Ce seront des outils précieux de décision partagée. »M10
- « Site simple à utiliser »M8
- « Les couleurs douces, l'agencement, explications claires, support scientifique. »M9
- « Donner plus d'autonomie à la patiente dans sa décision et moins orienter celle-ci. »M3

Que n'avez-vous pas aimé ?

« Le texte est trop dense et trop descriptif, on se perd un peu dans les explications et on décroche facilement. Je pense que cela peut "décourager" certaines patientes qui ont besoin d'aller à l'essentiel. »SF1

« Beaucoup d'informations parfois présentées sous forme de paragraphes longs. »M2

« La réglette des préférences et inquiétudes, c'est un gadget. Je ne sais pas si le résultat peut orienter la patiente au final »SF5

« Plutôt en défaveur du dépistage organisé, hors pas de solution alternative aujourd'hui »M7

« Très orienté pour ne pas participer au dépistage, il faudrait d'abord savoir d'il ya un réel intérêt à la poursuite du dépistage organisé. À mon avis, ce site met encore plus de confusion dans l'intérêt du dépistage organisé du cancer du sein »M6

« Sur la page d'accueil, le bandeau du milieu qui défile me perturbe un peu.... Je me demande si on ne pourrait pas résumer ces deux pages en une page unique, plus synthétique. »M10

« Beaucoup d'informations orientées sur les désavantages du dépistage »M8

« J'ai peur qu'il incite les femmes à ne pas faire le dépistage par peur d'être soumise à des biopsies etc. Tout ça pour éviter un décès sur 1000. »M9

« Je suis un peu hors sujet, mais de manière générale les outils de décision médicale partagé en autonomie, sont difficilement compréhensibles par les patients. Et malheureusement la pression sur les professionnels de soins actuels ne leur laisse pas toujours le temps de s'en emparer. Elle exige aussi un niveau de compétence important, pour chaque outil utilisé par le professionnel... j'en vois la une certaine limite. »M3

Suggestions pour améliorer l'outil

« Peut être synthétisé d'avantage, Descriptions plus succinctes, Je me pose la question de savoir si les patientes sont réellement en demande de discernement. Dans ma pratique j'observe souvent un besoin de comprendre comment fonctionne le dépistage organisé et ce que cela implique, comment se déroule l'examen etc. Mais je n'ai pas l'impression qu'elles hésitent entre un dépistage organisé ou non... »SF2

« Onglets plus courts, sans pour autant amputer les informations »M1

« Je trouve qu'il faudrait parler des études qui ont été faites sur le risque de développer un cancer à cause des mammo itératives dans le cadre du dépistage. C'est je pense un des points qui peut inquiéter les patientes et les faire craindre le dépistage donc cela me paraît important que le fait que ca n'augmente pas le risque de cancer du sein apparaisse. »G1

« Non, dans l'ensemble il est instructif et simple par ailleurs »SF5

« Non »M7

« Non »SF4

« Pas d'autres suggestions à part la page d'accueil à modifier. Félicitations pour ce bel outil ! »M10

« Avez-vous des chiffres sur les répercussions du non dépistage sur la lourdeur des traitements (mastectomie totale, chimiothérapie) le risque d'irradiation de la mammographie est-il connue? Si non pourquoi l'aborder »M8

E. Annexe n°5 : Grille pour entretiens semi-dirigés sur l'utilisation de l'outil en pratique par les MG

0. Avez-vous utilisé l'outil ?

1. Comment avez-vous utilisé l'outil en pratique ?

(avez-vous abordé le site en 1er ou alors la patiente vous en a parlé en 1er ?

L'avez-vous montré sur votre ordinateur à la patiente en consultation ? Ou non ?

Ou dit à la patiente de regarder le site chez elle et de revenir en parler en consultation ensuite ?)

Dans quel contexte ?

(consultation uniquement dédiée au dépistage organisé du cancer du sein ?

Ou au cours d'une consultation pour un autre motif ? A quel moment de la consultation?)

2. A quelles patientes avez-vous présenté l'outil ?

Avez-vous fait une sélection ? Si oui, pourquoi ? Ou sur quels critères ? (Niveau d'éducation ? Langage ? Niveau d'anxiété ? Autre?)

3. Que pouvez-vous dire sur le temps de discussion sur le dépistage du cancer du sein? (+/- ou pareil)

Et le temps de la consultation a-t-il varié ?

4. Sur quels points du site la patiente vous a-t-elle demandé des explications supplémentaires ? Avez-vous expliqué certains points lors de la présentation de l'outil ? Avez-vous eu des difficultés à répondre aux questions de la patiente ?

5. Comment l'utilisation de l'outil a changé votre pratique concernant le dépistage organisé du cancer du sein ?

6. Avez-vous demandé les préférences de la patiente concernant le dépistage organisé du cancer du sein ?

Avez-vous pesé le pour et le contre de chaque option concernant le dépistage organisé du cancer du sein avec votre patiente ? De participer ou de ne pas participer au dépistage

Êtes-vous parvenu à une décision finale commune concernant le dépistage organisé du cancer du sein avec votre patiente ?

