

Université de Poitiers

Faculté de Médecine et Pharmacie

ANNEE 2018

THESE

POUR LE DIPLOME D'ETAT
DE DOCTEUR EN MEDECINE
(décret du 16 janvier 2004)

Présentée et soutenue publiquement
le 24 avril 2018 à Poitiers
par **Madame Marion DERNONCOURT**

LA PRISE DE DÉCISION PARTAGÉE DANS LA RÉALISATION DU DÉPISTAGE
DU CANCER DU COL DE L'UTÉRUS :

Évaluation des aides à la prise de décision partagée disponibles en France et au
Royaume-Uni.

COMPOSITION DU JURY

Président : Monsieur le Professeur Philippe BINDER

Membres : Monsieur le Docteur Rémy BOUSSAGEON
Madame le Docteur Stéphanie MIGNOT

Directeur de thèse : Monsieur le Docteur Benoit TUDREJ



Le Doyen,

Année universitaire 2017 - 2018

LISTE DES ENSEIGNANTS DE MEDECINE

Professeurs des Universités-Praticiens Hospitaliers

- AGIUS Gérard, bactériologie-virologie (**surnombre jusqu'en 08/2018**)
- ALLAL Joseph, thérapeutique
- BATAILLE Benoît, neurochirurgie
- BRIDOUX Frank, néphrologie
- BURUCOA Christophe, bactériologie – virologie
- CARRETIER Michel, chirurgie générale
- CHEZE-LE REST Catherine, biophysique et médecine nucléaire
- CHRISTIAENS Luc, cardiologie
- CORBI Pierre, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
- DAHYOT-FIZELIER Claire, anesthésiologie – réanimation
- DEBAENE Bertrand, anesthésiologie réanimation
- DEBIAIS Françoise, rhumatologie
- DROUOT Xavier, physiologie
- DUFOUR Xavier, Oto-Rhino-Laryngologie
- FAURE Jean-Pierre, anatomie
- FRASCA Denis, anesthésiologie-réanimation
- FRITEL Xavier, gynécologie-obstétrique
- GAYET Louis-Etienne, chirurgie orthopédique et traumatologique
- GICQUEL Ludovic, pédopsychiatrie
- GILBERT Brigitte, génétique
- GOMBERT Jean-Marc, immunologie
- GOUJON Jean-Michel, anatomie et cytologie pathologiques
- GUILLEVIN Rémy, radiologie et imagerie médicale
- HADJADJ Samy, endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
- HAUET Thierry, biochimie et biologie moléculaire
- HOUETO Jean-Luc, neurologie
- INGRAND Pierre, biostatistiques, informatique médicale
- JAAFARI Nematollah, psychiatrie d'adultes
- JABER Mohamed, cytologie et histologie
- JAYLE Christophe, chirurgie thoracique t cardio-vasculaire
- KARAYAN-TAPON Lucie, cancérologie
- KEMOUN Gilles, médecine physique et de réadaptation (**en détachement**)
- KRAIMPS Jean-Louis, chirurgie générale
- LECRON Jean-Claude, biochimie et biologie moléculaire
- LELEU Xavier, hématologie
- LEVARD Guillaume, chirurgie infantile
- LEVEQUE Nicolas, bactériologie-virologie
- LEVEZIEL Nicolas, ophtalmologie
- LEVILLAIN Pierre, anatomie et cytologie pathologiques (**surnombre jusqu'en 12/2017**)
- MACCHI Laurent, hématologie
- MARECHAUD Richard, médecine interne (**émérite à/c du 25/11/2017**)
- MAUCO Gérard, biochimie et biologie moléculaire (**surnombre jusqu'en 08/2018**)
- MEURICE Jean-Claude, pneumologie
- MIGEOT Virginie, santé publique
- MILLOT Frédéric, pédiatrie, oncologie pédiatrique
- MIMOZ Olivier, anesthésiologie – réanimation
- NEAU Jean-Philippe, neurologie
- ORIOT Denis, pédiatrie
- PACCALIN Marc, gériatrie
- PERAULT Marie-Christine, pharmacologie clinique
- PERDRISOT Rémy, biophysique et médecine nucléaire
- PIERRE Fabrice, gynécologie et obstétrique
- PRIES Pierre, chirurgie orthopédique et traumatologique
- RICHER Jean-Pierre, anatomie
- RIGOARD Philippe, neurochirurgie
- ROBERT René, réanimation
- ROBLOT France, maladies infectieuses, maladies tropicales
- ROBLOT Pascal, médecine interne
- RODIER Marie-Hélène, parasitologie et mycologie
- SAULNIER Pierre-Jean, thérapeutique
- SILVAIN Christine, hépto-gastro-entérologie
- SOLAU-GERVAIS Elisabeth, rhumatologie
- TASU Jean-Pierre, radiologie et imagerie médicale
- THIERRY Antoine, néphrologie
- THILLE Arnaud, réanimation
- TOUGERON David, gastro-entérologie
- TOURANI Jean-Marc, cancérologie
- WAGER Michel, neurochirurgie

Maîtres de Conférences des Universités-Praticiens Hospitaliers

- ALBOUY-LLATY Marion, santé publique
- BEBY-DEFAUX Agnès, bactériologie – virologie
- BEN-BRIK Eric, médecine du travail (**en détachement**)
- BILAN Frédéric, génétique
- BOURMEYSTER Nicolas, biologie cellulaire
- CASTEL Olivier, bactériologie - virologie – hygiène
- COUDROY Rémy, réanimation
- CREMNITER Julie, bactériologie – virologie
- DIAZ Véronique, physiologie
- FEIGERLOVA Eva, endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
- FROUIN Eric, anatomie et cytologie pathologiques
- GARCIA Magali, bactériologie-virologie
- LAFAY Claire, pharmacologie clinique
- PERRAUD Estelle, parasitologie et mycologie (**mission 09/2017 à 03/2018**)
- RAMMAERT-PALTRIE Blandine, maladies infectieuses
- SAPANET Michel, médecine légale
- SCHNEIDER Fabrice, chirurgie vasculaire
- THUILLIER Raphaël, biochimie et biologie moléculaire

Professeur des universités de médecine générale

- BINDER Philippe
- GOMES DA CUNHA José

Maître de conférences des universités de médecine générale

- BOUSSAGEON Rémy (**disponibilité de 10/2017 à 01/2018**)

Professeurs associés de médecine générale

- BIRAULT François
- PARTHENAY Pascal
- VALETTE Thierry

Maîtres de Conférences associés de médecine générale

- AUDIER Pascal
- ARCHAMBAULT Pierrick
- BRABANT Yann
- FRECHE Bernard
- MIGNOT Stéphanie
- VICTOR-CHAPLET Valérie

Enseignants d'Anglais

- DEBAIL Didier, professeur certifié
- SIMMONDS Kevin, maître de langue étrangère

Professeurs émérites

- DORE Bertrand, urologie (08/2020)
- EUGENE Michel, physiologie (08/2019)
- GIL Roger, neurologie (08/2020)
- GUILHOT-GAUDEFFROY François, hématologie et transfusion (08/2020)
- HERPIN Daniel, cardiologie (08/2020)
- KITZIS Alain, biologie cellulaire (16/02/2019)
- MARECHAUD Richard, médecine interne (**émérite à/c du 25/11/2017 – jusque 11/2020**)
- POURRAT Olivier, médecine interne (08/2018)
- RICCO Jean-Baptiste, chirurgie vasculaire (08/2018)
- SENON Jean-Louis, psychiatrie d'adultes (08/2020)
- TOUCHARD Guy, néphrologie (08/2018)

