



# « Pistes d'explications au manque d'adhésion au dépistage du cancer colorectal en Wallonie »

Revue de la littérature non systématique comparée à une étude qualitative réalisée, en milieu rural, auprès de dix patients concernés par ce dépistage, sur base du test immunologique, et inventaire des raisons à leur manque de participation

Dr Florence ROBERT, médecin en 2e année d'assistantat de médecine générale

Promoteur : Dr. Véronique LETOCART

Travail de fin d'études en vue de l'obtention d'un Master complémentaire en médecine générale à l'Université Catholique de Louvain de l'année académique 2019-2020

## Table des matières

<b>1. Résumé</b> .....	4
<b>2. Introduction</b> .....	5
<b>3. Méthodologie</b> .....	6
3.1 Question PICO.....	6
3.2 Méthodologie de la revue de la littérature.....	6
A. Recherche bibliographique.....	6
B. Critères de sélection.....	7
C. Types d'étude et échantillon.....	7
D. Recueil des données.....	8
E. Analyse des données.....	8
F. Comité d'éthique .....	9
<b>4. Résultats</b> .....	9
4.1 Résultats de la recherche de littérature.....	9
4.2 Aperçu des connaissances actuelles .....	9
4.2.1 Le dépistage du cancer colorectal .....	9
4.2.2 Une participation sous optimale.....	11
a. À l'échelle mondiale.....	11
b. Des réticences avérées .....	12
4.2.3 Du côté du corps médical... ..	13
4.2.4 Quant au système de santé.....	14
4.2.5 Contextualisation belge : la Wallonie à la traîne.....	14
4.3. Résultats de l'étude qualitative.....	16
A. Participants et échantillonnage.....	16
B. Un dépistage méconnu.....	16
C. Un constat favorable .....	17
D. Un suivi laborieux .....	20
E. "Quand je dis A alors je fais B" .....	20
F. Entre raisons valables et chimères.....	21
G. Les responsabilités du généraliste.....	24
H. Contextualisation .....	26
I. Solutions proposées.....	27
<b>5. Discussion</b> .....	27
5.1 Ni vu, ni connu... ..	27

5.2 « <i>Il vaut mieux prévenir que guérir...</i> » versus la politique de l'autruche .....	28
5.2.1 Le Wallon, un mauvais exemple .....	28
5.2.2 Des programmes mieux respectés .....	29
5.2.3 Des obstacles décelés .....	29
5.2.4 Le suivi, une difficulté supplémentaire.....	30
5.2.5 Des suggestions intéressantes .....	31
5.3. Un message simple: " <i>Si tu le fais ce n'est pas parce que tu as quelque chose mais justement pour te prouver que tu n'as rien.</i> " .....	32
5.3.1 Le médecin généraliste, le guide.....	32
5.3.2 Le pharmacien, un partenaire.....	33
5.3.3 Tous concernés.....	34
5.4 Limitations et biais.....	34
5.5 Force de l'étude.....	34
<b>6. Conclusions et perspectives .....</b>	<b>35</b>
<b>7. Références bibliographiques.....</b>	<b>38</b>
<b>8. Annexes .....</b>	<b>42</b>
Annexe 1 : Indexation des thématiques .....	42
Annexe 2 : Retranscription des dix entretiens .....	42
Annexe 3 : Aperçu du déroulement de l'entretien individuel semi-dirigé destiné aux patients dans le cadre de mon TFE .....	74
Annexe 4 : Acceptation du comité d'éthique .....	76
Annexe 5 : Tableau 1 : Recherche de la littérature .....	76

### **Abréviations utilisées :**

AVIQ : *agence wallonne pour une vie de qualité*

CCR : *cancer colorectal*

CHC : *clinique hospitalière chrétienne*

DMG : *dossier médical global*

iFOBT : *immunological fecal blood test*

SSMG : *société scientifique de médecine générale*

## **Remerciements**

*Je souhaite remercier Véronique Letocart, promotrice de cet écrit, pour le temps qu'elle m'a accordé et ses précieux conseils. Je remercie également Benoit Joskin, maître de stage, pour son soutien et sa bonne humeur en toute circonstance, de même que Michel Candeur, coordinateur du programme de dépistage du cancer colorectal en Communauté française de Belgique, pour sa précieuse collaboration.*

*Un merci tout particulier à ma maman, à Sophie Lemoine et à Juliette Rousseau ainsi qu'à deux confrères et amies pour leur relecture et leur support inestimable.*

*Mes remerciements vont par ailleurs à tous les participants à cette étude sans qui ce travail n'aurait pas pu aboutir.*

*Pour finir, je voudrais remercier ma famille, mes amis ainsi que mon compagnon pour leur dévouement et leur aide durant toutes ces années de dur labeur.*

## 1. Résumé

**Contexte** : En Belgique, le programme de dépistage colorectal proposé n'est pas bien conduit. Cette problématique est d'autant plus marquée en Fédération Wallonie-Bruxelles où la participation est respectivement de 14.6% et 12.5% contre 54% en Flandre en 2017. (1b) Bien que cette prévention ait prouvé son efficacité, un grand nombre de belges reste encore à convaincre pour optimiser celle-ci.

**Objectif** : L'objectif de ce travail consistait à mettre en évidence, selon la population cible, les raisons du manque d'adhésion au dépistage colorectal, en Belgique et plus spécifiquement en Wallonie. La finalité de ce travail est de mettre en avant des pistes, dans le but d'améliorer la sensibilisation et de ce fait augmenter la participation des patients à ce dépistage.

**Méthodologie** : Revue non systématique de la littérature suivie d'une enquête qualitative, sous forme d'entretiens individuels semi-directifs, auprès de dix patients éligibles au dépistage colorectal sur la base du test fécal immunologique. La patientèle est tirée d'un cabinet privé de la province de Liège, en milieu rural.

**Résultats** : L'étude qualitative a montré une majorité favorable à la réalisation du test immunologique. À noter que, si certains ont trouvé cette prévention utile, il serait préférable de ne pas tout anticiper au risque d'alarmer inutilement les patients.

**Discussion** : En Wallonie, une légère augmentation de la participation au dépistage colorectal par le test immunologique a été constatée ces dernières années. Celle-ci devrait atteindre 25% en 2019. (2b, DIA43) Toutefois, pour que cette prévention atteigne une efficacité significative, à l'exemple de nos voisins Flamands, ce taux reste insuffisant. Pourtant, peu de réticences ont été évoquées lors des entretiens. Les patients manquaient avant tout d'informations et de recommandations de la part de leur médecin généraliste. Nous constatons donc que la relation entre soignant et soigné est essentielle. De plus, le suivi représente un problème majeur à la bonne conduite de ce dépistage. Face à un système public défectueux, un rappel de leur médecin traitant était donc nécessaire pour l'ensemble des sujets étudiés.

**Conclusion** : La majorité des patients étaient favorables à ce dépistage colorectal pour autant que leur généraliste les y sensibilise. De fait, ils rappelaient le rôle essentiel du médecin traitant dans la prévention. Leur message était clair : la communication entre prestataires de soins et malades est primordiale pour les convaincre de réaliser ce test!

**Indexation des thématiques** : A98 ; QC14 ; QD12; QD23; QD41; QR31; QS41; QS42

## 2. Introduction

Le cancer colorectal (CCR) est une pathologie fréquente au niveau mondial et, pourtant, aisément évitable. (1, 2b) Il est responsable de 150.000 décès par an en Europe. (3b) Une prévention primaire existe sous forme d'un dépistage par recherche de sang occulte dans les selles. Son efficacité a d'ailleurs été démontrée : il s'avère être le seul dépistage à pouvoir réduire le taux de mortalité lié à cette néoplasie de l'ordre de 15 à 30%. (1, 2, 3, 4, 1b, 4b, 5b) Selon une estimation américaine, au cours de ces trente dernières années, entre 236.000 et 550.000 cancers colorectaux ont été évités grâce à ce dépistage. (5) Malgré ces données probantes, dans la pratique, la participation mondiale de la plupart des populations cibles est inférieure aux recommandations européennes (>45%) pour une bonne efficacité de cette prévention. Ce qui représente un réel problème de santé publique. Une problématique interpellante qui peut être contextualisée dans notre pays.

En Belgique, il s'agit du quatrième cancer le plus fréquent, avec un taux de survie d'environ cinq ans qui, en 2017 était de l'ordre de 70% face à un taux de décès de 30%. (6b) Le CCR occupe la deuxième place après le cancer du sein chez la femme et la troisième position chez l'homme après les cancers de la prostate et du poumon. (4b, 6b) Le risque de le développer augmente à partir de 50 ans. C'est pourquoi un dépistage est préconisé à partir de cet âge jusqu'à 74 ans. La majorité des individus n'ont aucune symptomatologie et aucun antécédent personnel ou familial particulier, ce qui représente un réel danger. (1, 2, 3, 4, 4b, 5b) « *Selon le Registre du cancer, en 2017, 8.191 nouveaux cas de cancers colorectaux sont enregistrés en Belgique* » (6b) avec plus de 3000 décès par an. (2b) Les experts du Conseil de l'Union Européenne et du Centre Fédéral d'Expertise (KCE) recommandent aux Belges asymptomatiques et sans antécédents digestifs un dépistage biennal systématique. (7b) À l'heure actuelle, en Belgique, le test immunologique (iFOBT, pour *Immunological Faecal Occult Blood Test*) est la référence. (4b, 5b) Bien que ce test soit facile à réaliser et donne de bons résultats, le Belge, particulièrement le Wallon, semble être un très mauvais élève en ce qui concerne cette prévention. De cette façon, ces chiffres mettent en évidence un manque d'efficacité des services publics de prévention et/ou une faiblesse de notre médecine de première ligne.

À maintes reprises, j'ai moi-même pu constater ce défaut de participation au dépistage colorectal au sein de ma patientèle. Par conséquent, il m'a semblé pertinent d'éclaircir au

moyen d'entretiens semi-dirigés, auprès de la population cible, les raisons expliquant cette problématique. En effet, le but de ce travail est de comprendre les réticences des patients face à cette prévention particulière et ainsi de trouver des pistes pour sensibiliser davantage les patients à la réalisation de ce test immunologique, afin d'en améliorer la pratique.

### **3. Méthodologie**

#### **3.1 Question PICO**

Au préalable de la recherche littéraire, la question PICO a été formulée comme telle :  
« *Quelles sont les raisons, selon les patients, du manque de participation de la population cible wallonne au dépistage du cancer colorectal sur base de l'iFOBT ?* »

P : Les patients éligibles au dépistage du CCR sur base de l'iFOBT, n'ayant donc aucune comorbidité intestinale préalable

I : L'avis des patients sur les explications au manque de participation au dépistage du CCR

C : Les raisons du manque d'adhésion de la population cible wallonne par rapport aux autres populations (belge et mondiale)

O : La recherche de pistes afin d'amender l'adhésion des patients au dépistage du CCR

#### **3.2 Méthodologie de la revue de la littérature**

##### **A. Recherche bibliographique**

La revue de la littérature a été effectuée du 5 octobre 2019 au 8 avril 2020. Cette dernière s'est concentrée sur les données suivantes : Medline via PubMed, Cochrane Library et Trip Medical DataBase. Les sites de la SSMG, de la Fondation contre le Cancer, de Sciensano, le catalogue et index des sites médicaux de la langue française, une publication des actualités d'oncohématologie du CHC, ainsi que les revues PharmaSphère, Medisphère et d'éducation à la santé ont été consultées. Une recherche dans la littérature grise via Google Scholar a également été réalisée. Un Powerpoint ainsi que le dernier communiqué de presse de l'AVIQ à ce sujet ont aussi été employés. Ces derniers ont été obtenus après contact par e-mail avec

Michel Candeur, coordinateur du programme de dépistage du cancer colorectal en Communauté française de Belgique.