7. De quelle manière pensez-vous continuer à utiliser l'outil dans votre pratique ?

F. Annexe n°6 : Consentement écrit pour la partie qualitative MG

CONSENTEMENT ECLAIRE

•Titre du projet :

Évaluation de l'acceptabilité de l'outil d'aide à la décision « Discutons-mammo » auprès des médecins généralistes, sages-femmes et gynécologues libéraux de Loire Atlantique et de Vendée ; Évaluation de l'utilisation en pratique de l'outil auprès des médecins généralistes de Loire Atlantique et Vendée.

•Chercheuse ou chercheur titulaire responsable scientifique du projet :

Dr Sandrine Hild, Médecin généraliste

•Lieu de la recherche :

La recherche se déroule dans les départements dans les cabinets de médecine générale du réseau R2SP pour les généralistes et dans les cabinets libéraux pour sages-femmes et gynécologues en Loire Atlantique et en Vendée.

•But du projet de recherche :

Il va s'agir :

- de recueillir l'avis des professionnels de santé concernant l'outil d'aide à la décision « Discutons-Mammo » afin de l'améliorer,
- dans un second temps : d'évaluer l'utilisation en pratique réelle de l'outil « Discutons-Mammo » auprès des médecins généralistes par des entretiens semi-dirigés.

•Ce que l'on attend de vous :

Si vous acceptez de participer à cette étude :

nous vous demandons de regarder le site internet « Discutons-mammo » puis de répondre à un questionnaire en ligne (5-10 minutes). Par la suite, vous pourrez utiliser le site en consultation, dans votre pratique quotidienne.

Dans un second temps, vous pourrez me dire comment vous avez utilisé le site en pratique réelle dans le cadre d'un entretien semi-dirigé de 15 à 20 minutes (dans votre cabinet ou par téléphone).

•Vos droits de vous retirer de la recherche à tout moment :

Votre participation est volontaire. Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer cette étude qui vous est présentée.

Si vous acceptez, vous êtes libre de changer d'avis à tout moment sans avoir à vous justifier et votre décision ne portera aucun préjudice à votre relation avec votre employeur. Si vous refusez de participer, aucune de vos données ne sera recueillie ou utilisée pour cette recherche.

Conformément à la loi, vous disposez d'un droit d'accès, d'opposition et de rectification des données enregistrées sur informatique, à tout moment, par l'intermédiaire de l'équipe investigatrice. Vous disposez également d'un droit d'opposition à la transmission des données couvertes par le secret professionnel susceptibles d'être utilisées et d'être traitées dans le cadre de cette recherche. Vous pouvez exercer vos droits d'accès et de rectification auprès de l'équipe investigatrice en me contactant Mme Nina Gloaguen.

•Vos droits à la confidentialité, à la protection des données et au respect de la vie privée :

Pour être menée à bien, cette recherche nécessite la mise en œuvre d'un traitement informatisé de vos données personnelles de manière à les analyser afin de produire des résultats. Un fichier informatique comportant vos données va donc être constitué. Il comportera vos noms, prénoms, numéros de tel, adresse mail. Par mesure de confidentialité et pour respecter votre vie privée, vos données seront systématiquement codées. Seule l'équipe investigatrice aura accès aux données de l'étude.

•Bénéfices de l'étude :

Les avantages attendus de cette recherche pour les patientes sont l'amélioration de la décision médicale partagée, et la possibilité de faire des choix en toutes connaissances et en fonction de leurs valeurs. Pour les médecins, il s'agira d'exercer selon les recommandations faites par la HAS (c'est-à-dire mettre en place la DMP).

A votre demande, vous pourrez être informé(e) des résultats globaux de cette recherche en contactant Mme Nina Gloaguen

•Risques possibles de l'étude :

Pour l'étude quantitative : le partie

A notre connaissance, cette recherche n'implique aucun risque. La seule contrainte est le temps nécessaire pour la prise de connaissance du site internet (15 minutes) et le temps nécessaire au remplissage du questionnaire en ligne (5-10 minutes).

Pour l'étude qualitative : 2nde partie

A notre connaissance, cette recherche n'implique aucun risque. La seule contrainte est la prise en compte des modifications éventuelles du déroulé de la consultation, et le temps nécessaire pour réaliser l'entretien semi dirigé avec l'investigateur (15-20 minutes).

•Diffusion :

Cette recherche fera l'objet de réalisation d'une thèse de médecine générale. Les résultats seront pris en compte par la recherche DEDICACES au sein de laquelle cette thèse s'inscrit.

•Vos droits de poser des questions à tout moment :

La personne qui vous a proposé de participer à la recherche peut répondre à toutes vos questions concernant cette étude : Mme Nina Gloaguen

•Consentement à la participation :

En signant le formulaire de consentement, vous certifiez que vous avez lu et compris les renseignements ci-dessus, que la chercheuse a répondu à vos questions de façon satisfaisante et qu'elle vous a avisé que vous étiez libre d'annuler votre consentement ou de vous retirer de cette recherche à tout moment, sans préjudice.