Professeurs et Maîtres de Conférences honoraires

- ALCALAY Michel, rhumatologie
- ARIES Jacques, anesthésiologie-réanimation
- BABIN Michèle, anatomie et cytologie pathologiques
- BABIN Philippe, anatomie et cytologie pathologiques
- BARBIER Jacques, chirurgie générale (ex-émérite)
- BARRIERE Michel, biochimie et biologie moléculaire
- BECQ-GIRAUDON Bertrand, maladies infectieuses, maladies tropicales (ex-émérite)
- BEGON François, biophysique, médecine nucléaire
- BOINOT Catherine, hématologie – transfusion
- BONToux Daniel, rhumatologie (ex-émérite)
- BURIN Pierre, histologie
- CASTETS Monique, bactériologie -virologie – hygiène
- CAVELLIER Jean-François, biophysique et médecine nucléaire
- CHANSIGAUD Jean-Pierre, biologie du développement et de la reproduction
- CLARAC Jean-Pierre, chirurgie orthopédique
- DABAN Alain, oncologie radiothérapie (ex-émérite)
- DAGREGORIO Guy, chirurgie plastique et reconstructrice
- DESMAREST Marie-Cécile, hématologie
- DEMANGE Jean, cardiologie et maladies vasculaires
- FAUCHERE Jean-Louis, bactériologie-virologie (ex-émérite)
- FONTANEL Jean-Pierre, Oto-Rhino Laryngologie (ex-émérite)
- GRIGNON Bernadette, bactériologie
- GUILLARD Olivier, biochimie et biologie moléculaire
- GUILLET Gérard, dermatologie
- JACQUEMIN Jean-Louis, parasitologie et mycologie médicale
- KAMINA Pierre, anatomie (ex-émérite)
- KLOSSEK Jean-Michel, Oto-Rhino-Laryngologie
- LAPIERRE Françoise, neurochirurgie (ex-émérite)
- LARSEN Christian-Jacques, biochimie et biologie moléculaire
- MAGNIN Guillaume, gynécologie-obstétrique (ex-émérite)
- MAIN de BOISSIERE Alain, pédiatrie
- MARCELLI Daniel, pédopsychiatrie (ex-émérite)
- MARILLAUD Albert, physiologie
- MENU Paul, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire (ex-émérite)
- MORICHAU-BEAUCHANT Michel, hépato-gastro-entérologie
- MORIN Michel, radiologie, imagerie médicale
- PAQUEREAU Joël, physiologie
- POINTREAU Philippe, biochimie
- REISS Daniel, biochimie
- RIDEAU Yves, anatomie
- SULTAN Yvette, hématologie et transfusion
- TALLINEAU Claude, biochimie et biologie moléculaire
- TANZER Joseph, hématologie et transfusion (ex-émérite)
- VANDERMARCCQ Guy, radiologie et imagerie médicale

REMERCIEMENTS

Monsieur le professeur Philippe BINDER,

Vous me faites l'honneur de présider ce jury de thèse et de me faire profiter de votre expérience.

Veillez recevoir l'expression de mon profond respect.

Madame le Docteur Stéphanie MIGNOT,

Je vous remercie d'avoir accepté d'être membre de ce jury.

Veillez accepter l'expression de ma sincère reconnaissance.

Monsieur le Docteur Rémy BOUSSAGEON,

Merci d'avoir accepté de juger ce travail et de m'avoir fourni vos conseils avisés.

Recevez ici l'expression de mon plus grand respect.

Monsieur le Docteur Benoit TUDREJ,

Je te remercie d'avoir dirigé ce travail de thèse, de m'avoir soutenue et de t'être rendu disponible tout au long de la rédaction. Merci de m'avoir confié ce sujet qui, je le sais, te tient à cœur, ce fut un plaisir pour moi que d'y travailler avec toi.

A mes parents pour votre soutien indéfectible tout au long de ces années. Merci pour votre présence, votre confiance et votre amour inconditionnel.

A Alexandre et Emilie, ma fratrie, ainsi qu'à leurs familles respectives. Les moments passés avec vous sont un bonheur et un retour aux sources. Merci d'être et d'avoir toujours été là.

A toute ma grande famille, pour sa richesse et sa diversité.

A mes papis que j'aimerais présents aujourd'hui et que j'espère fiers de moi.

A mes mamies pour leur amour.

A Marie pour sa gentillesse, sa bonne humeur et ses conseils en kinésithérapie dans les moments de doute.

A Mélissa pour sa relecture et son soutien.

A Romain dont le petit sourire en coin me manque.

Aux médecins qui m'ont épaulée pendant l'internat et notamment à mes « prat' » de niveau 1 comme de SASPAS (Brigitte, Jean, Francis, Nicole, Jean-Jack, Gérard et Régis) qui, tous à leur manière, m'ont transmis leur amour pour la médecine générale, m'ont fait confiance pour prendre en charge leurs patients et m'ont appris à respecter mes valeurs.

Aux copains,

Ceux du début aux cotés de qui j'ai fini de grandir (par ordre alphabétique) Emilie, Fif, Joull, Mathieu, Mika, Ophélie, Pierrick et Vincent. Vous avez su comprendre et respecter mes absences et vous m'avez malgré tout toujours gardé une place parmi vous. Vous êtes ma deuxième famille, ne changez rien.

L'équipe tourangelle qui a accompagné ces 6 semestres dans les hauts et les bas, les rendant inoubliables : Elise ma moitié depuis l'externat, le soutien de tous les instants et avec qui il me reste encore beaucoup de choses à partager, Oliv, Julien, Maeva, Gégé et Raph. Vous avez rendu les jours plus beaux, les stages plus doux et les gardes moins longues. Chou blanc donc.

Les fanfarons, de Tours puis de La Rochelle, qui m'ont permis d'envelopper toutes ces années de musique et de bonheur.

Kiki, Yoda, Juliette, Nadir, Aurèle, Charles, Rabia, Jim, Léa, Jéjé et tous les autres pour votre amitié et les aventures inoubliables vécues à vos côtés.

Louis et Anto, les copains d'abord devenus les chefs par la suite, qui m'auront appris à mieux m'écouter pour mieux écouter les autres.

Les P2LR au grand complet, (merci notamment à Manon, Marie, Julie, Margaux et Pauline d'avoir rendue, par votre présence, la fanfare tellement plus magique). Pourvu que ça dure, concours à l'île de Ré !

Toutes les jolies rencontres faites sur la route au fil des stages : Anaïs, Delphine et Adeline la gynéco-team du bonheur ; Margaux, Marion, Marina, Deirdre, Clément et Adeline merci pour ce stage d'urgences haut en couleur.

A Vincent, mon premier soutien, ma boussole contre vents et marées. Tu es ce qui me fait me sentir chez moi. Merci pour tout ce que tu m'apportes au quotidien.

Avec toi l'aventure c'est extra, il me tarde d'en vivre beaucoup d'autres à tes côtés.

SOMMAIRE

REMERCIEMENTS

I.	INTRODUCTION	10
	1. Epidémiologie.	10
	2. Le modèle décisionnel de prise de décision partagée	10
	3. Les aides à la prise de décision partagée.	11
	4. La prise de décision partagée dans le cadre du dépistage du cancer du col de l'utérus.	12
II.	EVALUATION SELON LES CRITÈRES IPDAS	13
	1. Niveau de preuve scientifique	13
	2. Prévalence de la maladie	13
	3. Risques de complications liés au cancer	14
	4. Efficacité du dépistage du cancer du col de l'utérus et bénéfice attendu sur la réduction de la morbi-mortalité en valeur absolue	14
	5. Risques de complications liés au dépistage	14
III.	DISCUSSION	16
	1. Des outils en faveur du dépistage.	16
	2. Les conséquences du dépistage.	16

3. Le choix de ne pas réaliser le dépistage.	18
4. Niveau de preuve du dépistage du cancer du col de l'utérus.	19
5. La participation à la prise de décision partagée.	19
6. Le dépistage organisé.	20
IV. PERSPECTIVE D'AMÉLIORATION	22
V. CONCLUSION	24
BIBLIOGRAPHIE	25
ANNEXES	31
RÉSUMÉ	

I. INTRODUCTION

1. Epidémiologie

Le dépistage du cancer du col de l'utérus est un enjeu majeur de santé publique. Sur le plan européen, il s'agit du dixième cancer féminin en termes d'incidence avec une mortalité estimée à près de 13 000 décès en 2012 (soit un taux de 3,7 décès pour 100 000 habitants en valeur absolue) (1). Au sein de l'Union Européenne, des programmes de dépistage se sont développés de façon importante ces dernières années, passant de 13 pays concernés par une politique nationale de dépistage en 2003, à 22 pays en 2017 (2).

L'incidence comme la mortalité française et britannique sont inférieures à la moyenne européenne (Incidence de 8/100 000 pour la France et 7,9/100 000 pour le Royaume-Uni contre 11,3/100 000 pour l'ensemble de l'Union Européenne et mortalité de 2,6/100 000 en France et 2,3/100 000 au Royaume-Uni contre 3,7/100 000 pour l'Union Européenne) (1), le dépistage par frottis cervico-utérin permettant la couverture d'environ 60% des patientes en France (3) et 75% au Royaume-Uni (4).

2. Le modèle décisionnel de prise de décision partagée

La prise de décision partagée est définie par la Haute Autorité de Santé (HAS) comme un modèle décisionnel où, suite à un échange d'information bilatéral entre le patient et le professionnel de santé, où toutes les options possibles pour le patient doivent être discutées, puis une délibération entre les intervenants, ils parviennent à une décision relative à la santé individuelle du patient acceptée par les deux parties (5).

L'enjeu principal de la prise de décision partagée est de permettre une approche centrée sur le patient afin de garantir le respect de l'autonomie de sa personne (6) ainsi que d'améliorer la qualité et la sécurité des soins en respectant les valeurs qui lui sont propres (7).