En s'inspirant de la question PICO, les mots-clés utilisés étaient « *patient's opinion of screening colorectal cancer* », « *patient's preferences screening colorectal cancer* », « *low screening participation colorectal cancer* », « *barriers of screening colorectal cancer* », « *membership screening colorectal cancer* », « *dépistage cancer colorectal* », « *colorectal différences Belgique* ».

## **B. Critères de sélection**

Au travers des différentes bases de données littéraires consultées, une première recherche par mots-clés a été appliquée en se référant uniquement aux titres et aux abstracts des publications proposées. Après lecture des différents articles retenus, une seconde analyse a été effectuée permettant ainsi un meilleur filtre des informations sauvegardées et réellement utiles pour la rédaction de ce travail. Seules les publications récentes, soit ultérieures à 2015, disponibles gratuitement et rédigées en anglais et en français, ont été retenues. Des articles plus anciens mais jugés pertinents pour ce travail ont également été retenus. Des textes relatant d'autres points de vues, notamment ceux des médecins, ont aussi été repris pour une meilleure compréhension de la problématique étudiée. Par ailleurs, les informations fournies relatives à la Belgique ont été favorisées.

## **C. Types d'étude et échantillon**

L'expérimentation a été réalisée entre fin décembre 2019 (moment d'approbation du comité d'éthique) et février 2020. Elle consiste en une étude prospective interventionnelle, sous forme d'entretiens semi-directifs individuels, auprès de dix patients âgés de 50 à 74 ans d'une durée approximative de 15 à 30 minutes. Selon la bonne convenance des patients, certains entretiens se sont déroulés à leur domicile en soirée, d'autres au cabinet durant les heures de consultations. Les patients avec des antécédents personnels et/ou familiaux oncologiques ou de comorbidités digestives particulières ont été exclus de l'étude, ces derniers nécessitant un dépistage plus précoce.

## **D. Recueil des données**

Avec l'accord du médecin chef du cabinet dans lequel l'étude a été achevée, un listing des patients remplissant les critères d'inclusion a été établi. Par ailleurs, la sélection des participants a été faite au préalable. Seuls des patients francophones ou tout à fait bilingues (français-allemand) ont été sélectionnés. Certains patients vus précédemment en consultation ont été retenus et contactés par téléphone afin d'être informés des modalités de l'étude. Le reste de l'échantillon a été récolté au moyen d'une sélection informatique à l'aide du programme « Medinect ». Des informations supplémentaires à propos de la patientèle éligible, fournies par le maître de stage, ont aussi facilité le choix des participants. Un formulaire d'informations et de consentement relatif à l'étude a été donné à chaque patient. La signature de ces divers documents signifiait le consentement éclairé de l'interviewé. Un délai de trois jours a été accordé pour un temps de réflexion. Ensuite, après accord téléphonique, chaque élu a été recontacté pour convenir d'un second rendez-vous pour entamer l'entretien.

Les discussions se sont déroulées en quatre phases : l'introduction, le début de l'entretien, les questions-réponses et la conclusion. (Annexe 2 : les entretiens réalisés) Les différents thèmes abordés ont été prédéfinis selon la documentation effectuée par la chercheuse.

## **E. Analyse des données**

Un guide d'entretien incluant des questions ouvertes a été préalablement rédigé afin d'amorcer le débat sur la problématique établie auprès des participants. Ce dernier est consultable dans les annexes de ce travail (Annexe 3). Tous les entretiens ont été enregistrés et retranscrits, uniquement pour la réalisation de ce travail. Par ailleurs, la chercheuse s'étant engagée personnellement à ce que son étude respecte le secret médical et les droits déontologiques du patient, elle est restée attentive à garder l'anonymat des patients et la confidentialité des échanges en numérotant les retranscriptions. Une fois ce travail terminé, les enregistrements sonores ont été effacés.

Les entretiens ont ensuite été analysés individuellement, thème par thème, selon l'analyse par théorisation ancrée. Pour finir, les résultats obtenus ont été comparés à la recherche de la littérature.

Toutes les données manquantes ont été mentionnées ultérieurement et considérées comme biais de l'étude.

## **F. Comité d'éthique**

Ce travail a été soumis au comité d'éthique Hospitalo-Facultaire des Cliniques Universitaires de Saint-Luc et approuvé le 17 décembre 2019. La preuve écrite de cette approbation se retrouve dans les annexes (Annexe 4) en fin de lecture.

## **4. Résultats**

### **4.1 Résultats de la recherche de littérature**

Les résultats de la recherche littéraire ont été regroupés dans un tableau (Tableau 1), disponible en annexe (Annexe 5) de ce travail.

### **4.2 Aperçu des connaissances actuelles**

#### **4.2.1 Le dépistage du cancer colorectal**

Anciennement, le test FOBT au gaïac (gFOBT = test Hemoccult®) était utilisé pour le dépistage colorectal. En Belgique, en 2016 en Wallonie et en 2014 en Flandre, il a été abandonné au profit du test immunologique (iFOBT, pour *Immunological Faecal Occult Blood Test*), basé sur la recherche de sang occulte sur un échantillon de selles. (2b) Leurs différences sont reprises brièvement dans le tableau ci-dessous (Tableau 2).

**Tableau 2 : Les différences entre les deux derniers tests préventifs utilisés en Belgique <sup>1</sup>**

	<i>iFOBT</i>	<i>Hemoccult</i>
Spécificité	Spécificité de 95-98% Spécifique de l'hémoglobine humaine ; plus spécifique des saignements colorectaux ; détection de saignements plus faibles	Spécificité de 98% Non spécifique de l'hémoglobine humaine, basée sur l'activité peroxidase de l'hème
Sensibilité	Sensibilité de 70 à 85% Détection de cancer x2 et de lésions pré-cancéreuses x3 Nombre de colonoscopies x2 à 4	Sensibilité de 50% Peu de faux positifs Réduction de colonoscopies « inutiles »
Prélèvement	Un échantillon de selles	3 échantillons de selles successifs (6 prélèvements au total)
Technicité	Test en phase liquide Instabilité augmentée en fonction des délais et de la T°>20 Lecture automatisée	Test en phase solide Stabilité de 14 jours Lecture unique instantanée
Coûts	Test: 1,5-3,5€ /Procédure: 5,2-9,75€	Test: 1,16€ /Procédure: 6,84€

À l'heure actuelle, la plupart des programmes de dépistage organisés dans le monde utilisent une approche en deux étapes : la première repose sur ce test iFOBT. Ensuite, si le résultat du prélèvement revient positif, une colonoscopie doit être réalisée en seconde intention. (2, 6, 2b, 4b, 5b, 8b) Les personnes possédant des antécédents personnels et/ou familiaux oncologiques et digestifs particuliers ont un autre protocole à suivre. Ils doivent être dépistés plus précocement. Par ailleurs, dans ce cas, un simple iFOBT ne suffit pas, ils doivent initialement effectuer une colonoscopie de dépistage. Par la suite, un suivi annuel leur est proposé. Quant aux patients symptomatiques, ceux-ci seront dirigés directement vers la réalisation d'une colonoscopie. (2b) Un renouvellement de la procédure sur base de l'iFOBT est valable tous les deux ans, si le résultat revient négatif.

À ce jour, l'iFOBT se révèle donc être le test le plus qualitatif. (2b) Le pourcentage de diminution de la mortalité par participant est de 60% contre 33% avec l'Hemoccult. (1b)

<sup>1</sup> <https://www.fmcgastro.org/postu-main/postu-2013-paris/textes-postu-2013-paris/actualites-et-nouveaux-outils-dans-le-depistage-du-cancer-colorectal/>

## **4.2.2 Une participation sous optimale**

### **a. À l'échelle mondiale**

Bien que, comme le précise le Dr Marc Peeters, « *l'importance de la prévention et du dépistage du CCR ne soit plus à démontrer* » (4b), la participation à celui-ci est jugée sous-optimale. (1, 2, 4b, 5, 5b, 7, 8, 9,) Cette problématique est décrite dans de nombreux pays, quelle que soit la couverture d'assurance maladie. (8). En France, la participation au dépistage colorectal est de 30%, au Canada de 20 à 30%, ces pourcentages avoisinant quelque peu les estimations belges. (1b, 8) Selon une enquête transversale canadienne, « *sur 18.362 personnes interrogées, environ 53% n'avaient jamais subi de dépistage, 12% avaient été dépistés il y a longtemps et seulement 35% récemment.* » (8) Pourtant, cette néoplasie reste une cause principale de mortalité dans le classement mondial. Chaque année, 1.4 million de cas sont diagnostiqués, pour un taux de décès annuel s'élevant à 700.000 personnes. (2) Considéré comme un tueur silencieux, le CCR est généralement détecté à un stade avancé. Puisqu'il est trop tard pour agir, le diagnostic tardif empêche toute mise en place d'un traitement efficace. Alors que, détecté précocement, le CCR est curable dans neuf cas sur dix. (2b, 6b, 8b) Pour rappel, à partir de 50 ans, un polype colorectal sera découvert chez un individu sur quatre. Et une personne sur vingt risque de développer une néoplasie colorectale entre 50 et 74 ans. (6b) De ce fait, pour garantir une efficacité optimale du dépistage, c'est-à-dire une réduction de la mortalité par CCR de 15 à 30% dans la population cible, une participation assidue est essentielle. (1b, 2, 8b) Pour ce faire, trois conditions sont à remplir : une participation de minimum 50%, que 80% des tests positifs soient suivis d'une colonoscopie et un suivi biennal maintenu. (1b) À noter également que, par cette intervention, le coût des soins de santé lié à cette néoplasie serait réduit. (3, 6) « *En 2020, aux États-Unis, ce coût est estimé à 17.4 milliards de dollars.* » (6) Les Pays-Bas sont exemplaires, avec leur système informatique ScreenIT. (1b) Grâce à un assemblage de nombreuses données (administratives, résultats biologiques des tests, colonoscopies, examens anatomo-pathologiques des lésions dépistées) se faisant de manière continue, les Hollandais atteignent des taux de participation optimaux et durables de l'ordre de 71.3%. (1b, 2, 10) Cependant, ce programme relève une seule objection: le grand nombre de colonoscopies (83.1%). (10)

À noter que ce taux d'adhésion est nettement inférieur aux taux observés concernant les autres préventions (cardiovasculaires, du cancer du sein, du cancer du col, du cancer de la prostate). Ces dernières sont bien mieux respectées par les prestataires de soins et les patients. (5, 6, 7,

8) En 2013, une analyse du National Health Interview Survey indique des pourcentages distincts concernant les populations américaines dépistées pour les cancers du sein, du col de l'utérus et colorectal, s'élevant respectivement à 72.6%, 80.7% et 58.2%. (4)

## **b. Des réticences avérées**

### ***Des réticences générales***

Selon certaines publications récentes, de nombreux obstacles semblent contribuer à ce faible taux de participation. Parmi ceux-ci, sont signalés par les patients : ***des réticences personnelles*** à savoir la peur du test et des résultats, la gêne et l'inconfort liés au test, la crainte d'un test invasif, des réticences quant à la préparation ou une expérience passée négative ; ***des obstacles socio-économiques*** : l'âge avancé, le sexe féminin, le faible niveau de scolarité, le faible statut social, des revenus modestes, l'indisponibilité, le coût et l'absence d'assurance maladie, le manque d'accès aux soins de santé, l'irrégularité des prestations médicales, l'absence de médecin traitant ou le manque de moyens de transport ; ***des incapacités de discernement*** : l'ignorance de l'importance d'être dépisté, le manque de sensibilisation et de recommandations du corps médical ou le doute quant à la fiabilité du test immunologique. (1, 2, 3, 4, 4b, 5, 7, 8, 9, 11)

De plus, la majorité des patients sous-estiment leur risque personnel de développer un CCR. (6, 12) L'absence de symptômes et d'antécédents familiaux les conforte dans l'idée qu'ils n'ont aucun risque de développer cette pathologie. (3) Malheureusement, ces allégations sont erronées. Dès lors, ces fausses croyances compromettent la détection de certaines lésions précancéreuses, voire de néoplasies précoces.