A remplir par la personne participante :

J'ai lu et compris les renseignements ci-dessus et j'accepte de plein gré de participer à cette recherche.

Nom, Prénom – Signature

Adresse mail :

Téléphone :

Un exemplaire de ce document vous est remis, un autre exemplaire est conservé dans le dossier.

G. Annexe n°7 : Retranscription des entretiens

Entretien 1

0. Avez-vous utilisé l'outil ?

Je l'ai regardé au début, mais je n'y suis pas revenue après, peut-être par manque de temps aussi honnêtement et j'avais peut-être pas compris que je pouvais l'utiliser en attendant.

Et vous avez eu des patientes qui vous en ont parlé ou pas ?

Oui j'en ai une qui m'en a parlé et qui avait bien apprécié. Je n'ai pas une grosse population très âgée, j'ai beaucoup d'enfants. Et elle avait bien apprécié la discussion.

Est-ce qu'elle vous a demandé des points d'éclaircissement ?

Non je pense qu'elle avait tout compris, elle m'a dit que c'était clair et bien présenté.

Entretien 2

0. Avez-vous utilisé l'outil ?

Alors je ne l'ai pas utilisé mais je suis allé voir, je suis allé regarder.

Et en consultation ? D'une part je ne suis pas sûr d'avoir eu l'occasion, d'autre part en fait moi je trouvais que sur le site il y a pas mal de vidéos, ce n'est pas très utile en consultation. Après il y a pas mal de données, je ne suis pas sûr que ça soit très adapté.

Oui ? Ce n'est pas très visuel. (Va voir le site sur son ordinateur)

Après moi je ne travaille pas trop à partir de fiche ou de flyer, je n'utilise pas ça. ça a peu d'impact sur les patients, ils regardent et ils oublient.

Est-ce que vous avez eu des patientes à qui on a parlé du site et qui vous en ont parlé en consultation ?

Non, personne ne m'en a parlé.

Effectivement, à la maison si les gens veulent se renseigner ça peut être intéressant, après moi j'ai parcouru le site je me suis dit : bah c'est pas la peine de se faire dépister! (rires)

C'est ce qui ressort, notamment sur avantages/inconvénients, vaut mieux pas le faire.

Oui il y a plus d'inconvénients à se faire dépister ? Oui, sans dépistage il n'y a pas plus de morts. Pour moi, on en avait discuté au départ je pense que le dépistage du cancer du sein tel qu'il est fait aujourd'hui ne sert pas à grand chose sauf à sur-traiter. Il faudrait faire autrement.

Pour vous, l'outil n'est pas trop utilisable en pratique pour les MG ? Si je montre ça à une patiente en disant il faut vous faire dépister, elle va me dire que ça ne sert à rien, que je le fasse ou pas il n'y a pas de hausse de mortalité et elle n'a pas tort! (rires) Elle aura moins d'emmerdes, car elle va passer moins de temps chez le médecin et moins de temps chez le radiologue, elle ne va pas se faire écraser les seins pour rien.

Mes patientes au global participent bien au dépistage, après moi je ne suis pas très support, je n'ai pas très besoin de support pour convaincre les gens.

Ce n'est pas votre habitude de travailler comme ça ? Non. J'ai l'impression qu'au total, j'ai atteint la cible pour le dépistage du cancer du sein. Il y a des médecins qui utilisent plus les supports, mais je n'ai pas trouvé l'utilité.

Entretien 3

0. Avez-vous utilisé l'outil ?

Je l'ai regardé, mais je ne l'ai pas utilisé. J'ai trouvé le site intéressant mais l'utiliser, c'est plus compliqué, ça prend du temps, d'expliquer etc, j'avoue que je n'ai pas pris ce temps-là en consultation.

Est-ce que vous l'avez conseillé aux patientes, juste d'aller voir le site ? Euh non plus.

Et est-ce que vous avez eu des patientes à qui on a parlé du site et qui vous en ont parlé en consultation?
Non.

Entretien 4

0. Est-ce que vous avez-vous utilisé le site ?

Je suis allé le voir après je ne l'ai pas utilisé avec les patientes.

D'accord, pour quelles raisons? On en avait déjà discuté la dernière fois, ce qui me pose question sur ce site, ce qui m'embête c'est que ça va plutôt freiner les patientes à faire des mammographies. Moi aujourd'hui je suis plus dans l'optique de les motiver à faire des mammographies, et donc la question est-ce qu'on est dans l'optique de dire aux patientes de ne pas faire de mammo?

Moi ce que je voudrais c'est une recommandation claire, c'est ce qu'on disait la dernière fois, les patientes elles attendent de nous qu'on est un avis clair : est-ce qu'on est favorable à la mammo ou non? Si on commence à leur dire, bah écoutez vous pouvez aller voir et réfléchir sur ce site.