La prise de décision partagée s'applique d'autant plus qu'il existe une incertitude scientifique à une question de santé individuelle, le but étant d'évaluer de façon critique avec le patient les preuves scientifiques disponibles et d'apprécier son point de vue subjectif pour lui permettre de prendre sa propre décision.

Cette démarche valorise ainsi la pratique de la médecine basée sur les preuves (*Evidence based medicine*) en prenant en compte les données actuelles de la Science, les représentations du patient et l'expérience du professionnel de santé (8).

3. Les aides à la prise de décision partagée.

Pour faciliter la prise de décision partagée, il existe des aides de différentes formes (brochures, sites multimédias interactifs, entretiens éducationnels...) qui vont être autant d'outils, accessibles à chaque protagoniste, pour favoriser le dialogue et l'échange autour de la question individuelle posée (8).

Ces aides ne se substituent en aucun cas à une consultation avec un professionnel de santé et n'ont pas pour vocation d'orienter le patient vers une option médicale particulière. Elles s'inscrivent dans une démarche de facilitation de l'accompagnement du patient lors d'une prise de décision médicale complexe (5).

La collaboration autour des standards internationaux relatifs aux aides à la décision destinées aux patients (Collaboration IPDAS) a mis en évidence l'importance de cette démarche et a proposé plusieurs critères d'évaluation des aides fournies afin d'apprécier leur pertinence et leur validité dans la prise de décision partagée (9) (10).

4. La prise de décision partagée dans le cadre du dépistage du cancer du col de l'utérus.

La prise de décision répond particulièrement à la problématique du dépistage. Tout d'abord car la population cible est asymptomatique et peut ne pas se sentir concernée par le problème de santé. Ensuite, car il est impossible pour le professionnel de santé de prédire la survenue d'un événement pour son patient mais seulement d'évaluer avec lui les facteurs de risques de survenue de cet événement. Enfin, car le risque évoqué avec le patient se réfère à une unité de temps, il est par conséquent susceptible d'évoluer. Un risque faible à court terme peut devenir plus important à long terme. La communication avec le patient est donc primordiale mais est d'autant plus complexe qu'elle doit s'adapter à ce dernier. La finalité de la prise de décision partagée étant d'améliorer la participation du patient dans la prise de décision mais pas nécessairement sa participation au dépistage (11).

En France et au Royaume-Uni, des aides à la prise de décision partagée sont accessibles sous forme de brochures (annexe 1 et 2) et d'informations disponibles sur les sites internet des autorités sanitaires (nhs.uk au Royaume-Uni (12) et ameli.fr en France (13)).

Dans ce contexte, afin d'évaluer la qualité des aides mises à disposition des patientes et d'apprécier leur validité comme outils d'information, nous avons collecté et analysé l'ensemble des données sur ces deux sites internet et sur leurs brochures mis à leur disposition dans le but d'évaluer ces aides grâce aux critères UP TO DATE SCIENTIFIC EVIDENCE de la grille IPDAS (annexe 3).

II. EVALUATION DES AIDES SELON LES CRITÈRES IPDAS (2)

1. Niveau de preuve scientifique.

Comme explicité par les critères IPDAS (9), l'information doit être fondée sur une synthèse, complète et évaluée de manière critique, des données actuelles de la Science.

Cependant, sur aucune des aides disponibles en France comme au Royaume-Uni, il n'est précisé le niveau de preuve des études sur lesquelles est fondé le dépistage du cancer du col de l'utérus.

2. Prévalence de la maladie en valeur absolue.

La prévalence de la maladie en valeur absolue, que ce soit dans la population cible du dépistage comme dans la population générale, n'est donnée sur aucune des aides disponibles.

Les deux sites, français et britannique, donnent une incidence identique de la maladie à savoir environ 3000 nouveaux cas par an par pays en se référant au rapport de la HAS sur le dépistage du cancer du col de l'utérus en France (14) et sans qu'aucune source ne soit citée sur le site Britannique.

3. Risques de complications liées au cancer.

Sur chaque site internet une donnée similaire est retrouvée concernant la mortalité liée au cancer du col de l'utérus soit environ 1000 décès par an par pays.

Sur celui de la sécurité sociale française sont principalement expliqués les symptômes initiaux pouvant orienter vers le diagnostic (douleurs abdominales ou lombaires, saignements vaginaux post coïtaux ou métrorragiques, dyspareunies). Cependant, les complications directement liées à une maladie non diagnostiquée et non traitée ne sont pas évoquées. Par ailleurs il est important de noter qu'aucune de ces données n'est fournie par la brochure.

Sur le site internet britannique, en revanche, les complications, liées à l'évolution d'un cancer non traité ou secondaires aux différents traitements pouvant être envisagés, sont décrites et expliquées avec précision. De plus, la survie à 5 ans, selon le stade auquel a été diagnostiqué le cancer, est donnée en valeur absolue (de 80-99% de survie à 5 ans au stade 1 à 20 % de survie à 5 ans pour le stade 4) cependant sans qu'aucune source scientifique ne soit citée.

4. Efficacité du dépistage du cancer du col de l'utérus et bénéfice attendu sur la réduction de la morbi-mortalité en valeur absolue.

L'efficacité en valeur absolue du dépistage par frottis cervico-utérin, du cancer du col de l'utérus, n'est donnée par aucune des aides disponibles. Il n'est pas non plus clairement expliqué la possibilité d'un Faux-Positif : la seule information est qu'un frottis anormal ne sera pas systématiquement synonyme de cancer et qu'une confirmation du diagnostic passera par la réalisation de biopsies.

Aucune donnée sur le bénéfice du frottis cervico-utérin dans la réduction de la morbi-mortalité en valeur absolue n'est présentée par les aides de la sécurité sociale française. Selon la brochure et le site internet britannique il est expliqué que le dépistage permet « d'empêcher 1 femme sur 100 de développer un cancer de l'utérus » et de « sauver jusqu'à 5000 vies par an au Royaume-Uni » sans qu'aucune source ne soit citée.

5. Risques de complications liés au dépistage.

Les risques et effets indésirables liés au frottis cervico-utérin cités par les deux autorités sanitaires sont une « légère gêne » lors de la réalisation de celui-ci.

En cas de colposcopie, la brochure britannique rapporte un risque de saignement ou d'infection dans les suites immédiates du geste, ainsi que des conséquences à plus long terme sur une future grossesse à savoir un risque « légèrement » plus important d'accouchement prématuré.

Aucune valeur chiffrée quant à la fréquence des complications n'est fournie par aucune des aides.

III. DISCUSSION

Ce travail ne remet en aucun cas en cause le bien-fondé et l'intérêt du dépistage du cancer du col de l'utérus par frottis cervico utérin, mais a pour but d'évaluer les aides à la prise de décision proposées aux patientes en France et au Royaume-Uni, au regard des critères de l'IPDAS dans ce contexte.

1. Des informations tronquées en faveur du dépistage.

Le manque de données en valeur absolue concernant la prévalence de la maladie, la morbi-mortalité liée au cancer du col de l'utérus ou la réduction de celle-ci par le dépistage est une lacune importante pour fournir aux patientes une information qui soit claire, loyale et adaptée permettant une prise de décision éclairée.

Utiliser ces documents qui ne présentent pas les données scientifiques en valeur absolue et ne citent pas le niveau de preuve, fournit des informations tronquées en faveur de la participation et influence le choix dans le sens du dépistage. Ceci va à l'encontre des critères de qualité de la prise de décision partagée (8). Le problème est que ces ressources sont issues des institutions nationales de références en santé des deux pays qui cherchent à valoriser le dépistage dans une démarche d'amélioration de la santé individuelle des patients et de réduction des coûts de santé publique (15) mais qui, par ailleurs, préconisent la prise de décision partagée dans d'autres référentiels (5).

2. Les conséquences du dépistage.

Les limites du dépistage par frottis cervico utérin, notamment la validité intrinsèque et la valeur diagnostique du test, ainsi que leurs conséquences devraient être mentionnées. La sensibilité et la spécificité du frottis dans le cadre du dépistage du cancer du col de l'utérus sont faibles (estimées à 58% pour la sensibilité et 69% pour la spécificité (15)), et le dépistage appliqué à une grande

population conduit à un taux de Faux-Positifs et d'explorations plus invasives particulièrement élevé compte tenu de la faible Valeur Prédictive Positive, autour de 10 % (16).

A titre d'exemple, lors de l'évaluation du dépistage organisé réalisée en France en 2007 dans deux départements pilotes (Alsace et Isère), 77 à 88 % des frottis considérés comme « positifs » (retrouvant des lésions pré-cancéreuses de grade intermédiaire ou sévère ou des lésions cancéreuses) étaient par la suite innocentés par un examen complémentaire (17).