### ***Des réticences rurales***

Des facteurs plus spécifiques à la ruralité sont à évoquer, comme un souci de confidentialité au sein d'une population restreinte, une pénurie de médecins généralistes et de spécialistes, l'éloignement des centres médicaux et le temps demandé pour la prise de rendez-vous. (6, 7, 8) Une étude transversale américaine notifie que « *seulement 16.2% des participants ont déclaré avoir discuté des différentes options de dépistage avec un médecin* ». (11) Cette révélation est d'autant plus marquée en milieu rural. Pourtant, il est prouvé qu'une sensibilisation préalable au test de la part du prestataire de soins contribue à une meilleure participation des patients au dépistage. (3) Cette absence de recommandations constitue de ce fait une problématique préoccupante en médecine de première ligne.

### ***Des réticences minoritaires***

On note également une faible participation dans les populations socioculturelles minoritaires, notamment due à un manque de connaissances et de compréhension ainsi qu'à des croyances distinctes en matière de santé. (1, 2, 4b, 7, 8, 11)

Les populations à faible revenu et les pays en voie de développement (2) sont aussi moins compliants en termes de prévention colorectale. L'absence de médecin traitant, l'inaccessibilité et le manque de ressources en sont des explications. Les déclarations à ce sujet sont probablement sous-estimées, compte tenu du manque de données dans ces groupes.

### ***Un suivi difficile***

Un autre aspect du programme de prévention faisant obstacle est aussi à considérer : la répétition du test tous les deux ans. D'après un article récent, aux États-Unis, seulement 60% des personnes éligibles au dépistage ont respecté le procédé recommandé et sont à jour dans le suivi. (1) Ce point constitue une des principales difficultés en termes de contribution au dépistage. En effet, une fois le test revenu négatif, la plupart des patients ne considèrent pas qu'il soit nécessaire de le répéter. (3, 6) À l'inverse, les patients avec un iFOBT positif sont plus susceptibles de poursuivre le test. (6) Les facteurs responsables de la mauvaise observance du suivi sont fort semblables à ceux exposés précédemment dans la participation au dépistage. (6)

### **4.2.3 Du côté du corps médical...**

Ce point de vue n'est pas le sujet de ce travail mais il est tout de même important de le mentionner. Car ce groupe tient sa part de responsabilités dans le manque d'adhésion au dépistage colorectal. Il semblerait que les médecins de première ligne ne recommandent pas systématiquement ce dépistage à leur patientèle éligible. La principale raison évoquée est le manque de temps. (13) Les malades sont nombreux pour un nombre insuffisant de praticiens. Ainsi, durant chaque consultation, les minutes sont comptées. La prévention est donc l'élément qui sera mis de côté au profit de la pathologie aiguë. (9, 14)

D'après un travail récent réalisé dans le cadre d'une thèse, diffuser une liste des patients éligibles au dépistage colorectal permet une augmentation relative de 20% de la participation au test. (14)

Une solution est proposée par le Canadian Family Physician. Ce dernier suggère de remplacer les bilans de santé annuels par des visites médicales préventives. Ces visites s'établiraient sur une prise de décision partagée entre le patient et le médecin généraliste, afin de définir les objectifs préférentiels et individualisés à aborder en termes de prévention. L'essai BETTER (9b) propose un rendez-vous préalable d'une durée d'une heure avec une infirmière spécialisée dans la prévention, afin d'établir des mesures préventives personnalisées. Cet essai constate une meilleure prestation des services de prévention grâce à l'intermédiaire de ce praticien spécialisé.

#### **4.2.4 Quant au système de santé...**

Le système de santé publique représente le troisième pilier lié à cette problématique. Ce point ne fait pas l'objet de ce travail mais est utile pour comprendre le problème dans son ensemble. D'après ce dernier, « *les longs délais d'attente des commandes et de planification du test, le manque de prestataires formés au dépistage sont les principaux obstacles décelés à ce niveau* ». (9)

#### **4.2.5 Contextualisation belge : la Wallonie à la traîne...**

La Belgique fait partie des populations qui comptent un faible taux de participation au dépistage du CCR et ce, malgré tous les efforts déployés par nos campagnes de prévention (4b) ainsi que la gratuité du test payé par les régions (+-10euros pour la société). (2b) D'après une enquête de santé réalisée en 2013, 16.2% des Flamands ont été dépistés contre 48.1% en 2018. « *Cette augmentation est probablement liée à la campagne het Bevolkingsonderzoek Dikkedarmkanker initiée par la région, explique Finaba Berete, chercheuse chez Sciensano* ». (10b) En Wallonie, ces taux sont nettement inférieurs avec 16.4% en 2013 contre 19.4% en 2018. (10b) Alors que, par ce dépistage, en 2009, la Wallonie, a précédé de cinq années la Flandre. (11b) D'après le docteur Houbiers (oncogastroentérologue liégeois), « *cette distinction régionale est très probablement d'origine plurifactorielle* ». (1b, 8b, 11b)

D'une part, les déterminants régionaux de cette disparité, en termes d'observance thérapeutique, s'expliquent en grande partie par des mesures distinctes de prévention propres à chaque région.

**En Flandre**, un kit de prélèvement est envoyé directement chez les patients de 56 à 74 ans

(contre 50 à 74 ans en Fédération Wallonie-Bruxelles). Cependant, il existe trois exclusions temporaires : les personnes ayant subi une coloscopie endéans les 10 ans, les patients atteints d'un CCR et les personnes qui ont réalisé un test via un laboratoire privé. Ceux-ci seront exclus pour une durée de deux ans. (12b)

**En Wallonie**, le patient est invité, par courrier postal dès ses 50 ans, à consulter son médecin traitant pour parler du test et ainsi, après commande électronique, un test lui est envoyé par la poste à son domicile. Certaines demandes peuvent être spontanées, il suffit de commander le test via le lien [www.depistageintestin.be](http://www.depistageintestin.be) ou en contactant un numéro gratuit : 0800 16 061. Si le résultat du test est négatif, un nouveau kit est envoyé automatiquement après deux ans au domicile du patient. (2b, 6b) Depuis juillet 2016, les modalités du dépistage en Fédération Wallonie-Bruxelles ont également changé pour copier nos voisins flamands, à l'exception du critère des personnes ayant subi une coloscopie dans les cinq ans (dans les dix ans en Flandre).

**À Bruxelles**, un nouveau projet pilote a été réalisé, où le pharmacien est au centre de la prévention. Une lettre personnalisée est envoyée au domicile des patients cibles, avec laquelle ils se rendent en pharmacie pour retirer gratuitement le kit complet, appelé « colotest ». Celui-ci est traduit dans les deux langues, pour éviter toute incompréhension. (2b, 8b)

D'autre part, une étude française (1b) a démontré que l'envoi du test à domicile amène les taux de participation de 15%. Selon cette même étude, la simplicité du test immunologique augmente ce taux de 10%. La généralisation de l'iFOBT en Wallonie en 2014, initiée déjà depuis plusieurs années en Flandre, permet aussi une hausse de la participation au test. Notons que des divergences culturelles expliquent également cette différence. En effet, contrairement aux Flamands, les Wallons sont moins réceptifs aux messages de santé publique. (1b) La raison est difficilement explicable. Davantage de campagnes de sensibilisation publiques manquent également à la Belgique. (1b)

Or, les chiffres liés à cette néoplasie sont inquiétants. Le CCR représente 13% des cancers de notre pays. Son incidence est évaluée entre 42 et 58 sur 100.000 selon les régions. (2b) En 2017, 8.191 nouveaux cas ont été recensés en Belgique et 3.000 décès sont estimés par an, soit presque dix décès par jours. (2b, 4b, 8b) Une estimation de l'ampleur du problème peut être donnée : ces chiffres représentent quatre fois le nombre de personnes tuées sur nos routes.(2b)

### 4.3. Résultats de l'étude qualitative

#### A. Participants et échantillonnage

Après avoir noué un premier contact, pris connaissance des modalités de l'étude et avoir bénéficié d'un temps de réflexion, les participants ont accordé leur consentement éclairé par écrit. Dix patients ont ainsi adhéré à l'étude. Notons qu'un patient sélectionné a refusé de participer à l'étude car celle-ci ne l'intéressait pas. Un autre participant a donc été choisi à sa place.

L'échantillon utilisé contenait un ratio d'hommes et de femmes de 5/5. Le milieu professionnel ainsi que le statut socio-économique des participants étaient volontairement variés. Le hasard fait que l'état matrimonial était le même pour tous les participants. L'âge moyen des patients interrogés était de 65 ans. Les caractéristiques des participants sont reprises dans le tableau ci-dessous. (Tableau 3) Tous faisaient partie de la patientèle du cabinet privé où la chercheuse exerce, en milieu rural.

**Tableau 3 :** *Caractéristiques socioprofessionnelles et statut préventif colorectal des patients étudiés*

Patients	Age	Sexe	Profession	Statut préventif colorectal
P1	73	F	Blanchisseuse	À jour
P2	64	F	Gérante de magasin	Non à jour mais plusieurs tests réalisés
P3	60	M	Banquier	Non à jour, un test réalisé
P4	68	M	Éducateur	Jamais réalisé
P5	61	F	Responsable de grande surface	Non à jour, un test réalisé
P6	68	M	Indépendant dans la vente	Non à jour, un test réalisé
P7	67	M	Contrôleur	Jamais réalisé
P8	54	M	Entrepreneur	À jour
P9	69	F	Gérante	Jamais réalisé
P10	65	F	Employée de bureau	Non à jour, un test réalisé

#### B. Un dépistage méconnu

La présente enquête a principalement révélé un manque de connaissances majeur au sein de l'échantillon étudié. La majorité des personnes interrogées ignoraient toutes les modalités

liées au dépistage colorectal. En effet, lors des interviews, lorsque les patients étaient interrogés quant à ces modalités, aucun ne pouvait y répondre et ce, même ceux à jour, comme la patiente n°1 (**P1**).

- **P9** : « *Je suis honnête, je n'ai jamais lu la brochure. Je ne sais donc rien à ce propos.* »

Certains semblaient s'en désintéresser.

- **P7** : « *Je ne m'y suis vraiment pas intéressé parce que je ne me sens pas concerné.* »

D'autres disaient avoir été informés par un médecin sur ce dépistage, sans plus d'informations à son propos.

Enfin, la plupart des patients n'avaient même pas été avertis de l'existence de celui-ci par leur généraliste.

- **P2** : « *La brochure ne m'a pas percutée et mon médecin ne m'en a pas parlé.* »

- **P4** : « *En tout cas si je l'ai lue, c'était pour moi du blabla comme toutes les autres publicités.* »

Pour une d'entre eux (**P10**), c'était une connaissance qui l'avait documentée.

Par ailleurs, les informations destinées au public, comprenant entre autres la brochure explicative, n'ont pas interpellé la majorité des patients.

Cette étude donne également une autre explication à cette ignorance. En effet, d'après certains sujets, ce dépistage serait moins discuté que les autres préventions.

-**P10** : « *On en parle beaucoup moins. Le cancer du sein on en parle. Je veux dire, c'est devenu un cancer banal pour certaines personnes.* »

### **C. Un constat favorable**

Cette étude a illustré une unanimité favorable quant à la réalisation du test immunologique recommandé dans le cadre du dépistage colorectal. « *Autant vérifier s'il n'y a rien d'anormal...* » a déclaré un des sujets interrogés (**P5**).

Au travers des discussions, plusieurs raisons ont été évoquées expliquant leur contribution au programme de dépistage proposé.

### **La peur**

Le mot « cancer » faisait peur à certains. La crainte de développer ce genre de pathologie pouvait donc constituer un motif valable pour la réalisation de ce test. Une des personnes interrogées, ayant déjà été touchée par la maladie, appréhendait à nouveau une mauvaise nouvelle... **P1** : « *J'avais peur d'un autre cancer que celui du sein...* »

### **La santé**

Ils ont aussi évoqué une responsabilité quant à leur état de santé, ainsi qu'une prise de conscience du temps qui passe et de leur fragilité. De leur point de vue, des précautions sont à prendre à partir d'un certain âge.