Quand on regarde le site, pour moi clairement ça incite à pas faire la mammographie. La façon dont il est tourné, ça incite à ne pas la faire. Moi dans les informations que j'ai, pour moi aujourd'hui il est recommandé de faire une mammographie à partir de 50 ans en systématique, après dans ce que j'ai vu ça n'a pas changé. Moi j'ai plutôt tendance à suivre les recommandations, j'ai tendance à inciter à faire les mammographies. Si un jour on me disait en fait non les mammographies, on sur-dépiste il faut arrêter, si c'est clair je changerai un peu mon discours, aujourd'hui pour moi c'est pas encore très clair, donc j'incite à faire la mammographie. Et pour l'instant je n'ai pas trop envie de les envoyer sur ce site-là parce que je pense qu'il faut plutôt faire des mammographies.

Est-ce que vous avez eu des patientes recrutées par Manon qui vous en ont parlé? Non.

Moi je suis un peu sceptique, quand on regarde les chiffres on a l'impression qu'il y a plus de sur-diagnostic, mais c'est mon avis. Je sens bien que quand on parle de quelque chose dont on n'est pas convaincu personnellement, les gens n'y vont pas. Les gens ont pas mal de réticence, comme par exemple le vaccin Gardasil ou le test Hémocult.

Entretien 5

1. Comment avez-vous utilisé l'outil en pratique ?

Alors je l'avais regardé toute seule, j'avais pris un peu de temps pour le regarder. Je l'ai trouvé vraiment bien fait, j'ai beaucoup aimé le contenu et la forme aussi, j'ai trouvé ça très informatif j'avais moi-même appris des choses, c'est bien expliqué. De le regarder avec les patientes je l'ai moins fait en fait, je les ai plus dirigées vers le site. Parce que souvent les patientes ne viennent pas que pour ça en général, ils viennent pour une liste de choses, et j'ai toujours un œil sur les dépistages, les vaccins et la dernière bio. Je n'ai pas pris le temps d'ouvrir le site avec eux, je les ai plus dirigées vers le site. Mais je n'ai pas eu de retour. Soit c'est des gens qui n'ont pas d'autre problème de santé et ils viennent pour un truc aigu, et je leur parle du dépistage à ce moment-là et je ne vais pas forcément les revoir ou alors c'est des gens qui ont des pathologies chroniques et on a tellement d'autres trucs à couvrir dans la consultation. J'ai eu 2 femmes avec qui j'ai eu l'occasion d'en reparler et qui avaient trouvé le site bien. J'ai eu l'impression que le fait d'être bien informées, d'avoir mieux compris la logique des dépistages, elles étaient plutôt en faveur d'y aller finalement. ça ne les avait pas dissuadées.

Est-ce que vous avez eu des patientes qui vous ont parlé du site directement, des patientes recrutées par Manon ? Pas du tout, personne ne m'en a parlé.

2. A quelles patientes avez-vous présenté l'outil ?

Avez-vous fait une sélection ?

Non, c'était plus sur le fait du temps, est-ce que j'étais en retard. Souvent je présente ça : vous avez la mammographie à faire cette année, est-ce que vous avez reçu l'invitation, avez-vous des interrogations, des inquiétudes par rapport à ça?" S'ils me disent non, j'ai moins tendance à leur dire d'aller voir, il y en a qui me disent "je n'arrive pas à prendre de rdv, c'est pénible, je n'irai pas" ou "ils m'ont fait mal" et dans ce cas-là je leur dis d'aller voir le site vous pourrez voir ce qu'il y a derrière les dépistages, pourquoi c'est fait. C'est plus le temps qui a été un facteur de sélection. On a tendance à travailler assez dur au cabinet, malheureusement c'est ça le facteur.

3. Que pouvez-vous dire sur le temps de discussion sur le dépistage du cancer du sein?

Et le temps de la consultation a-t-il varié ?

Oui, je suis allée sur le site deux fois avec les patientes, et oui ça a pris plus de temps.

Et quand vous disiez juste aller voir le site, le temps de discussion sur le dépistage variait? Oui parce que je leur présentais qu'il y avait une thèse, les pour et les contre du dépistage, et que c'est une décision à prendre de façon informée.

Il y a peut-être un biais dans ma façon de travailler, dans le sens où si les patientes n'ont pas d'inquiétude ou pas de question, dans ce cas-là j'ai moins tendance à allonger la discussion.

4. Est-ce qu'il y a des patientes qui vous ont demandé des explications supplémentaires sur le site internet ou pas?

Par rapport à comment l'utiliser?

Oui ou si elles avaient besoin de plus d'explications sur certains points du site?

Non je n'ai pas eu ça.

Personnellement je l'ai trouvé vraiment bien fait, surtout tout ce qui était aide visuelle ça me parlait beaucoup.