Le dépistage est une démarche initiée par les autorités sanitaires et s'adresse à un individu en bonne santé. En cas de résultat faussement positif les conséquences psychologiques peuvent être importantes (18), elles ne sont pourtant mentionnées dans aucune des aides étudiées ici.

Au-delà du stress et de l'anxiété engendrés par un résultat de dépistage positif, le patient peut souffrir de préjudices ou de complications liés aux examens complémentaires et aux éventuels traitements, impactant parfois de façon importante sa qualité de vie. De plus, ceci peut induire une rupture de confiance dans la relation médecin-patient et avec le système de santé, *a fortiori* si le patient n'a pas été prévenu de cette éventualité (19).

Sur l'ensemble des patientes dépistées, 3,9 % auront un résultat de frottis considéré comme anormal mais parmi celles-ci seules 13,1 % auront réellement une lésion cancéreuse ou pré cancéreuse (16).

Ce qui signifie que sur 1000 femmes dépistées, 39 auront un résultat de frottis considéré comme anormal mais que parmi celles-ci seules 5,1 d'entre elles auront véritablement une lésion nécessitant un traitement.

Il nous paraît donc important d'informer les patientes du risque de sur-diagnostic, de sur-traitement et des complications qui leur sont propres mais ceci n'est pas mentionné dans les aides à la prise de décision mises à leur disposition.

Dans le cadre du dépistage et de la prise en charge du cancer du col de l'utérus, les effets indésirables, en dehors des possibles répercussions psychologiques citées précédemment, sont principalement liés à la réalisation de la cônisation en cas de lésions pré-cancéreuses. A court terme ce geste peut être responsable de douleurs, de saignements ou d'infections (14). A plus long terme il peut avoir un impact sur les futures grossesses en majorant le risque de naissances prématurées (20) (Risque relatif de prématurité de 1,78 par rapport à la population des femmes non traitées (21)), d'hypotrophie des nouveaux nés à la naissance et de césarienne (14) (22). Ces risques ne sont pas mentionnés sur les brochures ou les sites internet.

3. Le choix de ne pas réaliser le dépistage.

Pour permettre une prise de décision partagée, toutes les options pour le patient doivent être envisagées y compris la possibilité de ne pas agir. Par conséquent l'absence de participation devrait être reconnue comme un choix possible (23), évoquée clairement avec les patientes et stipulée de façon systématique sur les aides à la prise de décision. Or, cette option n'est décrite, de façon explicite, que par les aides britanniques.

Tout comme le dépistage, ne pas réaliser celui-ci comporte des risques, le plus important étant de méconnaître l'existence d'un cancer du col de l'utérus. Il n'existe pas, à l'heure actuelle, de recommandation officielle concernant le suivi des patientes ayant refusé le dépistage (14). La surveillance clinique par la patiente comme par le médecin est la pierre angulaire de ce suivi et il convient donc de bien expliquer aux patientes les symptômes devant évoquer un cancer du col de l'utérus afin qu'elles puissent consulter si nécessaire. Ceux-ci sont expliqués par toutes les aides fournies par les autorités sanitaires française et britannique.

4. Niveau de preuve du dépistage du cancer du col de l'utérus.

Il n'existe, à ce jour, aucun essai comparatif randomisé réalisé dans l'Union Européenne permettant d'affirmer l'imputabilité de la diminution de la mortalité liée au cancer du col de l'utérus au seul dépistage (14) (24) ce qui ne nous permet pas de conclure à une preuve scientifique établie.

Cependant, de nombreuses données de la littérature suggèrent de relier la mise en place du dépistage avec la diminution de l'incidence et de la mortalité liées à cette pathologie. En France, des études observationnelles ont mis en évidence une diminution de l'incidence comme de la mortalité entre 1980 et 2012 (respectivement -2,5% par an et -3,2% par an) en parallèle de la généralisation du dépistage (25). De multiples études menées en Europe, notamment dans les pays nordiques (26) (27), au Canada, ainsi qu'une méta-analyse de 24 études (28) corroborent ces résultats.

Malgré l'absence de preuve scientifique robuste, le dépistage du cancer du col de l'utérus par frottis cervico-utérin bénéficie, de la part des sociétés savantes, d'un niveau de recommandation fort fondé sur un accord professionnel. (29) (30)

5. La participation à la prise de décision partagée.

Le rôle du professionnel de santé est de s'assurer que toutes les informations aient bien été comprises par le patient et d'encourager son implication dans son parcours de soin.

Cette démarche a pour but de quitter le modèle historique de relation paternaliste pour se diriger vers un modèle de prise de décision partagée (5) en valorisant l'autonomie du patient.

Le praticien doit rester vigilant à ne pas imposer au patient une prise de décision dont il ne voudrait pas et, se faisant, le contraindre à un modèle de relation qui ne lui conviendrait pas.

Ces modèles ne sont que des théorisations de la situation réelle, ils reflètent difficilement la complexité de la relation médecin-patient d'autant plus que celle-ci est amenée à évoluer avec le temps et peut se développer dans différents modèles relationnels.

Le professionnel de santé doit donc s'interroger sur les préférences du patient au regard du problème de santé dont il pourrait faire l'objet mais également au regard de la prise de décision partagée. Il semble plus opportun de commencer par exposer au patient toutes les options possibles concernant la problématique de santé avant d'évaluer la participation que celui-ci souhaite avoir dans le cadre de la prise de décision partagée (6). Dans le cas du dépistage par frottis cervico utérin l'ensemble des alternatives possibles, incluant la possibilité de ne pas réaliser le dépistage, devraient être exposées à la patiente ainsi que les avantages et les inconvénients inhérents à chaque possibilité. Puis, par la suite, le professionnel de santé devrait interroger la patiente sur sa volonté ou non de participer, et dans quelle mesure, à la prise de décision la concernant.

6. Le dépistage organisé.

En France, les autorités sanitaires françaises ont récemment décidé de quitter le modèle de dépistage individuel du cancer du col de l'utérus, afin d'instaurer un dépistage organisé pour les patientes âgées de 25 à 65 ans, avec pour objectif d'accroître la participation de 60 à 80 % (3). Cette décision a été suivie par un communiqué de presse du conseil scientifique du collège national des généralistes enseignants (24) qui confirme nos observations en mettant en lumière la nécessité d'un échange d'informations claires, loyales et adaptées entre le médecin et le patient pour aboutir à une prise de décision partagée, et ce dans le respect de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des patients (31).

Au Royaume-Uni un dépistage organisé est d'ores et déjà en place invitant par courrier les patientes au dépistage tous les 3 ans entre 25 et 49 ans puis tous les 5 ans entre 50 et 64 ans puis uniquement dans certains cas particuliers après 65 ans (32). Ce courrier n'apporte pas aux patientes d'informations supplémentaires mais leur rappelle que le choix de participer ou non au dépistage leur revient et il les invite, pour se faire, à consulter les aides à la prise de décision.

Au vu des critères IPDAS, les informations fournies par les aides britanniques semblent avoir mieux intégré les enjeux du partage d'informations et de la prise de décision partagée que celles fournies par les autorités sanitaires françaises. Cette supériorité des informations délivrées par les documents britanniques a déjà été démontrée dans le cas de l'information sur la vaccination antigrippale (33).

IV. PERSPECTIVE D'AMÉLIORATION

L'information fournie aux patientes par l'intermédiaire des aides mises à disposition par les autorités sanitaires française et britannique est donc perfectible selon les critères d'évaluation de l'IPDAS.

Il nous semble plus éthique de permettre aux patientes de prendre la décision de réaliser ou non leur dépistage du cancer du col de l'utérus en ayant pris connaissance des données actuelles de la science et de leur niveau de preuve.

Ainsi, nous proposons qu'il soit systématiquement apporté l'information que le niveau de preuve scientifique est faible malgré un grade de recommandation fort (34), que les données concernant la prévalence et la morbi-mortalité soient données en valeur absolue afin d'être mieux appréhendées par les patientes et enfin que soient clairement énoncés les bénéfices et risques du dépistage du cancer du col de l'utérus dans tous les documents d'information disponibles.

Les facteurs de risques de cancer du col de l'utérus sont multiples et peuvent varier de façon importante d'une patiente à l'autre (14), leur fournir une information dans ce sens afin de cibler le niveau de risque qui leur est propre nous semble une piste également importante afin de permettre une prise de décision partagée de qualité.

Pour que l'appréhension de ce risque comme de l'incertitude concernant le dépistage soit plus facilement compréhensible, l'utilisation de figures visuelles ou de *fact-box* peut être un outil pertinent à intégrer aux aides à la prise de décision (11).