- **P2** : « *Point de vue santé : on est quand même responsable de son corps.* »

- **P4** : « *Vers 50 ans, j'ai commencé à prendre conscience qu'il y avait des gens comme moi qui avaient des maladies. Ils n'avaient pas été assez attentifs...* »

### **La prévention**

De plus, des patients interrogés ont rappelé l'importance de la prévention, dont fait partie cette analyse. Pour certains, « il ne faut pas se voiler la face », il vaut mieux savoir afin d'être capable de se soigner plutôt que vivre dans l'ignorance ou dans le déni et mourir sans avoir pu faire quelque chose. Ainsi, pour plusieurs d'entre eux, les dépistages et actions préventives ont leur importance.

- **P8** : « *Je suis sensible à toutes ces actions qu'on fait pour éviter les maladies. Pas parce que j'ai peur d'avoir quelque chose mais parce que je me dis que c'est bête de ne pas se soigner quand on sait qu'on a quelque chose. Et même quand on n'a rien. Puis comme j'entends parler de ça et que je rentre dans la tranche d'âge concernée, avant d'avoir quelque chose, on va faire le nécessaire.* »

### **La temporalité**

Certains ont défini un bon moment pour le faire. L'instant pouvait être différent en fonction de la personne concernée. Ce qui renvoie également à la notion « *d'un corps qui parle* », mentionnée lors de divers entretiens.

- **P6** : « *C'est psychologique, j'ai l'impression. Donc il n'y a pas de moment précis. C'était ce moment-là pour moi.* »

- **P7** : « *Ca suit son cours et ça va venir à un moment donné.* »

### **La simplicité du test**

Le fait que le test soit simple à réaliser et indolore a également joué en faveur d'une meilleure adhésion des participants au dépistage colorectal.

- **P3** : « *Ce n'est pas un examen désagréable ou qui fait mal, ça n'est rien du tout.* »

### **Les influences**

De nombreux facteurs ont aussi influencé leur participation au test. La famille peut conseiller mais également sensibiliser les proches, par leurs soucis de santé préalables.

- **P3** : « *Ma femme infirmière m'a dit de le faire.* »
- **P6** : « *Le cas de ma femme m'a tout de même interpellé et je me suis dit que j'allais un peu faire quelque chose pour voir de mon côté comment ça se passe.* »

Ainsi l'expérience de chacun (famille, amis, connaissances, etc.) est prise en considération dans leur décision. Le contexte socio-culturel est signalé et est aussi à prendre en compte d'après eux.

- **P7** : « *Disons que je ne me suis pas tracassé parce que dans ma famille, il n'y a jamais eu de cancer, ni du côté de ma femme. Nous sommes tous en bonne santé donc on ne se tracasse pas.* »
- **P10** : « *J'ai une connaissance qui a eu un cancer des intestins, il disait qu'il valait mieux faire le test.* »

D'autres écoutaient davantage quand les conseils provenaient de leur médecin traitant. Certains prennent très au sérieux les recommandations que celui-ci leur donne.

- **P5** : « *Je l'ai fait parce que mon médecin m'en a parlé et qu'il me l'a conseillé.* »

La grande majorité estimait que, pour adhérer totalement à ce dépistage, les encouragements de leur généraliste étaient nécessaires.

- **P5** : « *On se dit qu'on devrait le faire mais on ne fait pas la démarche. De soi-même on n'y pense pas.* »
- **P7** : « *Si le médecin ne m'avait pas dit de le faire, je ne l'aurais pas fait.* »
- **P9** : « *Je dois toujours me faire pousser par quelque chose. Il me faut quelqu'un pour prendre la décision car de moi-même je ne le ferais pas.* »

## D. Un suivi laborieux

Une difficulté est exposée : le suivi. En effet, la majorité des patients interrogés ont réalisé une première fois le test, sur échantillon de selles, mais ne l'ont pas réitéré. D'une part parce qu'ils n'ont pas reçu l'information de leur médecin traitant. **P5** : « *Mon médecin ne me l'a pas rappelé.* » D'autre part, selon plusieurs patients, car le système public serait imparfait. Il semblerait que plusieurs d'entre eux soient passés entre les mailles du filet lors de la première invitation au dépistage et lors des suivantes.

- **P10** : « *Je ne l'ai pas reçu avant. Ici j'ai 65 ans et je l'ai fait l'année dernière.* ».

## E. « Quand je dis A alors je fais B. » (P2)

Par contre, si le test revenait positif, aucun n'était contraire à la réalisation d'une colonoscopie. Leurs explications étaient diverses et variées : la peur, le doute et la nécessité.

- **P1** : « *J'avais quand même peur, pas de la colonoscopie, j'ai déjà eu un cancer on ne sait jamais...* »
- **P2** : « *On a peur pour faire la colonoscopie mais après c'est encore plus grave.* »
- **P3** : « *Si on suspecte quelque chose alors je la ferai.* »
- **P6** : « *Je sais que ce n'est pas agréable mais c'est un peu comme aller chez l'urologue. Ca ne me fait rien de la faire. S'il faut il faut !* »
- **P10** : « *Disons que je n'irai pas de gaieté de cœur mais quand il faut, il faut. Je préfère, si j'ai quelque chose, de trouver le problème directement que d'attendre trop longtemps et puis c'est trop tard.* »

Aussi, la plupart des patients disaient vouloir aller jusqu'au bout de leur démarche.

- **P6** : « *[Je ferais le test] sans hésiter. Parce qu'alors je ne fais pas des analyses. Si je fais quelque chose, je continue, je ne m'arrête pas en cours de route.* »

En revanche si cet examen décelait quoi que ce soit, leur discours changeait quelque peu. Ils déclaraient vouloir prendre la décision en fonction des possibilités qui s'offraient à eux, pour leur bien-être.

- **P6** : « *Maintenant si en faisant une colonoscopie, on découvrirait quelque chose, là je*

*réfléchirais différemment. »*

*- P8 : « Ca dépend de la problématique que ça peut engendrer. Mais il est fort probable que d'instinct je prenne une décision qui va aller dans le sens où il faut avancer pour se guérir, pas pour aller en disant "je ne peux mal", même si je suis un peu malade, ça passera. Si c'est pour un bien-être je la ferais. »*

Un des entretiens a été réalisé au domicile d'une patiente (**P2**) en présence de son mari connu pour un antécédent de cancer du côlon. Le discours de ce dernier rejoignait les avis des personnes interviewées. De ce fait, il validait la colonoscopie quand celle-ci s'avérait nécessaire au diagnostic : *« J'ai dû faire la colonoscopie plusieurs fois avec mon problème passé. Certes, nous avons une appréhension par rapport à la colonoscopie. C'est risqué. Mais lors de l'examen on est endormi. J'encourage tout le monde à le faire s'il faut. Car ça risque d'être trop grave après. »*

## **F. Entre raisons valables et chimères...**

Des réticences mineures étaient évoquées quant à la réalisation du test immunologique. Mais celles-ci ne concernaient pas le test en tant que tel. Tous les patients interrogés ont parlé d'un test facile à réaliser.

### **La peur**

Certains ont expliqué implicitement qu'ils avaient peur de faire le test par crainte du résultat.

*- P3 : « On n'aime pas trop quand même. »*

*- P5 : « Quand on entend le mot cancer, on a peur. »*

### **Une gêne**

D'autres ont évoqué une certaine pudeur quant à la réalisation du test. Selon eux, il semblerait que ce soit générationnel et que les plus jeunes participeraient plus facilement à ce dépistage. Toutefois, aucun n'était gêné concernant la manipulation de matières fécales.

*- P5 : « On vient d'une génération où on a une certaine pudeur, qui va peut-être se perdre dans le futur. »*

*- P6 : « Au début, il y a une espèce de dégoût. Puis je me suis dit que quand je travaillais à la ferme j'en avais partout. Alors si je le faisais pour des animaux, je le ferais bien pour des êtres humains. »*

### **La symptomatologie**

Pour certains « *l'intestin est le deuxième cerveau* ». Ainsi, plusieurs patients interrogés attendaient des symptômes pour faire le test. Ils faisaient allusion à « *un corps qui parle* ».

- **P4** : « *Il faut d'abord faire confiance à son corps. S'il a quelque chose à vous dire, il vous le dira.* » ; « *Si je constate quelque chose qui se modifie alors ça m'interpelle.* »

- **P7** : « *Si je ne me sens pas concerné c'est parce que je n'ai jamais eu mal ou quoi que ce soit.* »

### **Un manque de sensibilisation**

La plupart des sujets ne se sentaient pas concernés par ce dépistage, ce qui explique leur absence au test.

- **P4** : « *On a toujours tendance à cacher ce qu'on ne connaît pas ou à simplifier.* »

- **P7** : « *Pourtant je n'ai pas peur du résultat. En plus à l'âge que j'ai, c'est bizarre...Je serais peut-être plus jeune j'aurais eu peur. C'est peut-être aussi pour ça que je n'ai pas répondu.* »

### **D'autres priorités**

Chaque personne étudiée possédait des priorités qui lui étaient propres. Pour certains, il s'agissait de leur famille et de leurs proches ; pour d'autres, c'était la santé ou le travail qui primaient, ... La prévention n'était donc pas prioritaire pour tous.

- **P6** : « *J'accorde plus d'importance à mon diabète parce que j'ai beaucoup de problèmes avec ça. Et j'ai failli perdre mes pieds.* »

- **P8** : « *Il y a des choses où je suis plus sensible, il y en a d'autres pour lesquelles, je me dis : on verra bien...* » ; « *La vie est comme ça. Si à un moment donné on se dit que tout est cher, ok, mais on a de l'argent pour ce qu'on veut bien. Je trouve que la santé c'est important. Se passer d'aller en vacances, c'est très facile ; se passer de se soigner pour pouvoir continuer à travailler et aller en vacances, [la santé] n'a pas de prix.* »

- **P9** : « *Je suis très attentive pour les autres mais pas pour moi-même. J'ai toujours eu priorité à autre chose.* »

Des sujets soulevaient encore le fait que beaucoup de gens ne prennent pas le temps de faire les analyses. La tendance actuelle est de toujours remettre les choses à demain...

### **Un changement de mentalités**

De la même manière, ils mentionnaient le fait qu'à l'époque actuelle, on se tracasse de choses différentes qu'auparavant. La société évolue et les mentalités changent. Des nouvelles questions se posent...

- **P4** : « Notre génération est nettement moins inquiète que celle actuelle. À l'époque on ne se tracassait que des choses que l'on connaissait. Personne ne se posait la question... »

### **Une dissension**

D'autres se disaient fatalistes et n'étaient pas inquiets pour le futur :

- **P4** : « On ne sait rien faire. C'est un peu le risque que chaque individu prend. »

Par ailleurs, les entretiens dévoilaient également un « ras-le-bol » général sur le fait de tout le temps investiguer pour tout.

- **P4** : « Les gens en ont marre du fait de dire tout le temps : faites attention à ci et à ça. » ; « Les médecins sont là pour ça mais on peut passer sa vie chez le docteur. » ; « Bien évidemment anticiper c'est bien, mais anticiper tout et tracasser les gens... Je pense qu'il faut vivre positif. »

Une règle est donnée par un patient (**P4**) : « Dans les aquariums, moins on touche mieux ça va... » A contrario, un patient a modéré ses propos et a affirmé que ces examens sont bienveillants. Que le médecin ne les proposerait pas s'ils n'étaient pas nécessaires pour le bien-être du patient.

-**P6** : « Vous allez chez le médecin pour être soigné, alors vous n'y allez pas si vous ne suivez pas ses directives. »

### **Un manque d'informations et de communication**

Comme discuté précédemment, l'étude désigne un manque d'informations et de recommandations liées au dépistage. Certains patients dénoncent un problème de communication au sein de la société actuelle. Dans ce sens, le rôle du médecin serait de rappeler la nécessité de ce dépistage par un bon dialogue entre soignant et soigné.