5. Comment l'utilisation de l'outil a changé votre pratique concernant le dépistage organisé du cancer du sein ?

Dans un sens, maintenant j'ai un outil vers lequel les diriger que je pense être de bonne qualité, accessible, bien compréhensible, plutôt que moi m'embrouiller dans des explications. Tous les chiffres, on ne les a pas dans la tête, combien de cas sont repérés à tel âge, ce ne sont pas des choses que j'ai pas appris par cœur. L'avantage du site c'est que c'est là accessible et que si j'ai une patiente qui me dit j'ai 70 ans, à mon âge ça ne vaut plus trop le coup, je lui dirai regardez voilà les statistiques. ce serait utile aussi pour moi, parce que ce ne sont pas des choses que j'ai mémorisées. Dans un sens, ça me donnerait plus d'assurance par rapport aux informations que j'avance, je pourrais donner des informations plus détaillées. J'aurai mieux l'impression de savoir de quoi je parle! (rires)

C'est un appui? Oui voilà.

6. Avez-vous demandé les préférences de la patiente concernant le dépistage organisé du cancer du sein ?

Oui en fait comme je vous dis, le fait d'avoir mieux compris, le fait que la médecine ça ne soit pas une science exacte, nous on le sait mais peut-être pas les patientes. Et ces 2 patientes, d'avoir reçu plus

d'informations, elles avaient pensé à aller au dépistage. Le fait de mieux savoir ce qui était derrière tout ça, elles avaient décidé d'y aller.

Et est-ce qu'en consultation vous avez pesé le pour et le contre du dépistage ou pas forcément?

Moi je n'étais pas retournée sur le site avec elles, mais c'est vrai que si j'ai l'occasion d'en discuter je leur dis tout le temps aux gens que c'est pas des outils parfaits, mais ce sont des outils qui sauvent des vies. Et que évidemment il y a un petit risque que il y ait des lésions bénignes qui soient dépistées et que ça entraîne de la chirurgie et des biopsies, mais qu'on essaie de faire au mieux et que ça progresse tout le temps, etc.

Êtes-vous parvenu à une décision finale commune concernant le dépistage organisé du cancer du sein avec votre patiente ?

Oui, elles avaient décidé d'y aller.

7. De quelle manière pensez-vous continuer à utiliser l'outil dans votre pratique ?

C'était une des questions que je voulais vous poser, si ça allait continuer de rester disponible au terme de votre thèse. Après on a tous nos petites habitudes, nos petits automatismes dans nos exercices, j'aimerais bien pouvoir le conserver. C'est toujours un peu pareil, il y a la pression du temps. Si j'avais des patientes qui avaient des doutes et des questions, je les dirigerai vers le site. Le fait de m'asseoir avec elles et d'explorer le site avec elles, je vais avoir du mal à trouver le temps. En théorie je pourrais leur dire on va reprendre un rdv et regarder ça ensemble, mais pour les rdv c'est compliqué, j'ai toujours tendance à laisser la porte ouverte et à dire aux gens revenez si vous voulez qu'on en reparle ensemble. Autant que possible j'essaie de les responsabiliser et de leur donner autant d'autonomie que possible.

Donc oui ça serait plutôt comme vous avez fait, leur indiquer le site et de revenir ou de vous rappeler?

Oui mais je pense si j'avais à changer quelque chose, je pense que j'ai été un peu biaisé parce que j'ai plutôt envoyé les gens qui avaient des doutes. Je pense que si je devais changer des choses, je le dirai juste à chaque femme en fait, systématiquement.

Oui même celles qui sont sûres, qui n'ont pas forcément de questions, d'interrogations? Oui je dirai vous avez reçu votre invitation, allez voir sur ce site, d'être plus systématique.

Il y a une autre étude, sur une plus grande échelle, sur plusieurs départements, qui va évaluer le site, et qui va surtout évaluer si ça change le taux de participation au dépistage en fait.

D'accord je pense que c'est utile, moi je viens du système anglais, un système beaucoup plus procédurier que le système français, ça n'a rien à voir. ça fait 18 mois que je travaille en France, c'est pas du tout la même ambiance de travail. Et un outil comme celui-là c'est vraiment important. J'ai trouvé les petites aides visuelles, les graphiques vraiment bien.

Oui, assez lisibles, assez compréhensibles? Oui c'était très lisible, ça me parlait.

D'autres choses à rajouter?

ça serait pas mal d'avoir ce genre d'outils pour l'hémocult et les frottis, ça serait bénéfique pour tout le monde. ça serait un outil auquel nous on pourrait accéder et mieux présenter les choses de manière plus précise, et puis pour les patients et que ce soit marqué dans les invitations de dépistage carrément.

Entretien 6

0. Avez-vous utilisé l'outil ?

Non, je l'avais regardé suite aux thèses et au questionnaire, j'avais trouvé ça assez intéressant mais comme beaucoup d'outils intéressants malheureusement je ne m'en suis pas saisi, je suis pris par le temps. Je ne m'en sers pas dans ma pratique courante.

D'accord, plus par manque de temps?