De plus, pour que l'information leur soit adaptée et réponde au maximum à leurs représentations et à leurs valeurs il serait intéressant de les faire activement participer à la réalisation de ces aides à l'information. C'est pourquoi nous préconisons que les documents proposés par les institutions soient fondés sur des sources scientifiques reconnues et que la responsabilité des programmes de santé soit séparée et indépendante des responsabilités liées à la création des aides à l'information (35).

V. CONCLUSION

Nous avons mis en évidence que les supports proposés par les autorités sanitaires française et britannique dans le cadre du dépistage du cancer du col de l'utérus ne sont pas adaptés à l'information des patientes quant à leur décision de participer ou non à ce dépistage.

Le but de ces aides, au-delà d'une simple visée informative, est également de promouvoir la participation du patient à la démarche de santé qui le concerne et, par conséquent, à la prise de décision. Elles viennent compléter les différentes sources d'informations que le patient reçoit mais ne peuvent être satisfaisantes comme seuls éléments déterminants de la décision.

Afin d'assurer l'autonomie et le respect du patient, la prise de décision partagée devrait être développée pour toutes les décisions qui concernent sa santé individuelle. Pour faciliter cette démarche et aider les patients comme les professionnels de santé, des aides de bonne qualité, reposant sur des données scientifiques reconnues et rédigées en collaboration avec les associations de patients, devraient être mises à disposition.

BILIOGRAPHIE

1. Ferlay J, Steliarova-Foucher E, Lortet-Tieulent J, Rosso S, Coebergh JWW, Comber H, et al. Cancer incidence and mortality patterns in Europe: Estimates for 40 countries in 2012. *European Journal of Cancer*. 2013; 49(6):1374-403.
2. European Commission. Public Health. Cancer screening in the european union. 2017. https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/major_chronic_diseases/docs/2017_cancerscreening_2ndreportimplementation_en.pdf (accessed 16 January 2018).
3. Institut National Du Cancer. Vers Un Dépistage Organisé - Dépistage Du Cancer Du Col de l'utérus. 2017. <http://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Depistage-et-detection-precoce/Depistage-du-cancer-du-col-de-l-uterus/Vers-un-depistage-organise> (accessed 8 December 2017).
4. National Health Service. Cervical Screening Programme, England - NHS Digital. 2015-2016. <http://digital.nhs.uk/catalogue/PUB22414> (accessed 16 January 2018)
5. Haute Autorité de Santé. Patient et Professionnels de Santé : Décider Ensemble. 2013. https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1671523/fr/patient-et-professionnels-de-sante-decider-ensemble (accessed 8 December 2017).
6. Elwyn G, Edwards A, Kinnersley P, Grol R. Shared decision making and the concept of equipoise: the competences of involving patients in healthcare choices. *Br J Gen Pract*. 2000; 50(460):892-9.

7. World Health Organization Regional Office for Europe, European Observatory on Health Systems and Policies, and Health Evidence Network (HEN). Coulter, Angela, Suzanne Parsons, Janet Askham, Where Are the Patients in Decision-Making about Their Own Care? 2008. <http://www.who.int/iris/handle/10665/107980> (accessed 18 December 2017).
8. Elwyn G, O'Connor A, Stacey D, Volk R, Edwards A, Coulter A, et al. Developing a quality criteria framework for patient decision aids: online international Delphi consensus process. *BMJ*. 2006; 333(7565): 417.
9. Montori VM, LeBlanc A, Buchholz A, Stilwell DL, Tsapas A. Basing information on comprehensive, critically appraised, and up-to-date syntheses of the scientific evidence: a quality dimension of the International Patient Decision Aid Standards. *BMC Med Inform Decis Mak*. 2013; 13(Suppl 2):S5.
10. Volk RJ, Llewellyn-Thomas H, Stacey D, Elwyn G. Ten years of the International Patient Decision Aid Standards Collaboration: evolution of the core dimensions for assessing the quality of patient decision aids. *BMC Med Inform Decis Mak*. 2013; 13(Suppl 2):S1.
11. Rat C, Cornuz J, Huas C, Aubin-Auger I, Partouche H, Rousseau R, Bousageon R. Dépistage : comment communiquer sur le risque. *Exercer*. 2016 ; 128:262-9
12. NHS Choices. Cervical Cancer. 2015. <https://www.nhs.uk/conditions/cervical-cancer/> (accessed 8 December 2017).
13. ameli.fr. Frottis de dépistage du cancer du col de l'utérus (Cervical screening cancer). 2017. <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/cancer-col-uterus/frottis-depistage> (accessed 18 December 2017).

14. Haute Autorité de Santé - Dépistage et Prévention Du Cancer Du Col de l'utérus. 2013. https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1623735/fr/depistage-et-prevention-du-cancer-du-col-de-l-uterus (accessed 16 January 2018).
15. Haute Autorité de Santé. État Des Lieux et Recommandations Pour Le Dépistage Du Cancer Du Col de l'utérus En France. 2010. https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1009772/fr/etat-des-lieux-et-recommandations-pour-le-depistage-du-cancer-du-col-de-l-uterus-en-france (accessed 16 January 2018).
16. Institut National Du Cancer. Conduite à tenir devant une femme ayant une cytologie cervico-utérine anormale. 2017. <http://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Conduite-a-tenir-devant-une-femme-ayant-une-cytologie-cervico-uterine-anormale-Thesaurus> (accessed 8 December 2017).
17. Institut de Veille Sanitaire. Dépistage organisé du cancer du col de l'utérus - Evaluation épidémiologique des quatre départements « pilotes ». http://invs.santepubliquefrance.fr/publications/2007/cancer_col_uterus%20evaluation/index.html (accessed 3 march 2018).
18. Gray NM, Sharp L, Cotton SC, Masson LF, Little J, Walker LG, et al. Psychological effects of a low-grade abnormal cervical smear test result: anxiety and associated factors. *Br J Cancer*. 2006; 94(9):1253-62.

19. Kolthoff SK, Hestbech MS, Jørgensen KJ, Brodersen J. Do invitations for cervical screening provide sufficient information to enable informed choice? A cross-sectional study of invitations for publicly funded cervical screening. *Journal of the Royal Society of Medicine*. 2016 ; 109(7) : 274-81
20. Castanon A, Brocklehurst P, Evans H, Peebles D, Singh N, Walker P, et al. Risk of preterm birth after treatment for cervical intraepithelial neoplasia among women attending colposcopy in England: retrospective-prospective cohort study. *BMJ*. 2012; 345 : e5174
21. Kyrgiou M, Athanasiou A, Paraskevaidi M, Mitra A, Kalliala I, Martin-Hirsch P, et al. Adverse obstetric outcomes after local treatment for cervical preinvasive and early invasive disease according to cone depth: systematic review and meta-analysis. *BMJ*. 2016; 354 : i3633.
22. Petry, K. U., Wörmann, B. & Schneider, A. Benefits and Risks of Cervical Cancer Screening. *ORT*. 2014; 37 : 48-57
23. Johansson M., Brodersen J. Informed choice in screening needs more than information. *The Lancet*. 2015; 385 (9978) : 1597–99
24. Collège national des généralistes enseignants. Dépistage Organisé Du Cancer Du Col Utérin : Une Nécessité d'information Éthique Pour Les Femmes. 2017.
https://www.cnge.fr/conseil_scientifique/productions_du_conseil_scientifique/depistage_organise_du_cancer_du_col_uterin_une_nec/ (accessed 16 January 2018).
25. Binder-Foucard F., Bossard N., Delafosse P., Belot A., Woronoff A-S., Remontet L., et al. Cancer incidence and mortality in France over the 1980-2012 period: solid tumors. *Rev Epidemiol Sante Publique*. 2014; **62(2)**:95-108.

26. International Agency for Research on Cancer. Cervix cancer screening. IARC Handbook of Cancer Prevention. Vol. Lyon : IARC Press : 2005. <http://www.iarc.fr/en/publications/pdfs-online/prev/handbook10/index.php>
27. Läärä E., Day N.E., Hakama M. Trends in mortality from cervical cancer in the Nordic countries: association with organised screening programmes. *Lancet*. 1987; 1(8544):1247-9.
28. Peirson L, Fitzpatrick-Lewis D, Ciliska D, et al. Screening for cervical cancer: a systematic review and meta-analysis. *Systematic Reviews*. 2013; 2:35.
29. Collège National des Gynécologues Obstétriciens de France. Recommandations Pour La Pratique Clinique - Prévention Du Cancer Du Col De L'Utérus. 2007. http://www.cngof.asso.fr/D_PAGES/PURPC_19.HTM (accessed 16 January 2018).
30. Royal College of Obstetricians and Gynecologists. RCOG statement on NSC recommendations on cervical cancer screening. 2012. <https://www.rcog.org.uk/en/news/rcog-statement-on-nsc-recommendations-on-cervical-cancer-screening/> (accessed 16 January 2018)
31. République française. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
32. NHS Choices. Cervical screening When it's offered. 2015. <https://www.nhs.uk/conditions/cervical-cancer/> (accessed 8 December 2017).
33. Tudrej BV, Rehman MB, Boussageon R. Improving public health information for patients : shared decision making and influenza vaccination. *Br J Gen Pract*. 2017; 67(662):421-2.