- **P4** : « Un risque qu'on évite... C'est justement la difficulté de votre parcours, c'est de dire aux gens que vous êtes convaincu de faire du bien à beaucoup de personnes. » ; « Les gens ne parlent pas non plus. »

- **P10** : « Il faut le savoir déjà et je ne le savais pas... »

### **La corruption**

Des croyances publiques se perpétuent. Certaines ne sont pas en faveur des médecins. Ainsi, la sincérité du discours du soignant est ambiguë pour certains patients. Lors des interviews, ceux-ci disaient faire difficilement la part des choses parmi toutes les informations qui leur sont données. Quelles sont les bonnes révélations ? Qui devons-nous croire ?

- **P4** : « Je comprends que la mutuelle cherche à réduire les frais. » ; « Il y a une grande croyance publique que les médecins sont pilotés par les laboratoires. C'est difficile de savoir quand le médecin est médecin ou quand il est l'outil d'un autre. Où est la vérité ? »
- **P4** : « C'est difficile de passer à travers tous les emmerdeurs, il faut trouver le bon chemin. »
- **P6** : « Il y a plein de choses pour lesquelles vous pouvez vous renseigner. Bonnes ou mauvaises. Il faut essayer de trouver la bonne information. »

### **Des imperfections**

Finalement, une patiente a relevé un autre aspect important : un test imparfait, malgré l'importance qu'elle lui accordait.

- **P10** : « Je pense que rien n'est parfait. Ça n'est pas pour ça qu'on n'aura rien. C'est une loterie. Je vais chez le dentiste toutes les années, ça n'est pas pour ça que je n'aurai pas de caries. »

## **G. Les responsabilités du généraliste**

Plusieurs rôles attendus de la part du médecin traitant ont été évoqués lors des entretiens.

### **Le devoir de communiquer**

En lien avec le manque de dialogue dans la société actuelle, évoqué précédemment, certains

patients soulignaient l'importance de la communication entre soignant et soigné. Ils la jugent primordiale pour une meilleure compréhension de l'importance du test et, de ce fait, une adhésion au système de prévention. La notion d'écoute était aussi exprimée.

- **P4** : « *C'est une simple question de transfert de messages.* »

### **Le devoir de sensibiliser**

Les patients étudiés voyaient le médecin généraliste comme un guide qui les aide à prendre les bonnes décisions, sans en imposer l'action. Ainsi, le soignant doit informer et sensibiliser sa patientèle afin qu'elle puisse prendre des décisions rationnelles et adaptées à chacun.

- **P3** : « *[Le médecin doit] me pousser à réaliser éventuellement toutes les analyses qu'il faut faire.* »

- **P5** : « *Je pense que c'est bien qu'il le conseille.* »

- **P10** : « *Le proposer, imposer NON ! Et vous faites ce que vous voulez.* »

### **Le devoir d'informer**

De plus, certains d'entre eux voudraient être informés de toutes les éventualités médicales existantes pour créer leur plan de santé, conforme à leur image, afin de pouvoir se soigner convenablement. De sorte que la décision finale leur revienne. Ils voudraient se sentir davantage impliqués.

- **P2** : « *J'attends que mon médecin me mette au courant de toutes les possibilités qu'on peut faire pour la santé. Et c'est à moi de décider. J'attends une information nette et claire avec les risques.* »

- **P8** : « *J'attends une information de la part du médecin qui me prend en charge. C'est comme un entrepreneur. Si je vais chez un client, j'estime qu'il ne connaît pas. Donc il faut que je lui explique tout de A à Z, même 10 fois s'il le faut. Il faut que le client comprenne à un moment donné là où je veux en venir, parce que là où je veux en venir c'est pour le client et pas pour moi.* » ; « *S'il n'écoute pas son patient et n'explique pas le but du jeu, le patient ne s'aurait pas s'aider lui-même à guérir.* »

### **Le devoir de convaincre**

Le discours du médecin doit aussi être convaincant. Il doit expliquer à ses patients que leur santé est sa priorité et qu'elle passe, entre autres, par la réalisation de ce test immunologique.

- **P4** : « *C'est à celui qui fait sa campagne de trouver des choses percutantes.* » ;

*« Dans l'enseignement, il y en a plein qui essayent de mettre de l'ordre. Certains y arrivent d'autres pas. C'est un peu comme ce dépistage. Pour moi, c'est une question de parole, de mot, de regard. Il faut que ça passe. »*

### **Le devoir d'instaurer la confiance**

Dès lors, un climat de confiance doit s'instaurer. En effet, si les patients ont pleinement confiance en leur médecin, ils l'écoutent. Un patient précisait que cette relation prend du temps à se construire. D'après lui, il faut du temps pour que le patient ait confiance en son médecin, mais aussi pour que le soignant « fasse ses preuves ».

*- P4 : « Il faut toucher la personne mais pour ce faire, il faut avoir établi un climat de confiance. Créer quelque chose... Alors on fait attention. »*

### **Le devoir de rappeler**

Aussi, un rappel leur était nécessaire pour un bon suivi du dépistage préconisé, sans pour autant recevoir plus d'informations à ce sujet. Les interviewés soulignaient tous l'importance du médecin traitant dans ce suivi.

*- P1 : « Un suivi. Comme les rappels de vaccins par exemple... »*

*- P5 : « Peut-être c'est vrai qu'il y a des choses qu'on devrait dire et faire plus régulièrement. »*

*- P10 : « Il faut le rappeler à celui qui se donne la peine de le faire une première fois. » ; « D'abord faire le rappel et puis si ça intéresse rentrer dans les détails. »*

### **Le devoir de prévenir**

Une fois le test effectué, c'est au médecin de transmettre les résultats. Le généraliste fait office de relais entre le spécialiste et le patient. Tous les patients interrogés attendaient les instructions de celui-ci pour la suite de la prise en charge, à savoir la colonoscopie.

*- P6 : « Qu'il ait des résultats. »*

## **H. Contextualisation**

Une mise en contexte à propos de la médecine actuelle est aussi décrite par les patients. Ils savent que leurs attentes ne seront pas pleinement satisfaites par manque de temps. En effet, ils ont décrit une surcharge de travail corrélée au fait que leur généraliste a peu de temps à

leur accorder. Par conséquent, certains n'ont pas osé le déranger.

- *P5* : « *Je ne vais pas casser les pieds à mon généraliste, je sais qu'il a d'autres choses à faire.* »

## **I. Solutions proposées**

De vagues propositions sont suggérées par les interviewés afin d'améliorer la participation au dépistage, dont l'envoi du test à domicile, la distribution de brochures dans les pharmacies, des rappels électroniques ou écrits dans l'agenda du médecin traitant. Quelques-uns d'entre eux ont rappelé l'utilité du dossier médical global (DMG) dans ce contexte.

- *P10* : « *Avec le dossier global on voit quand même tout, on pourrait mettre que lors de la prochaine visite, il faut faire cela.* »

## **5. Discussion**

### **5.1 Ni vu, ni connu...**

Conformément aux textes référentiels sélectionnés via la recherche de la littérature, nous observons que les connaissances en termes de dépistage colorectal sont faibles. Par cette étude, plusieurs éléments ont été mis en cause : l'ignorance de l'importance d'être dépisté, le manque de sensibilisation et de recommandations du corps médical, un système public défectueux,...

Tel que décrit dans la partie précédente de ce travail, en Belgique, le test référentiel actuel est l'iFOBT. Il s'adresse à toutes les personnes âgées de 50 à 74 ans. Par ailleurs, contrairement aux déclarations de certains patients interrogés, l'absence de symptômes digestifs ne justifie en rien la non réalisation de ce test. Si le résultat du test est négatif, un suivi biennal est préconisé.

Beaucoup de personnes concernées par ce test préventif ignorent ces détails, ce que confirme l'enquête effectuée. De plus, compte tenu de ce manque d'informations, le suivi représente une difficulté notable dans le bon déroulement de cette prévention.

Par ailleurs, selon l'enquête de santé 2018 de Sciensano, « 33.4% de la population ne sait pas comment trouver et utiliser des informations en matière de santé. » (10b) Un constat qui est validé par les sujets étudiés et qui constitue une explication possible à leur ignorance. Pour y remédier, il existe un site : [www.mongeneraliste.be](http://www.mongeneraliste.be), à destination des patients. Ce dernier, créé par des médecins généralistes, rassemble toutes sortes d'informations médicales (maladies, prévention, conseils). Au risque de ne plus être la seule source fiable d'informations, les médecins traitants pourraient donc suggérer à leur patientèle l'usage de ce site informatique.

## **5.2 « Il vaut mieux prévenir que guérir... » versus la politique de l'autruche**

### **5.2.1 Le Wallon, un mauvais exemple**

Pour résumer la problématique établie en Belgique, telle que décrite précédemment dans ce travail, la participation au dépistage colorectal de la population cible belge est insuffisante.

Étant donné que la présente enquête a été réalisée en région wallonne, notre réflexion s'est focalisée principalement sur cette partie du pays.

Des disparités régionales Nord-Sud, en termes de prévention, sont visibles au sein de notre pays. Manifestement, cela joue un rôle non négligeable dans la fidélisation au programme de dépistage proposé. (1b, 10b, 11b) Ce constat est d'autant plus marqué en Fédération Wallonie-Bruxelles où le dépistage est estimé respectivement à 14.6% et 12.5%, pour une valeur de 54,5% en Flandre en 2017. (1b, 9b, 10b) D'après une revue d'oncohématologie du CHC de décembre 2018, le succès moindre de ce dépistage a vraisemblablement une origine multifactorielle. (1b) En septembre 2019, une campagne de communication radio/télévisuelle lancée par l'AVIQ, en partenariat avec le Centre Communautaire de Références, a véritablement « boosté » la participation, pour atteindre les 25% pour la fin 2019. Ces chiffres ne sont pas encore définitifs mais ils sont plutôt encourageants. (2b- dia43) Malgré cette progression, la majorité de la population wallonne reste encore à persuader pour atteindre les normes européennes recommandées (>45%).

Concernant l'étude effectuée, plusieurs raisons en faveur de l'iFOBT sont désignées, telles que la peur, l'importance de la santé et de la prévention, des influences positives, sa simplicité. Étonnamment, la gratuité du test et l'accessibilité à une assurance médicale ne sont

pas prises en compte dans la décision des participants. Une constatation qui est appuyée par un essai randomisé dans une revue du Médisphere (11b) démontrant qu'aucun incitant financier ne parvient à amener l'adhésion des sujets étudiés. Pourtant, y participer réduirait considérablement le coût total lié à cette pathologie pour notre société. (4b) Pour illustrer cette idée, citons un des patients étudiés (P4) : « *Il y a plein de choses qu'on ne prend pas en compte. Donc vous pouvez faire des beaux papiers, s'il n'y a pas quelque chose qui percute dans la tête du gars, ça ne sert à rien.* »

### **5.2.2 Des programmes mieux respectés**

Une autre question que nous devrions également nous poser est la suivante : « *Pourquoi cette prévention est-elle si imparfaite, en comparaison avec d'autres pour lesquelles les patients et les prestataires de soins attribuent plus d'importance ?* » Dans l'étude, chacun signale des priorités différentes en matière de santé : autres pathologies, famille, ... De plus, le dépistage colorectal paraît moins connu et moins entendu que celui du cancer du sein, par exemple.

### **5.2.3 Des obstacles décelés**

Étonnement, face aux chiffres révélés dans la présente étude et dans celles sélectionnées au sein des revues littéraires (5, 6), la majorité des patients éligibles se déclarent pourtant favorables à la réalisation de l'iFOBT. Cette constatation est d'autant plus marquée lorsque les patients ont été au préalable informés par leur médecin traitant des risques encourus et de l'existence du dépistage. En effet, certains textes rappellent que lorsque les médecins assurent une bonne connaissance du CCR et de ses informations préliminaires, cela influence considérablement l'adhésion des patients au programme de dépistage colorectal. (6) A contrario, l'enquête révèle que ces derniers points peuvent représenter les principaux obstacles à une bonne observance thérapeutique du test iFOBT. En effet, la plupart des patients interrogés sont mal ou ne sont pas informés à ce sujet. Dès lors, ils ne trouvent pas cette analyse utile voire ignorent qu'il est souhaitable de la réaliser.