Ce qui est difficile dans notre profession de médecin généraliste, c'est qu'il y a plein d'outils qui sont développés qui sont très intéressants mais il faut y passer du temps déjà d'une part pour savoir ce qu'il en retourne et puis sur tel et tel sujet il faut se souvenir qu'il y a tel outil qui est intéressant et à proposer aux patientes.

Pour le coup c'est rare mais ce matin j'ai eu une dame qui ne fait pas sa mammographie et ça aurait pu être un élément intéressant à lui proposer.

En pratique vous ne l'avez pas indiqué aux patientes? Non pas du tout.

Est-ce que vous avez des patientes qui vous en ont parlé, qui avaient été recrutées par Manon? Non, je n'en ai pas eu. Dans l'ensemble, la plupart de mes patientes font leur mammographie.

C'est comme plein d'outils, il faut le prendre dans sa routine de pratiques, si on ne le fait pas rapidement après avoir passé un peu temps dessus c'est compliqué.

Entretien 7

0. Avez-vous utilisé l'outil?

Utiliser non, j'étais allée sur le site, je l'avais trouvé assez bien fait, c'était bien expliqué.

Pour quelles raisons vous ne l'avez pas utilisé?

Par manque de temps je pense et je n'y ai pas pensé non plus, je n'ai pas pris le pli de parler du site quand on parle du dépistage du cancer du sein avec les patientes. Il aurait fallu que je me laisse une petite note sur le site pour penser à l'aborder en consultation de manière systématique mais je n'y ai pas pensé.

Est-ce que vous avez eu des patientes recrutées par Manon et qui vous ont parlé du site ensuite? Non.

Entretien 8

0. *Est-ce que vous avez utilisé le site «Discutons-mammo» ?* Oui

1. *Comment l'avez-vous utilisé en pratique ?*

Moi je l'avais regardé, c'est vrai que je l'ai regardé au début pour comprendre et voir comment il était fait. Après très honnêtement je ne l'ai utilisé que quelques fois, je ne l'ai suggéré que quelques fois à des patientes et c'était exclusivement des patientes qui refusaient les dépistages. Naturellement je l'ai plus proposée aux femmes, qui pour des raisons diverses refusaient le dépistage pour qu'elles avancent dans leur réflexion.

Et en pratique vous l'avez suggéré aux patientes d'aller le voir ou vous l'avez montré sur votre ordinateur en consultation? Je leur ai dit d'aller voir, je ne me souviens pas de l'avoir regardé avec elles en consultation, je leur ai donné l'intitulé pour qu'elles puissent elles-mêmes aller regarder.

C'était dans quel contexte? Dans une consultation uniquement dédiée au dépistage ou lors d'une consultation pour un autre motif? Souvent c'est souvent lors de consultation de gynécologie, avec le dépistage du cancer du col et frottis, j'échange avec elles sur la palpation et je vois où elles en sont au niveau de leurs dépistages après 50 ans.

2. *Et du coup c'étaient plus des patientes qui n'étaient pas trop pour le dépistage du cancer du sein? Oui* parce que finalement la plupart des femmes que je vois font leur dépistage, le seul frein c'est l'accessibilité en terme de rendez-vous, mais en général c'est assez facilement intégré, donc c'était plus pour amener la réflexion chez les femmes qui étaient hésitantes ou qui refusaient de faire le dépistage.

Donc vous n'avez pas sélectionné d'autres patientes, les patientes qui étaient pour le dépistage vous ne leur avez pas parlé du site? Non c'est vrai, ça m'a plus orienté pour éclairer celles qui n'y allaient pas, pour qu'elles puissent un peu compléter leur réflexion.

3. *Que pouvez-vous dire sur le temps de discussion sur le dépistage du cancer du sein avec l'outil?*

C'est-à-dire? Quand vous avez parlé de l'outil aux dames, le temps de discussion sur le dépistage du cancer du sein il a augmenté ou il était pareil que si vous n'en parliez pas? Si ça l'a augmenté, c'est vrai que j'aurai pu le présenter mais je pense que c'est à elles vu le format d'aller chercher dessus. C'est peut-être plus intéressant de commencer à le regarder ensemble et de leur dire ensuite d'aller naviguer à leur guise dessus.

4. *Est-ce qu'elles vous ont demandé des explications supplémentaires sur certains points du site? Non du coup, finalement je me rends compte que je ne l'ai pas beaucoup utilisé. C'étaient que quelques patientes? D'accord. Et vous n'avez peut-être pas eu forcément de retour, vous n'avez peut-être pas revu les patientes après leur avoir indiqué le site?* Non parce que c'est assez court et qu'il n'y a eu que quelques mois et celles à lesquelles je pense je n'ai pas eu l'occasion de les revoir depuis.

5. *Comment l'utilisation du site a changé votre pratique concernant le dépistage organisé du cancer du sein ?* Pour moi je trouvais intéressant de voir les différentes approches, j'avoue que j'ai eu un peu de mal sur les tableaux, je trouvais moi-même ça compliqué la gymnastique pour comprendre.