34. Haute Autorité de Santé - Guide d'analyse de La Littérature et Gradation Des Recommandations. 2000. https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_434715/fr/guide-d-analyse-de-la-litterature-et-gradation-des-recommandations (accessed 16 January 2018).
35. Jørgensen KJ, Gøtzsche PC. Content of invitations for publicly funded screening mammography. *BMJ*. 2006; 332(7540):538-41.

ANNEXE 1 : Brochure française d'invitation au dépistage du cancer du col de l'utérus.

Le frottis est recommandé à partir de 25 ans, même si vous êtes vaccinée contre les papillomavirus (HPV). Les deux premiers frottis sont réalisés à un an d'intervalle. Ensuite, un frottis doit être fait **tous les 3 ans, jusqu'à 65 ans**, même en l'absence de rapports sexuels ou après la ménopause.



90%
DES CANCERS DU COL DE L'UTÉRUS PEUVENT ÊTRE ÉVITÉS

Face au cancer du col de l'utérus, il y a deux moyens pour agir :

- se faire vacciner contre les HPV entre 11 et 14 ans. La vaccination peut également être proposée en rattrapage jusqu'à 19 ans inclus;
- faire un frottis de dépistage tous les 3 ans entre 25 et 65 ans, que l'on soit vaccinée ou non.

PARLEZ-EN AVEC UN MÉDECIN OU UNE SAGE-FEMME

Pour en savoir plus sur le frottis ou les autres dépistages des cancers, connectez-vous sur

e-cancer.fr

ou appelez le **0810 810 821** (prix d'un appel local)

ENTRE 25 ET 65 ANS

UN FROTTIS TOUS LES 3 ANS, C'EST IMPORTANT



TOUT COMPRENDRE EN 1 MIN

e-cancer.fr

INSTITUT NATIONAL DU CANCER



LE FROTTIS, POURQUOI C'EST IMPORTANT ?

Le cancer du col de l'utérus est principalement provoqué par un virus appelé « papillomavirus humain » (HPV). Très fréquent, ce virus se transmet le plus souvent lors des rapports sexuels. Le préservatif ne permet pas de s'en protéger complètement.

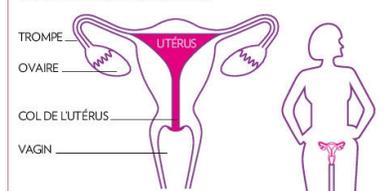
Il arrive que l'infection due au papillomavirus (HPV) provoque des lésions au niveau du col de l'utérus, qui peuvent évoluer vers un cancer.

► UN FROTTIS TOUS LES 3 ANS

Le frottis permet de repérer d'éventuelles lésions au niveau du col de l'utérus, et de les soigner avant qu'elles ne se transforment en cancer.

Si un cancer est détecté, ce sera le plus souvent à un stade précoce. Les soins seront plus légers et permettront davantage de préserver la fertilité.

Où se situe le col de l'utérus ?



POUR RÉALISER UN FROTTIS, À QUI M'ADRESSER ?

Vous pouvez prendre rendez-vous auprès :

- d'un gynécologue ;
- d'un médecin généraliste ;
- d'une sage-femme (pendant mais aussi en dehors du suivi de grossesse) ;
- d'un centre de santé ou centre mutualiste ;
- d'un centre de planification familiale ;
- d'un laboratoire d'analyses (sur prescription d'un médecin) ;
- d'un hôpital.

► UN EXAMEN REMBOURSÉ

Le coût comprend le prix de la consultation et 15,40 euros pour la lecture du frottis. Il est pris en charge dans les conditions habituelles par votre caisse d'Assurance maladie (70 %). Le reste est remboursé par votre complémentaire santé (mutuelle, assurance santé...).

Le frottis peut être réalisé **sans avance de frais** dans les centres de santé, centres mutualistes ou de planification familiale.

Si vous bénéficiez de la CMU-C (couverture maladie universelle complémentaire), la prise en charge est à 100% sans aucune avance de frais (examen gratuit).

EN PRATIQUE, COMMENT ÇA SE PASSE ?

L'examen se fait en position gynécologique. Le médecin prélève délicatement des cellules au niveau du col de l'utérus afin de les analyser. Cela ne prend que quelques minutes et n'est pas douloureux, même si une légère gêne peut être ressentie.

Les résultats : le prélèvement est envoyé à un laboratoire spécialisé. Après quelques jours, vous recevrez vos résultats. Votre médecin vous contactera si des examens supplémentaires sont nécessaires.

- 1— Choisissez le bon moment : le frottis doit être fait en dehors de la période des règles.
- 2— Évitez les rapports sexuels 24 à 48 heures avant le rendez-vous.
- 3— Reportez le rendez-vous si vous prenez un traitement local par voie vaginale (ovule, par exemple).

3 PRÉCAUTIONS
AVANT
VOTRE
RENDEZ-VOUS



ANNEXE 2 : Brochure britannique d'invitation au dépistage du cancer du col de l'utérus.

NHS cervical screening

Helping you decide



What is cervical cancer?	2
What causes cervical cancer?	2
What is cervical screening?	3
Cervical screening results	6
What is a colposcopy?	8
What are the benefits of cervical screening?	9
What are the risks of cervical screening?	9
What are the symptoms of cervical cancer?	10
What affects my chances of getting cervical cancer?	11
What happens to my sample after screening?	11
Who can I contact if I have any questions?	12

It is your choice whether to have a cervical screening test or not. This leaflet aims to help you decide.

Why does the NHS offer cervical screening?

NHS cervical screening helps prevent cervical cancer. It saves as many as 5,000 lives from cervical cancer each year in the UK.

Why have I been invited for cervical screening?

The NHS offers cervical screening to all women aged 25 to 49 every 3 years and to all women aged 50 to 64 every 5 years. This is because most cervical cancers develop in women aged 25 to 64.

What is cervical cancer?

Cervical cancer happens when cells in the cervix grow in an uncontrolled way and build up to form a lump (also called a tumour). As the tumour grows, cells can eventually spread to other parts of the body and become life-threatening.

Your cervix is the lowest part of your uterus (or womb), and it is found at the top of your vagina.

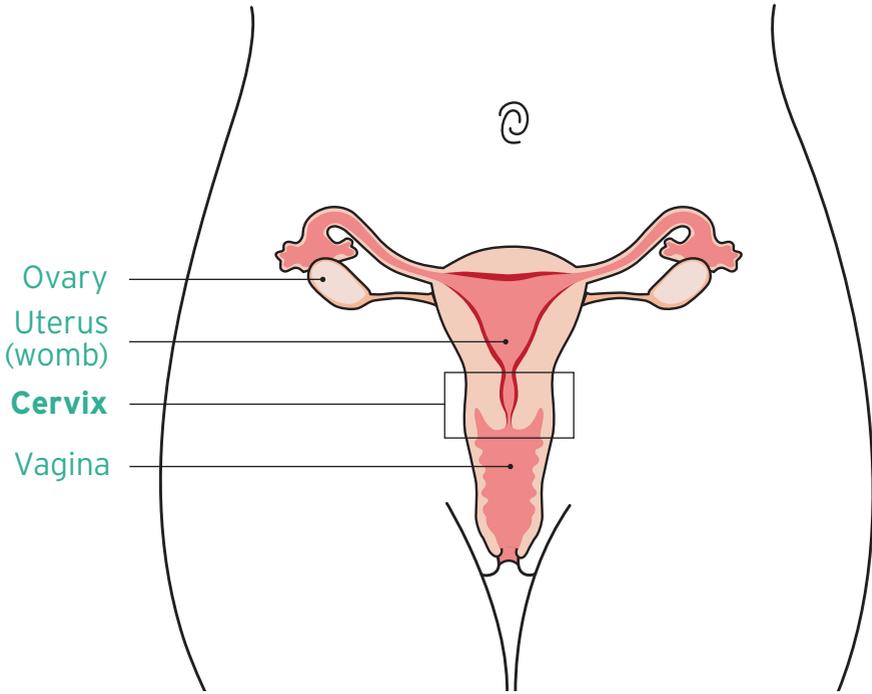
What causes cervical cancer?

Nearly all cervical cancers are caused by a virus called human papillomavirus (or HPV for short).