D'autres difficultés abordées par les patients interrogés, analogues à celles de la littérature, sont à considérer. Parmi celles-ci : la peur, une gêne, un changement de mentalités, d'autres priorités, l'attente d'un symptôme, trop d'investigations recommandées. De plus, certains sujets nous rappellent que des croyances publiques se perpétuent, dont certaines sont en

défaveur des médecins. Qui croire ? À qui profite le test ? La fiabilité de l'iFOBT est aussi mise en doute par une patiente. À juste titre, étant donné qu'il n'existe pas une fiabilité absolue de l'ordre de 100% en médecine. Dans ce sens, personne n'est à l'abri face à la maladie. Un contre-exemple peut être donné par les cancers d'intervalle.

Il faut également mentionner le fait que, pour certains, c'est un sujet sensible qu'il est difficile d'aborder en consultation, tant pour les patients que les médecins traitants. Il est aussi important de noter les réticences du patient relatives à la réalisation de l'examen clinique ainsi que ses craintes liées aux résultats du test. Bien qu'étonnement la plupart des patients étudiés tiennent un discours rassurant et rationnel. Pour citer l'un d'entre eux (P10) : « *Je me suis dit, si tu as quelque chose, on le verra et on te soigne. Il ne faut pas se voiler la face non plus. Quand j'ai un problème, je l'affronte.* »

Un autre point est à préciser : la ruralité de la population étudiée. Des difficultés propres aux populations rurales sont à relever, comparables à celles de la littérature (6, 7, 8), telles que la pénurie de médecins généralistes ou du moins l'importante charge de travail qui leur incombe. Une problématique corrélée au manque de temps que les généralistes de campagne ont à accorder à leur patientèle. D'autres difficultés décrites dans la littérature, mais non exposées dans cette étude, telles que les différences entre les groupes socioculturels, sont aussi à prendre en compte. (7, 8, 11) Certaines minorités mal desservies sont davantage pénalisées concernant l'adhésion à ce type de prévention. (1,6) Ainsi, l'identification des obstacles propres à chaque groupe socioculturel et à chaque minorité permettrait des interventions adaptées afin d'améliorer l'adhésion au dépistage. Cela permettrait également un accès plus égalitaire, malgré la barrière linguistique et les restrictions inhérentes à ces différents groupes. (1, 2, 3, 6, 7) Dans ce cas, l'intervention d'une infirmière spécialisée, telle que décrite dans l'essai BETTER (9b) serait utile.

#### **5.2.4 Le suivi, une difficulté supplémentaire**

En ce qui concerne le suivi de la prévention dans notre pays, chaque patient ayant déjà participé au test immunologique, avec un résultat négatif, est convoqué deux ans plus tard pour la réalisation d'un nouvel échantillon de selles. Cependant, selon le docteur Joskin (médecin généraliste), la question de l'efficacité des services publics doit être soulevée. En effet, d'après lui, ce renouvellement n'est pas systématique. Sa requête est validée par certains patients interrogés. En effet, si ce suivi bisannuel contribue à une meilleure participation, il

reste tout de même imparfait et constitue un aspect du programme à ne pas négliger. Il est même très difficile à appliquer, étant donné les connaissances erronées des patients : désinformation, minimisation du risque personnel de développer un CCR, fausse réassurance après un premier test négatif, en attente de symptômes. (6) La majorité des sujets de l'étude ont d'ailleurs réalisé une première fois le test mais ne l'ont pas réitéré. La problématique du rappel est donc très interpellante. De plus, les médecins traitants oublient de conscientiser leurs patients à ce rappel. Une explication plausible à cette constatation serait que le généraliste se sent déchargé de ce rôle de prévention, délégué aux services publics. À noter que pour la majorité des patients de l'étude, la colonoscopie n'est pas un frein. Ils la réaliseraient si celle-ci s'avérait nécessaire, bien que la suite dépende des possibilités de traitements.

Dès lors, une bonne connaissance de la prévalence du CCR, de la symptomatologie, des facteurs de risques et des différentes options de dépistage, ainsi qu'une information et une meilleure prise en charge des médecins de première ligne, accroîtraient considérablement la participation au test préventif. Ce qui permettrait de réduire de manière significative l'incidence de cette néoplasie. (15) À nous, chers confrères, de rester attentifs quant à la bonne pratique de ce dépistage.

### **5.2.5 Des suggestions intéressantes**

L'essai BETTER (9b), décrit antérieurement dans ce texte, peut représenter une proposition valable pour améliorer la pratique de la prévention, en générale, et cibler les priorités propres à chaque patient en termes de santé. Néanmoins, ce projet n'est-il pas trop optimiste ? Est-il réalisable dans notre pratique ? Qu'est-ce que le système de santé public pourra proposer en termes de financement ? De plus, toute personne est susceptible de développer un CCR au cours de sa vie et ce, malgré l'absence d'antécédents médicaux. Ainsi, cet essai n'est pas réellement adapté à ce dépistage puisqu'il devrait concerner toutes les personnes de 50 ans et plus. Toutefois, comme l'a très judicieusement mentionné un des patients interrogés (P4), il est impossible de tout contrôler. Nous avons trop d'organes. À chacun ses priorités en matière de santé.

Les fatalistes diront : P4 : « *On ne sait rien faire c'est un peu le risque que chaque individu prend...* » Dans le même ordre d'idées, ce patient a aussi ajouté (P4) : « *Il ne faudrait pas tout le temps nous trouver quelque chose parce qu'alors on est alarmiste.* » Aurait-on raison de penser cela ? En effet, les connaissances scientifiques et médicales étant de plus en plus

avancées, la population est plus vite alarmée. Ce constat comporte ses aspects positifs et négatifs.

Dans notre région, l'AVIQ s'est avérée plutôt convaincante lors de sa dernière campagne de prévention médiatique.<sup>2</sup>(3b) Cependant, d'après l'enquête, pour une majorité des personnes, les médias manquent d'influence. Pour pallier ce problème, des initiatives privées se mettent en place, dont l'association Stop Darmkanker en Flandre, avec laquelle s'est associée depuis quelques années la Fédération Liégeoise De Cancérologie Digestive. En Wallonie, le service du CHC participe également à cette prévention avec sa campagne du « *Colon géant* ». En 2017, lors d'une campagne de sensibilisation en partenariat avec le CHC Verviers et les hôpitaux d'Eupen et de Saint-Vith, plus de 4000 tests ont été distribués mais seulement 20% des participants l'ont réalisé. (1b) Le chemin à parcourir est donc encore long pour atteindre l'objectif fixé à 50% de participation pour la population cible en Wallonie.

En comparaison, le programme hollandais mis en place force l'admiration, grâce au système informatique ScreenIT. Ce dernier pourrait être un modèle à suivre. (10) Néanmoins, il reste encore des modifications à fournir car le nombre de colonoscopies réalisées est trop élevé. De plus, la Belgique possède-t-elle les moyens financiers et la volonté pour mener à bien un tel projet ? Quoi qu'il en soit, promouvoir l'envoi de tests à domicile, comme le font nos voisins flamands et hollandais, représenterait une réelle avancée sur le programme de dépistage wallon. L'enquête française (1b) citée précédemment parle d'une majoration de 15%, ce qui représente un pourcentage non négligeable.

### **5.3. Un message simple: « *Si tu le fais ce n'est pas parce que tu as quelque chose mais justement pour te prouver que tu n'as rien.* » (P10)**

#### **5.3.1 Le médecin généraliste, le guide**

Les différentes lectures relèvent toutes un autre élément important à la bonne conduite de ce dépistage: **le médecin généraliste**, qui représente un atout majeur en termes de prévention. Ceci malgré le manque de temps incontestable dont il dispose pour en parler. (13, 16) Certains patients, conscients de cette problématique, le mentionnent au cours des entretiens.

---

<sup>2</sup> AVIQ: campagne de dépistage colorectale. {Web page}.2019. Available from : <https://www.youtube.com/watch?v=X-CJoc6MiNg> (consulté le 9/12/19)

Ils précisent être embarrassés à l'idée de déranger leur généraliste pour ce genre de « futilité ». Pourtant, le généraliste peut avoir un impact non négligeable sur le programme de prévention de ses malades. En fonction des antécédents médicaux et de l'état de santé de chacun, ses priorités en matière de dépistage peuvent différer. (6) Rappelons aussi son rôle essentiel dans le suivi de cette prévention. Dans ce cas, un DMG bien complété peut s'avérer utile. Les explications et les convictions médicales sont donc essentielles pour que les patients adoptent un comportement préventif favorable. (4) Pour les patients, le médecin traitant est un guide, un messenger qui apporte la bonne parole. Il ne doit pas leur imposer des actions mais les informer et les sensibiliser, afin qu'ils puissent prendre les décisions qui leur sont propres et dans leur intérêt. Ils ont une confiance en ce dernier. La relation de personne à personne est donc très importante et est la plus efficiente pour que les patients réalisent l'importance de ce dépistage.

Par ailleurs, le dépistage colorectal par l'iFOBT doit s'adresser à tous. Cependant, bien que chaque travail mérite salaire, il n'existe pas de rétribution financière pour la prévention, ce qui n'encourage probablement pas le médecin à en faire davantage, comme le soulève le docteur Orban (président de la SSMG et du Collège de la médecine générale francophone de Belgique) dans une revue du Médisphère. (11b) Cette problématique pourrait faire l'objet d'une requête par le corps médical auprès de la santé publique.

### **5.3.2 Le pharmacien, un partenaire**

Bien qu'il soit également fort occupé, l'idée que le pharmacien puisse assister la médecine de première ligne afin d'amender le nombre de participants au test immunologique n'est pas dérisoire. (8b) En effet, dans ce cas, augmenter le nombre d'intervenants permettrait de consacrer davantage de temps à cette prévention en particulier. À Bruxelles, depuis octobre 2018, la distribution des iFOBT se fait désormais aussi par les pharmaciens. Selon Stephaan Timperman, pharmacien coordinateur de L'UPB (Union professionnelle des pharmaciens de Bruxelles), « *les résultats de ce projet sont plutôt positifs* ». La mesure précise du nombre de tests distribués est difficile étant donné des problèmes d'encodage et de récolte statistiques. Cependant, le nombre de tests réalisés au laboratoire peut être objectivé. Des chiffres sont publiés dans la revue du Pharmacien du 8 avril 2020 : le 31 décembre 2019, 13.178 tests ont été réalisés contre 8.847 en 2017, au moment où seuls les médecins traitants faisaient la distribution. (13b)

### 5.3.3 Tous concernés

Les médecins, les infirmiers, les paramédicaux ainsi que les services publics et privés se mobilisent à leur niveau afin de sensibiliser la population cible. Tous ces intervenants ont un rôle crucial dans la chaîne de prévention. Pour que ces différents maillons permettent d'augmenter l'adhésion au dépistage colorectal, il faut que chacun ait un rôle bien défini. Ce qui n'est pas le cas actuellement. Par ailleurs, si leurs explications ne suffisent pas, ils peuvent aussi montrer le test pour en favoriser l'acceptation. Car une démonstration prévaut à maintes explications. **La prévention est donc l'affaire de tous, d'autant plus en ce qui concerne le cancer colorectal.**

### 5.4 Limitations et biais

Étant donné le nombre limité de patients sélectionnés et la faible diversité des variables étudiées, les résultats de cette étude ne peuvent être généralisés à toutes les populations rurales belges. Nous pourrions envisager de réaliser des enquêtes complémentaires dans d'autres zones rurales et même urbaines pour la réalisation d'une étude comparative entre les deux milieux géographiques. Des recherches complémentaires et futures sont donc nécessaires pour appuyer et confirmer les conclusions relatées. Par ailleurs, ces études nécessiteront une meilleure proportion des différentes variables étudiées et un échantillonnage plus conséquent.