Les tableaux avec les points de couleur? Oui voilà. Je trouve que l'approche est bien, de relativiser ça moi aussi, ça m'a ouvert un peu plus sur le fait que les femmes pouvaient refuser et dans quelle mesure relativiser un peu quel risque elle prenait à ne pas y aller comme quel risque elle prenait à y aller aussi. Je

suis peut-être un peu trop bornée à me dire il faut que tout le monde le fasse. ça mettait des chiffres sur si on ne suivait pas le dépistage. Ces tableaux étaient un peu compliqués à comprendre.

7. De quelle manière pensez-vous continuer à utiliser l'outil dans votre pratique ? ça pourrait être de le mentionner à toutes les femmes, sans parler de l'acte-même du dépistage, chacune mériterait qu'on lui indique le site pour s'informer, au delà du courrier, d'avoir une réflexion sur tout ce que ça implique autour. Donc plus le recommander à toutes les femmes, sans faire une sélection? Oui parce que naturellement j'ai fait une sélection sur celles qui ne participent pas au dépistage pour un peu agrémente leur réflexion, les autres leur réflexion est déjà faite. Je suis plus allée vers les patientes qui n'en bénéficient pas pour mettre plus d'infos pour que leur réflexion avance.

On peut aussi en parler aux dames qui font le dépistage pour leur apporter des explications supplémentaires, ou ouvrir la discussion sur les avantages/inconvénients.

Oui ça peut être un outil pour qu'elle se penche sur l'examen et qu'il soit vécu aussi différemment, de poser les choses à plat pour qu'elles y aillent.

Entretien 9

Avez-vous utilisé l'outil?

Je l'ai regardé pour répondre au questionnaire mais non je ne l'ai pas utilisé. Je l'ai trouvé intéressant, ça explique bien les tenants et les aboutissants du dépistage. Après il y a beaucoup d'informations sur le site et je pense que c'est un peu compliqué de le présenter et de le montrer aux patientes en consultation, ou il faudrait juste leur donner l'adresse du site, qu'elles aillent voir le site à la maison tranquillement et si elles ont des questions, des choses qu'elles ne comprennent pas, elles nous redemandent à la prochaine consultation. On a déjà beaucoup de choses à aborder en consultation donc c'est compliqué.

Est-ce que vous avez eu des patientes recrutées par Manon et qui vous en ont parlé après? Non

Entretien 10

0. Est-ce que vous avez-vous utilisé le site internet «Discutons-mammo» ?

Actuellement non. Et avant, dans les mois précédents? Je l'avais utilisé une fois, j'étais allé voir, voir comment on pouvait l'utiliser etc, au moment où on avait été sollicité, effectivement j'étais allé sur le site.

1. D'accord, et en pratique est-ce que vous l'avez conseillé aux patientes ou est-ce que vous l'avez montré en consultation ou pas forcément? J'ai conseillé une ou deux fois mais ce n'est pas rentré dans ma pratique quotidienne, c'est souvent la problématique des nouveaux outils c'est on y pense au début mais après si on n'y pense plus, ça passe à la trappe, parce qu'en médecine générale il y a plein d'autres champs qu'on investit et si ça ne devient pas un automatisme, on ne le fait pas.

D'accord, vous l'avez juste conseillé une ou deux fois en consultation à des patientes? Oui. Est-ce que vous l'avez montré sur votre ordinateur en consultation? Oui ça m'est arrivé.

Est-ce qu'il y a des patientes qui ont été recrutées par Manon qui vous en ont parlé? Alors non, il n'y a pas de patientes qui m'ont interpellé là-dessus.

2. A quelles patientes avez-vous présenté le site ? A des patientes qui étaient plutôt dans l'hésitation, les deux patientes auxquelles je pense c'était plus des patientes chez qui il y avait des hésitations, des grandes interrogations.

Je n'ai pas fait de sélection de patientes et comme je vous l'ai dit, ça a été frais dans ma mémoire au tout début et après c'est passé à la trappe.

3. *Et dans ces consultations où vous en avez parlé, que pouvez-vous dire sur le temps de discussion sur le dépistage du cancer du sein? Est-ce qu'il a varié avec l'outil?* Le temps n'a pas varié, ce qui a changé c'est plutôt la qualité de l'entretien et la qualité d'échanges, qui à mon avis ont été plus structurés que lorsque la consultation est plus à bâtons rompus sans support.

4. *Est-ce que les dames vont ont demandé des explications supplémentaires sur le site?* Non, il n'y a pas eu de questions.