HPV is a very common virus - most people will be infected with it at some point in their life. It can be passed on through any type of sexual activity with a man or woman. There are many different types of HPV, but only some of them can lead to cancer.

The types of HPV which cause cervical cancer can infect your cervix without causing any symptoms at all. In most cases, your immune system can get rid of the virus without you ever knowing you had it. But sometimes, HPV infections can cause cells in your cervix to become abnormal.

Usually, your body can get rid of the abnormal cells and your cervix returns to normal. But sometimes this doesn't happen, and the abnormal cells can go on to develop into cancer.



What is cervical screening?

Cervical screening (which used to be called the 'smear test') involves taking a small sample of cells from the surface of your cervix. The sample is sent to a laboratory and checked under a microscope to see if there are any abnormal cells. Abnormal cells are not cancer, but they could develop into cancer if they are left untreated.

Depending on the result of your test, your sample may be tested for the types of human papillomavirus (HPV) that can cause cervical cancer.

As a next step you may be offered another test (called a colposcopy) to look at your cervix more closely. If the person carrying out the colposcopy finds abnormal cells, they will suggest that you have the cells removed, usually during another colposcopy. This is how screening can prevent cervical cancer.

What will happen if I choose to have screening?

Before your appointment:

Cervical screening is usually carried out by a female nurse or doctor. If you want to make sure a woman carries out your test, you can ask for this when you make your appointment.

Your appointment should be on a day when you are not having a period. If you don't have periods, you can be screened at any time.

Wearing a loose-fitting skirt (rather than trousers or a tight skirt) might make it easier to get ready for the test. Please don't use any vaginal medications, lubricant or creams in the 2 days before you have your test because they can affect the sample your nurse or doctor takes.

Please talk to your nurse or doctor if you are pregnant, if you have had a hysterectomy, or if there is any reason why you think it would be difficult for you to have a cervical screening test. They will be able to answer any questions or concerns you may have, and will make the right arrangements for you.

At your appointment:

The nurse or doctor will ask you to undress from your waist down and lie on a bed with your knees bent and apart.

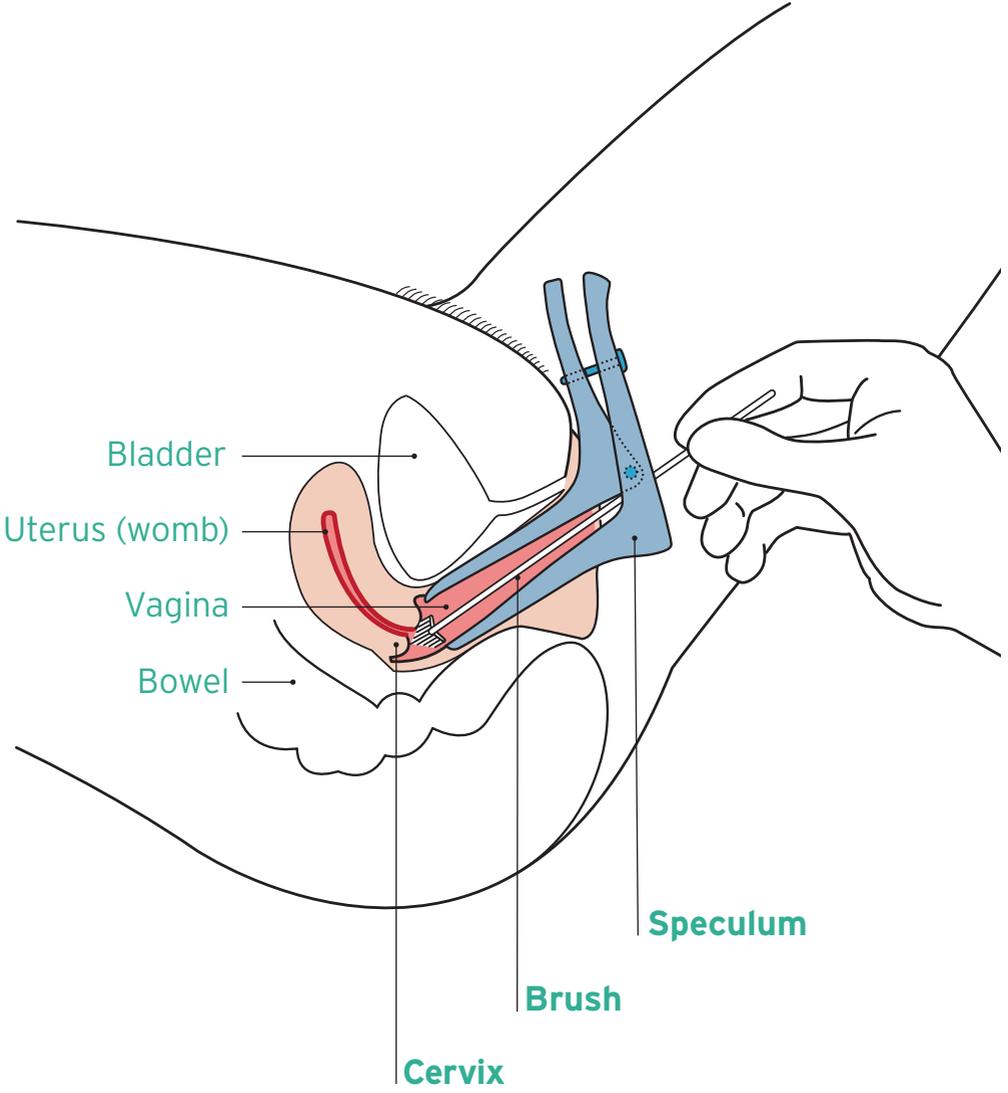
A device called a speculum will be put into your vagina and then used to open it gently. This allows the nurse or doctor to see your cervix.

They then use a small brush to take a sample from the surface of your cervix. The actual test takes only a minute or two. The whole appointment usually takes about 10 minutes.

What does having cervical screening feel like?

You might feel some discomfort, but this should go away quickly. If it feels painful, tell the nurse or doctor and they will try to make it more comfortable for you.

Having a cervical screening test



Cervical screening results

You should receive a letter telling you your results within 2 weeks of your test.

Most women will receive a normal result

Out of 100 women who have cervical screening, about 94 will have a normal result. If you have a normal result, you have a very low risk of developing cervical cancer before your next screening test.

Some women will have abnormal cells in their sample

Out of 100 women who have cervical screening, about 6 will have abnormal cells in their sample. Abnormal cells are not cancer, but sometimes they can develop into cancer if they are left untreated.

Slightly abnormal cells

Most women with abnormal cells will have slightly abnormal cells only. There are two types of slightly abnormal cells, which are known as borderline changes and low-grade dyskaryosis.

If you have slightly abnormal cells, your sample will be tested for the human papillomavirus (HPV) types that can cause cervical cancer.

If you do not have an HPV infection, you have a low risk of developing cervical cancer before your next screening test. So you will be invited back for screening again in 3 or 5 years depending on your age, as usual.

If you have an HPV infection, you will be offered another test (called a colposcopy) to check your cervix more closely.

Very abnormal cells

A few women will have very abnormal cells in their sample. This is called high-grade dyskaryosis.

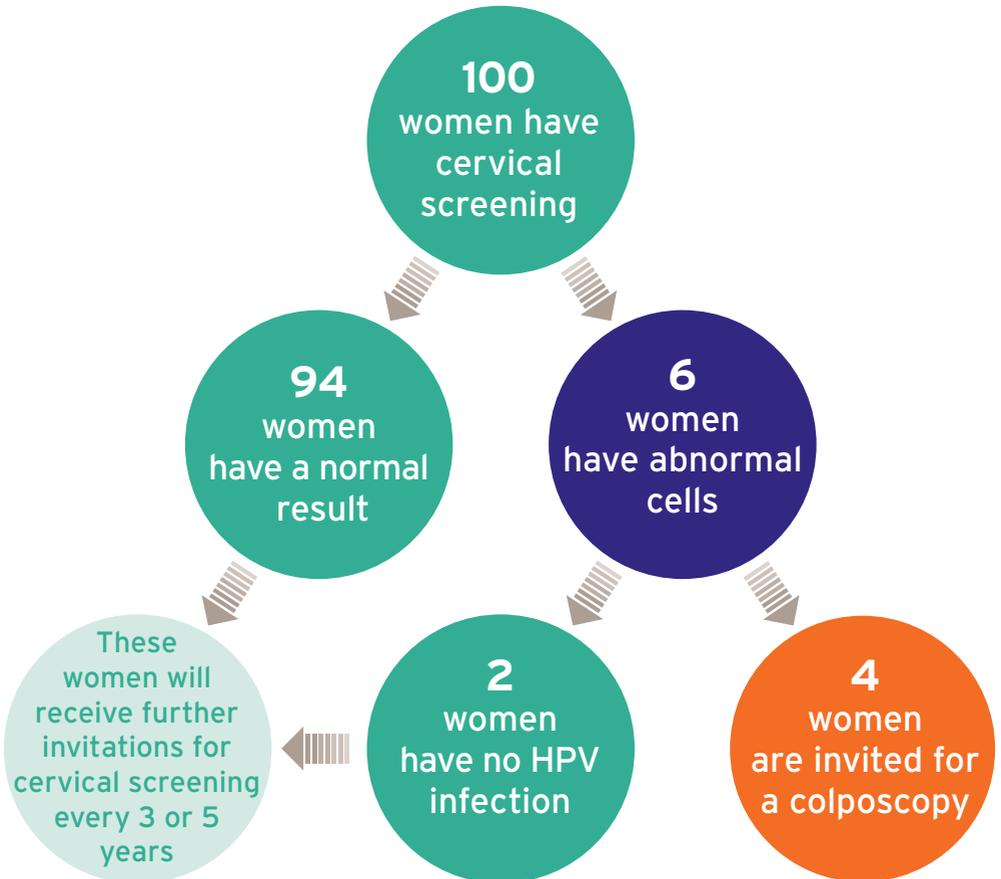
If you have very abnormal cells, you will be offered a colposcopy to check your cervix more closely.