Le questionnaire initial, créé au préalable, comportait des questions ouvertes et peu précises, afin de laisser la libre pensée aux personnes interrogées. Les discussions ont donc évolué en fonction des réponses données. Dès lors, les patients n'ont pas été interrogés de manière systématique, respectant la méthodologie des études qualitatives. Néanmoins, les questions posées étaient orientées, biaisant quelque peu les réponses des participants. Par ailleurs, l'attitude et les réactions de l'investigatrice ont pu aussi influencer leurs dires. À noter que plusieurs interviews ont été réalisées à domicile, ce qui a rendu certains patients plus bavards que lors des entretiens effectués au cabinet.

### 5.5 Force de l'étude

L'étude a permis de tester correctement la problématique établie tout en dégagant pour les praticiens de première ligne des pistes sérieuses de réponses à la question de départ. Pour

rappel, l'originalité de cette enquête résidait dans le fait de s'intéresser uniquement à l'avis des patients.

Contrairement aux chiffres divulgués dans la littérature, l'enquête nous révèle un avis favorable de la patientèle vis-à-vis de la participation au dépistage du CCR. De plus, après avoir été informés par l'investigatrice du sujet exposé, tous les participants **non à jour** ont accepté de réaliser le test immunologique. Un test leur a été commandé directement après l'entretien. Une brochure leur a été donnée afin qu'ils puissent sensibiliser leur entourage.

Le protocole établi a été respecté, tout en considérant bien le secret médical et les droits déontologiques des patients interrogés.

La taille de l'échantillon choisi était réduite mais suffisante, étant donné une saturation des données lors des derniers entretiens réalisés.

## **6. Conclusions et perspectives**

Bien que, ces dernières années, le taux de participation au dépistage du cancer colorectal en Belgique soit plus élevé, l'implication de la population cible belge reste faible, particulièrement en Fédération Wallonie-Bruxelles. (1, 1b, 2, 4b) Ce qui constitue un véritable problème de santé publique. (1,2) Les principales raisons mentionnées, par les patients étudiés et dans la littérature, sont : le manque d'informations et de connaissances que les intéressés ont obtenues à ce sujet ainsi que l'absence de recommandations et de sensibilisation de la part des prestataires de soins. (3, 6, 7) Pourtant, face aux chiffres révélés dans la littérature, cette étude soulève un avis globalement favorable quant à la réalisation du test iFOBT. Par conséquent, des progrès considérables sont encore à fournir en termes d'informations et d'éducation à la santé pour atteindre les objectifs fixés et efficaces de ce dépistage. Pour ce faire, une meilleure communication entre patients et prestataires de soins est à privilégier. (4b, 5b) La place du généraliste dans cette prévention est centrale et ne doit donc pas être négligée. Notons que d'autres intervenants peuvent également y prendre part mais qu'il faudrait pour bien faire, préciser le rôle de chacun d'eux.

Ceci nous amène à observer qu'en prenant connaissance des réticences nommées par les patients et de leurs préférences en matière de dépistage, chaque niveau organisationnel des soins de santé pourrait créer davantage d'interventions ciblées, tout en espérant une meilleure

fidélisation au test et une diminution des disparités régionales au sein de notre pays. (1b, 9, 4b) De ce fait, les initiatives préventives mises en place, publiques et privées, doivent encore convaincre de nombreux Belges ignorants. En parallèle, les médecins généralistes doivent se sentir davantage concernés par cette prévention, malgré l'intervention des services publics. Pour ce faire, de plus amples informations à ce sujet doivent leur être données. Le patient peut lui aussi trouver les réponses à ses questions en matière de santé, sur la base de ressources scientifiques validées. (10b)

Au demeurant, les Pays-Bas nous donnent l'exemple d'un programme de dépistage bien organisé dont notre pays pourrait s'inspirer, du moins en partie. (10)

Ainsi, j'espère que la lecture de ces recherches et observations permettra d'attirer l'attention des médecins généralistes, afin qu'ils sensibilisent davantage leurs patients à la réalisation de ce test préventif. Cela dans le but d'en améliorer la pratique.

Notre rôle est prépondérant, prenons-le à cœur.

Je terminerai en citant cette remarque pertinente d'une patiente interrogée (P10) : « *Je me dis que si on fait tous ces dépistages, ça n'est pas pour rien. Personne n'est à l'abri...* »

## Bilan personnel

Bien que ma pratique professionnelle soit récente, lors de cette première année d'assistantat, j'ai pu constater un manque de participation de la patientèle au dépistage du cancer colorectal. C'est pourquoi cette idée de sujet a émergé. Je me suis questionnée sur les raisons pour lesquelles ce dépistage, pourtant si accessible dans notre pays, n'est pas si bien conduit. Le point de vue des médecins n'a pas été ma priorité, étant donné le manque de temps dont disposent les praticiens, comme relaté dans la littérature. Par ailleurs, je me suis concentrée volontairement sur l'avis des patients concernés par ce dépistage. Mes différentes lectures m'ont permis d'éclaircir cette problématique et de pointer les difficultés propres aux patients. Les entretiens semi-dirigés ont appuyé ces écritures, avec quelques commentaires supplémentaires de la part des participants interrogés. D'un point de vue personnel, ce travail fut très enrichissant. Aujourd'hui, je m'efforce d'accorder davantage d'attention à ce dépistage, tout en considérant les remarques établies par les patients.

## 7. Références bibliographiques

### 7.1 Revues de la littérature

- (1) Muthukrishnan M., Arnold L., James A. : *Patients' self-reported barriers to colon cancer screening in federally qualified health center settings*. Elsevier. Preventive Medicine Reports ; Sept 2019. Available from : <https://doi.org/10.1016/j.pmedr.2019.100896> (consulté le 2/11/19)
- (2) Chen C., Hoffmeister M., Brenner H. : *The toll of not screening for colorectal cancer*. Journal Expert Review of Gastroenterology and Hepatology ; 2016. Available from : <https://doi.org/10.1080/17474124.2017.1264269> (consulté le 3/11/19)
- (3) Kwin Yong S., Sze Ong W., Choon-Huat Koh G., Ming Chert yeo R., Cam Ha T. : *Colorectal cancer screening: Barriers to the faecal occult blood test (FOBT) and colonoscopy in Singapore*. Proceedings of Singapore Healthcare ; 2016. Doi: 10.1177/2010105816643554
- (4) Mansfield C., Tangka F., Ekwueme D. et al. : *Stated Preference for Cancer Screening: A Systematic Review of the Literature, 1990–2013*. Prev Chronic Dis. 2016 ; 13 :E27. Doi: 10.5888/pcd13.150433
- (5) Moreno Courtney C., Roberts David L. : *Patient Knowledge Regarding Colorectal Cancer Risk, Opinion of Screening, and Preferences for a Screening Test*. Current Problems in Diagnostic Radiology. 2019, volume 48, pages 50-52. Available from : <https://doi.org/10.1067/j.cpradiol.2017.12.011> (consulté le 6/10/19)
- (6) Wools A., Daper EA., De Leeuw JR. : *Colorectal cancer screening participation: a systematic review*. Eur J Public Health ; 2016 Feb, 26(1):158-68. Doi: 10.1093/eurpub/ckv148.
- (7) Wang H., Roy S., Kim J., Farazi PA., Siahpush M, Su D.: *Barriers of colorectal cancer screening in rural USA: a systematic review*. Rural Remote Health. 2019 Aug ; 19(3) :5181. Doi : 10.22605/RRH5181

- (8) Blair A., Gauvin L., Ouédraogo S., Datta G.D. *Area-level income disparities in colorectal screening in Canada : evidence to inform future surveillance*. In. Canada : Curr Oncol ; 2019 Apr.
- (9) Weiss JM., Pickhardt PJ., Schumacher JR., Potvien A., et al. : *Primary Care Provider Perceptions of Colorectal Cancer Screening Barriers: Implications for Designing Quality Improvement Interventions*. Gastroenterol Res Pract. 2017. Doi : 10.1155/2017/1619747.
- (10) Toes-Zoutendijk E, van Leerdam ME, Dekker E, et al. : *Programme hollandais de dépistage organisé du cancer colorectal par test immunologique : un modèle ?* Snfge-Gastroenterology ; 2017, 152(4):767-775  
Available from : <https://www.snfge.org/gastroscoop/programme-hollandais-de-depistage-organise-du-cancer-colorectal-par-test-immunologique> (consulté le 8/12/19)
- (11) Nagelhout E., Comarell K., Samadder J., Wu Y. : *Barriers to Colorectal Cancer Screening in a Racially Diverse Population Served by a Safety-Net Clinic*. J Community Health. 2017 Aug ; 42(4) :791-796. Doi : 10.1007/s10900-017-0319-6
- (12) Omran S., Barakat H., Kanaabi Muliira J., Bashaireh I., Batiha A. : *Assessment of Jordanian Patient's Colorectal Cancer Awareness and Preferences towards CRC Screening: Are Jordanians Ready to Embrace CRC Screening?* Asian Pac J Cancer Prev. 2015, volume 16, p4229-4235. Available from : <http://dx.doi.org/10.7314/APJCP.2015.16.10.4229> (consulté le 21/10/19)
- (13) Aubin-Auger I., Mercier A., Baumann-Coblentz L. et al. : *Identifier les obstacles au dépistage du cancer colorectal et envisager les moyens de les surmonter*. Revue Française de Médecine Générale. 2008 ; 80 :4-7. Available from : <https://campus-umvf.cnge.fr/materiel/Hemobstacle.pdf> (consulté le 21/10/19)
- (14) Le donné D., Rat C. : *Mise à disposition auprès des médecins généralistes d'une liste nominative de leurs patients non participants au dépistage du cancer colorectal : quel impact*

*sur la participation ? : un essai contrôlé randomisé.* In France : Thèse Université de Nantes. 2017 ; 2017NANT094M.

(15) Dzikit L., Pula A., Stawiski K. et al. : *Patients' Awareness Of The Prevention And Treatment Of Colorectal Cancer.* Pol Przegl Chir. 2015 sep ; 87(9):459-63. Doi: 10.1515/pjs-2015-0088.

(16) Bizard A. : *Les outils de communication manquant aux médecins généralistes pour mieux comprendre les motivations de leurs patients vis-à-vis du dépistage du cancer colorectal, afin d'augmenter le taux de participation. Etude qualitative par entretiens individuels.* Thèse Université de Bretagne orientale ; 2018.

## **7.2 Revues médicales**

(1b) Houbiers G. : *Le dépistage du cancer colorectal en Belgique. Etat des lieux fin 2018.* Actualités oncohématologie du CHC. Décembre 2018 ; N°4 : 4-6.

(4b) Bouilliez D-J. : *Dépistage du cancer colorectal : « petites causes, grands effets... ».* Medisphère. 13 mars 2020.

(5b) Dewaele P. : *Cancer colorectal : inciter au dépistage.* Medisphère. 11 avril 2019.

(7b) Candeur M., De Foy T. : *Programme de dépistage du cancer colorectal en fédération Wallonie-Bruxelles.* Education Santé. 2017 Oct ; N°337.

(8b) Debruyne L. : *Chaque année, 8.700 nouveaux cas de cancer colorectaux sont détectés.* PharmaSphère. 20 août-20septembre 2019 ; N° 246 :14-15.

(11b) J.M. : *Dépistage du cancer colorectal : un frein, le MG ?* Medispère. 6mars 2018.

(13b) Versonne M. : *Dépistage du cancer colorectal en pharmacie : ça marche !* Le Pharmacien. 8avril 2020 ; N°275 :7.

### 7.3 Sites internet

(6b) Fondation Contre le Cancer. *Cancer colorectal (du gros intestin)- Examens – Dépistage du cancer colorectal*. {Web page}. 2004.