5. *Comment l'utilisation du site a changé votre pratique concernant le dépistage organisé du cancer du sein ?* Pour l'instant, on dirait que ça n'a pas changé car je l'ai très peu utilisé, faudrait que je le réactualise. Là je ne l'ai pas assez utilisé pour que ça change ma pratique. Il faudrait que je m'y remette, c'est très bon cet appel téléphonique car c'est une des choses que je devais faire et que je n'ai pas fait. (rires)

6. *Durant vos deux consultations où vous avez parlé du site, avez-vous demandé les préférences de la patiente concernant le dépistage organisé du cancer du sein ?* Oui, les deux consultations où j'en ai parlé c'était plutôt des consultations un peu plus compliquées, où il y avait véritablement une discussion sur l'intérêt/pas l'intérêt et c'était plutôt des profils de patientes qui étaient plutôt dans le "je ne comprends pas l'intérêt". Et c'est pas bien à mon avis, l'intérêt du site c'est aussi d'interpeller des patientes qui le font systématiquement sans pour autant réfléchir et qui le font parce qu'il faut le faire. Et l'intérêt du site c'est aussi de faire réfléchir ces patientes-là. *Pour peser le pour et le contre de chaque option?* Exactement, pour les rendre plus réflexives sur leur dépistage tout simplement.

Vous êtes parvenu à une décision finale commune concernant le dépistage organisé du cancer du sein avec ces patientes-là? Non, on est parti plutôt sur une réflexion et que ça allait alimenter leur réflexion.

7. *De quelle manière pensez-vous continuer à utiliser l'outil dans votre pratique ?* Je pense que le rappel d'aujourd'hui va faire beaucoup de bien, je vais le mettre dans mes objectifs futurs et dans mes objectifs avec les internes, c'est-à-dire c'est assez intéressant mais je ne l'ai pas fait, c'est d'impliquer les internes et de leur présenter le site. Et je vais me forcer de leur présenter le site, c'est aussi à ça que servent les internes c'est quand on leur présente des outils, parfois ils nous ré-interpellent sur les outils qu'on leur a présentés et parce qu'on ne les utilise plus dans notre pratique courante etc on passe à d'autre chose et on a d'autres préoccupations. Dans ma pratique du site, je vais aller dans les jours à venir, présenter l'outil aux internes et ça va me redynamiser sur cet outil que j'avais trouvé plutôt pratique et intéressant et dans la voie de l'empowerment du patient qui s'implique dans sa prévention.

Est-ce que vous avez d'autre chose à ajouter sur le site? Non mais c'est des choses qu'il faudrait rappeler systématiquement aux praticiens, je ne sais pas sous quelle forme. Quand on en parle comme ça on l'a en mémoire mais quand on n'est pas re-sollicité, c'est des outils que si on ne s'habitue pas à utiliser au jour le jour, ça passe un peu à la trappe. Je fais le parallèle avec le site Antibiocllic, c'est un site que j'utilise tous les jours, c'est rentré dans ma pratique courante. Là celui-là pour l'instant je l'ai utilisé un peu mais il n'est pas dans ma pratique courante. C'est peut-être en re sollicitant les gens, en disant est-ce que vous y avez pensé, qu'on peut permettre aux praticiens de le faire rentrer dans leur pratique courante.

Evaluation de l'acceptabilité et de l'utilisation en pratique de l'outil d'aide à la décision « Discutons-mammo » auprès des professionnels de santé en ambulatoire

Introduction : Un outil d'aide à la décision intitulé « Discutons-mammo », créé afin de mieux informer les femmes sur le dépistage organisé du cancer du sein et de faciliter la prise de décision partagée avec les soignants, a été validé par des experts (patients et professionnels de santé). Un des critères qualité d'un tel outil est l'évaluation en conditions réelles par des professionnels. Notre étude a pour objectif d'évaluer l'acceptabilité et l'utilisation en pratique de cet outil d'aide à la décision par des professionnels de santé concernés.

Méthode : Etude interventionnelle, avec une partie quantitative évaluant l'acceptabilité de l'outil « Discutons-mammo » par des questionnaires en ligne auprès de professionnels de santé concernés (gynécologues, sages-femmes et médecins généralistes) et une partie qualitative évaluant l'utilisation en conditions réelles du site via des entretiens semi-dirigés auprès de médecins généralistes.

Résultats : L'outil « Discutons-mammo » a été validé et accepté par 86% des 18 professionnels de santé interrogés. Deux tiers des professionnels le trouvent utile, fiable. Les vidéos sont clairement plébiscitées. Un tiers de sondés pense par contre que l'outil est orienté en faveur de la non-participation au dépistage organisé.

Dans les conditions réelles, il a été peu utilisé par les médecins généralistes pendant ou au décours d'une consultation. Ce sont surtout les femmes hésitantes ou opposées au dépistage qui se sont vues invitées à en prendre connaissance en dehors d'une consultation. Les professionnels disent ne pas avoir de temps mais aussi avoir du mal à modifier leur routine. Quand il est utilisé, l'outil augmente la qualité de la consultation. La mise en place de la prise de décision partagée est encore très limitée.

Conclusion : Ce travail permet une meilleure compréhension de l'utilisation en pratique d'un outil d'aide à la décision concernant le dépistage organisé du cancer du sein, par les professionnels de santé.

MOTS-CLES

Dépistage organisé du cancer du sein, prise de décision partagée, outil d'aide à la décision