Rarely, women have possible cancer cells in their sample

If you have this result, you will be invited to see a specialist as soon as possible. This happens to about 1 in 1,000 women.

Some women will need another cervical screening test before they get their result

Sometimes women need to have the test repeated, because the sample was not clear enough. If this happens, you will be invited to have another test. This happens in about 2 out of every 100 screening tests.



What is a colposcopy?

A colposcopy is a test to see how much of your cervix contains abnormal cells and how serious these are. It is usually carried out in an outpatient clinic at hospital. A specialist will take a close look at your cervix using a magnifying lens and a light (called a colposcope). They may take a small sample (a biopsy) to check any areas of your cervix which look unusual. If the abnormal cells are serious, you may need treatment to remove the cells. This helps prevent cervical cancer.

Colposcopy results

Your colposcopy may show that you have abnormal cells that should be removed

If you are found to have serious abnormal cells, these can be removed. This is also usually done during colposcopy, in an outpatient clinic at hospital.

About half the women who have a colposcopy are found to have abnormal cells that need to be removed.

Your colposcopy may show that you have cancer

Rarely, women will be diagnosed with cancer through screening. Cancers diagnosed through screening tend to be found at an earlier stage. Women who have early stage cervical cancers are more likely to survive than women with later stage cancers.

What are the benefits of cervical screening?

Cervical screening helps prevent cervical cancer. It stops about 1 woman getting cervical cancer for every 100 women who have screening.

Since the NHS Cervical Screening Programme was introduced in 1988, the number of women getting cervical cancer in England has gone down from over 4,100 a year to 2,300 a year in 2010.

Cervical screening saves as many as 5,000 lives from cervical cancer a year in the UK.

What are the risks of cervical screening?

The risks of cervical screening come from removing abnormal cells during a colposcopy and not from the screening test itself. Removing abnormal cells can sometimes cause bleeding or an infection, and it can also affect future pregnancies. Women who get pregnant after having abnormal cells removed are slightly more likely to have their baby 1 to 2 months early.

Not every woman who has abnormal cells removed would have gone on to develop cervical cancer. But everyone with serious abnormal cells is offered treatment to remove them because it is not possible to tell who will and who will not develop cervical cancer.

What are the symptoms of cervical cancer?

Cancer can develop between your regular screening tests. So it is important to look out for anything that is unusual for you, especially the following:

- Bleeding between your periods, after sex, or after the menopause.
- Vaginal discharge.
- Pain or discomfort during sex.

If you have any of these changes, see a doctor as soon as possible. Don't wait for your next cervical screening appointment.

Usually these symptoms won't mean you have cancer, but if you are found to have cancer, getting it diagnosed and treated early can mean you are more likely to survive.

What affects my chances of getting cervical cancer?

Having cervical screening lowers your chances of getting cervical cancer.

Almost all cases of cervical cancer are caused by HPV infections. HPV can be passed on through any type of sexual activity with a man or a woman.

Women and men who have had more sexual partners are more likely to get HPV infections. But HPV is so common that most people will have the virus at some point in their life.

HPV is found on the skin around the whole genital area, and can be spread through any type of sexual activity. This means that condoms do not always protect you from getting an HPV infection.

Smoking increases the risk of cervical cancer because it makes it harder for your body to get rid of HPV infections.

Girls aged 12 to 13 are now offered a vaccination to protect them against the types of HPV that cause cervical cancer.

What happens to my sample after screening?

Your screening sample will be kept by the laboratory for at least 10 years. Your result will also be kept on a national secure computer system so that the NHS can compare your latest result with ones you have had before. Your results may be seen by staff who work elsewhere in the health service, so that they can make sure the service is as good as possible and to improve the skills of specialist staff.

Who can I contact if I have any questions?

If you have any questions about cervical screening, you can talk to your GP, practice nurse or contraceptive clinic. There is more detailed information on cervical screening, including the sources of evidence used in this leaflet on the following websites:

www.nhs.uk/Conditions/Cervical-screening-test

and

www.gov.uk/topic/population-screening-programmes/cervical

You may also find the following charity websites provide helpful information about cervical screening:

Cancer Research UK

www.cruk.org

Jo's Cervical Cancer Trust

www.jostrust.org.uk

It's your choice whether to have screening or not. If you decide you don't want any more invitations, you can opt out. Visit **www.gov.uk/phe/screening-opt-out** to find out how.

For information on how NHS screening programmes use patient information safely and securely, visit **www.gov.uk/phe/screening-data**





This leaflet was developed by Informed Choice about Cancer Screening – an independent team of information experts at King’s Health Partners, with advice and writing support from Cancer Research UK and input on the diagrams from Jo’s Cervical Cancer Trust.

Through a public consultation, over 1,000 members of the public contributed to developing the approach to information about the NHS Cancer Screening Programmes.

The following organisations supported the consultation. Beating Bowel Cancer, BME Cancer Communities, Bowel Cancer UK, Breakthrough Breast Cancer, Breast Cancer Campaign, Breast Cancer Care, Cancer Research UK, Independent Cancer Patients’ Voice, Jo’s Cervical Cancer Trust and the Patient Information Forum.

Public Health England leads the NHS screening programmes.



Design by feltonworks.com
September 2013.
2900406 August 2016

For further copies of this title visit:
www.gov.uk/phe/screening-leaflets

Annexe 3 : CRITERES UP TO DATE SCIENTIFIC EVIDENCE

1	Provides references to evidence used
2	Report steps to find, appraise, summarise evidence
3	Report date of last update
4	Report how often patient decision aid is updated
5	Describe quality of scientific evidence [including lack of evidence]
6	Uses evidence from studies of patients similar to those of target audience



UNIVERSITE DE POITIERS

Faculté de Médecine et de
Pharmacie



SERMENT



En présence des Maîtres de cette école, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'Hippocrate, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine. Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail. Admis dans l'intérieur des maisons mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe ; ma langue taira les secrets qui me seront confiés, et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime. Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ! Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque !



SUMMARY

Introduction : Shared decision-making is a decision-making model where, following an exchange of information and deliberation between patient and health professional, both parties converge toward an accepted decision. This approach values a patient-centered approach. In France and in United Kingdom, decision-making aids for cervical cancer screening are available through leaflets and websites. We collected and analyzed all of these data from the National Health Service and French Health Insurance for evaluation using the UP TO DATE SCIENTIFIC EVIDENCE criteria from IPDAS.

Evaluation according to IPDAS criteria: Several points were missing in all analyzed aids: the level of evidence of related scientific studies, the disease prevalence in absolute value, the effectiveness of cervical cancer screening and its expected benefit of morbidity/mortality decreasing in absolute value. Cancer-related complications are mentioned only by British aid. Finally, risks of complications related to screening are incompletely mentioned by aids of the two countries.

Discussion: The absence of data expressed in absolute value and explanation about low scientific evidence provides truncated information that promotes participation and influences choice for screening. The limits of cervical smear screening should be mentioned to inform patients about risks of over-diagnosis, over-treatment, and specific complications. Lack of participation should be recognized as a choice in its own right and systematically mentioned.

Perspective of improvement: We propose that to systematically deliver to the patient a verified information easy to understand and to write the aids in partnership with patient associations.

Conclusion: As of today, the proposed aids are not suitable for the decision-making of patients about their participation in screening. The health professional's role is central to discuss with the patient the quality of the delivered information and to support decision-making process.

Key words: shared decision making; decision-aids; screening; cervical cancer.