Available from : <https://www.cancer.be/les-cancers/types-de-cancers/cancer-du-gros-intestin-colorectal/examens> (consulté le 28/09/19)

(9b) PROMOSANTE. *CANADA – Visites médicales préventives périodiques : une meilleure prestation des services de prévention*. {Web page}. 16décembre 2017.

Available from : <http://promosante.org/canada-visites-medicales-preventives-periodiques-meilleure-prestation-services-de-prevention/> (consulté le 28/09/19)

(10b) Sciensano. *Le dépistage du cancer colorectal est un vrai succès*. {Web page}. 17 octobre 2019.

Available from : <https://www.sciensano.be/fr/coin-presse/le-depistage-du-cancer-colorectal-est-un-succes> (consulté le 8/04/20)

(12b) Fondation Contre le Cancer. *Dépistage du cancer colorectal : bulletin encourageant pour la Wallonie et Bruxelles*. {Web page}. 25novembre 2016.

Available from : <https://www.cancer.be/nouvelles/d-pistage-du-cancer-colorectal-bulletin-encourageant-pour-la-wallonie-et-bruxelles> (consulté le 8/12/10)

### 7.4. Autres ressources utilisées

(2b) Candeur M. : *Centre communautaire de référence pour le dépistage des cancers*. ASMA ; PowerPoint-19 novembre 2019.

(3b) Wallonie Famille Sans Handicap, AVIQ. : *Lancement d'une nouvelle campagne sur le dépistage du cancer colorectal*. Communiqué de presse-2 septembre 2019.

## 8. Annexes

### **Annexe 1 : Indexation des thématiques**

- **CISP-2** : A98 (médecine préventive)
- **QR-CODES** : QC14 (adulte) ; QD12 (relation médecin-patient) ; QD23 (éducation à la santé) ; QD41 (prévention primaire) ; QR31 (étude qualitative) ; QS41 (satisfaction du patient) ; QS42 (connaissance du patient)

### **Annexe 2 : Retranscription des dix entretiens**

**Age** : 65 ans

**Sexe** : féminin

**Profession**: employée de bureau

**Etat matrimonial** : mariée

#### **Entretien N°1 du 13 janvier 2020**

*Bonjour Madame,*

*Donc comme vous l'avez lu, pour mon travail de fin d'étude je réalise une enquête cherchant à expliquer, auprès des patients, le manque de participation au dépistage du cancer colorectal sur base d'une recherche de sang occulte sur un échantillon de selles.*

*Ne vous inquiétez pas, vous répondez librement et si vous avez des questions ou si vous voulez arrêter l'entretien vous êtes libre de le faire, donc n'hésitez surtout pas à m'interrompre.*

*Donc pour commencer, je vais juste vous demander votre ancienne profession.*

*-« blanchisseuse »*

*Vous étiez donc mariée, c'est bien ça ?*

*-« Oui »*

#### **Thème 1 : La connaissance des patients**

##### **1. « Parlez-moi de la première fois où vous avez entendu parler du dépistage du cancer colorectal ? »**

*- « Ca fait longtemps, ma fille a eu la maladie de Crohn, après le décès de mon fils.*

*Mais de votre côté, quand et comment avez vous entendu parler de ce dépistage ?*

*- « Pour moi, ouf, ça fait quelques années, je ne me rappelle plus bien. Mais il me semble que la brochure m'a convaincue de le faire. »*

##### **2. « Que savez-vous à propos de ce dépistage ? »**

*- « J'ai eu un cancer du sein. Et avec ça je voyais toujours des trucs, des cancers de l'utérus et tout. Ca a commencé quand j'ai appris, par d'autres personnes qui ont eu ça. **Ca fait quand même un peu peur étant donné que j'avais déjà un cancer du sein.***

Et à propos de ce dépistage, savez-vous me dire comment il s'organise ? A qui il s'adresse ? Ce genre de choses...

- *Je ne connais pas vraiment comment ce dépistage s'organise. J'ai suivi la brochure. Je n'ai pas essayé d'aller voir plus loin. »*

## **Thème 2 : La compliance des patients**

*Nous le savons toutes les deux. Vous avez réalisé le test immunologique, mais pour quelles raisons, vous savez me le dire ? (4. « Avez-vous déjà réalisé ce test ? » OUI : « Parlez-moi des raisons/motifs qui vous ont poussés à le faire ? »)*

- *« J'avais peur d'un autre cancer en plus du sein... »*

*Votre dernier test réalisé est revenu positif, vous avez donc été à la colonoscopie comme il est préconisé de le faire. Mais avez-vous hésité ? (5. « A ce sujet, que comptez-vous faire pour poursuivre les investigations? »)*

- *« Je n'ai pas hésité à faire la colonoscopie. Pas du tout. J'avais quand même un peu peur du résultat, pas de la colonoscopie. J'avais quand même peur, j'ai déjà eu un cancer, on ne sait jamais... »*

## **Thème 3 : L'opinion des patients**

*Est-ce-que vous vous rappelez comment on réalise le test de selles. Est ce que vous savez me dire les bénéfices, les inconvénients de ce test ? Est-il facile à réaliser ? Y a t'il des réticences à le faire ? (6. « Parlez-moi des atouts et/ou des obstacles à ce test selon vous ? »)*

- *« Il n'est pas du tout compliqué à réaliser. C'est très bien expliqué. »*

*Le fait de jouer avec les selles ne vous dérangeait pas ?*

-*« Non, pas spécialement. »*

-*« C'est très bien expliqué. La doctoresse a aussi très bien expliqué. »*

*Quand vous dites « la doctoresse », pouvez-vous m'expliquer ?*

-*« Donc j'ai déjà ma fille, une amie qui a le même cas que ma fille. J'ai accompagné ma fille et la doctoresse m'a expliqué comment le faire. Aussi la brochure m'expliquait déjà bien. »*

*Par rapport justement au médecin et surtout au médecin traitant, qu'est-ce-que vous attendez de lui ? (7. « Que pensez-vous de l'implication de votre médecin traitant dans votre décision par rapport à la réalisation de ce test ? »)*

-*« Je ne sais pas moi, il fait son travail. Il fait son travail correctement et ça m'a suffit. Ça a été. »*

*Et concernant la colonoscopie ?*

*« J'ai été bien informée aussi. Je n'étais pas de tout stressée par rapport à ça. »*

## **8. « Avez-vous été systématiquement convoquée par courrier postal de façon bisannuelle ? »**

*« Tous les deux ans je reçois la brochure. Tout au commencement, je venais chercher le kit ici. Mais après ils ont envoyé un autre kit. Ce n'est pas la même chose mais maintenant c'est mieux. Tu as une petite bouteille et tu dois mettre ta selle dedans. Tu remues et puis tu la renvoies à la poste à cette adresse-là qu'on t'envoie.*

Pour vous expliquer, avant c'était un autre test, il y avait trois échantillons à faire.

-« Oui, ça n'était pas très bien. »

Maintenant c'est un test différent, plus performant et plus sensible.

-« Oui, je préfère mieux comme ça. C'est **plus facile et tout.** »

Voilà mes questions se terminent. Je vous remercie de vous être déplacée et d'avoir répondu à mes questions. Je vous donne ceci, je sais que vous l'avez déjà lue mais comme ça vous pourrez la relire et peut-être en parler autour de vous. J'espère ne pas vous avoir brusquée.

-« Non pas du tout. »

Bonne journée à vous.

-« A vous aussi. Au revoir. »

**Age** : 64 ans

**Sexe** : féminin

**Profession**: responsable d'un magasin de vêtement

**Etat matrimonial** : mariée

### **Entretien n°2 du 15/01/20**

Bonjour,

Dans le cadre de mon travail comme je vous l'ai dit je fais une petite étude auprès des patients sur base du test sur échantillon de selles, donc la colonoscopie n'entre pas en compte. Bien évidemment cela reste confidentiel même si je me permets d'enregistrer notre conversation. Je ne cite jamais votre nom.

Je voulais juste savoir votre ancienne profession pour rentrer dans les statistiques.

-« J'étais responsable pour l'administration pour un magasin de vêtements. »

Et vous êtes mariée.

-« Oui, depuis 40 ans. »

### **Thème 1 : La connaissance des patients**

Pour rentrer dans le vif du sujet,

**1. « Parlez-moi de la première fois où vous avez entendu parler du dépistage du cancer colorectal ? »**

-« Depuis 20 ans passés. **Le médecin m'en a parlé, il m'a bien sensibilisée à partir de 55 ans.** A partir de 55ans, il faut faire un test, c'est conseillé, et j'ai fait le test à 60 ans. Avec les selles, je l'ai fait chaque année. Donc j'allais chez le gynécologue qui me donnait le papier pour le faire. **Il me le conseillait de le faire chaque année.** »

Et donc justement,

**2. « Que savez-vous à propos de ce dépistage ? A qui il s'adresse, comment il se fait ? »**

-« On a fait le test directement là-bas au labo. Alors j'ai eu le test directement pour savoir si j'ai le sang dans les selles. Alors quand les selles étaient négatives, ça va. Et jusque maintenant c'était chaque fois négatif pour quand même éviter le cancer du colon

Que vous dites que vous êtes allée directement au laboratoire, vous n'avez pas reçu chez vous le test ?

-« *Si si. On m'a donné le papier je fais l'échantillon, après je suis allée chez le gynécologue. Lui, il a fait le test directement dans son labo.* »

Vous me dites que c'est à partir de 55ans. Vous savez plus ou moins à qui il s'adresse ?

-« *A partir de 55 ans c'était conseillé de faire une colonoscopie. Et le test avec l'échantillon, ça je fais déjà depuis 45 ans, régulièrement, chaque année je fais ça.* »

A vos 45 ans, vous n'aviez pas un autre test à réaliser, avec 3 échantillons?

-« *Non, c'était chaque fois le même. Pendant 3 jours, j'ai fait le test, c'était marqué sur le papier. Depuis 2 ans, je n'ai plus fait, ça c'est vrai...* »

## **Thème 2 : La compliance des patients**

**4. « Vous l'avez déjà réalisé mais pourquoi ? Vous savez me dire les raisons qui vous ont poussées à la faire ? »**

-« *Point de vue santé. On est quand même responsable pour notre corps. Alors si le médecin, il nous dit, il faut faire ça, alors je le fais.* »

Vous n'avez pas hésité ?

-« *Non. Pas du tout. On a peur pour faire la colonoscopie. Mais après c'est encore plus grave. Si je dis non maintenant je ne veux pas faire ça. Après quand j'ai le cancer ou quelque chose de positif, alors qu'est-ce-que vous faites ?* »

Justement, si le test était revenu positif,

**5. « Est-ce-que vous auriez poursuivi les investigations? La colonoscopie en soi. Puisque vous dites que vous avez peur de la colonoscopie. »**

-« *Oui je l'aurais quand même faite. D'ailleurs, je l'ai fait il y a 5ans passés. Mon médecin me l'a conseillée par précaution. Quand je dis A alors je dois faire aussi B.* »

## **Thème 3 : L'opinion des patients**

**6. « Par rapport au test de selles, parlez-moi des points positifs et des points négatifs d'après vous? »**

-« *Très facile à réaliser malgré les 3 échantillons. Il n'y a pas de point négatif.* »

Vous l'avez reçu à domicile ou vous avez dû aller le chercher chez votre médecin traitant ?

-« *C'est lors de la consultation qu'il me l'a donné. Il était bien équipé.* »

**7. « Que pensez-vous de l'implication de votre médecin traitant dans votre décision par rapport à la réalisation de ce test ? Quelles sont vos attentes par rapport justement au médecin ? »**

-« *Le médecin, j'attends de lui qu'il me mette au courant de toutes ces possibilités qu'on peut faire pour la santé. Et c'est à MOI de dire, ok je le fais ou bien je ne le fais pas. Mais j'attends quand même tout ce que l'on peut faire, même si c'est désagréable. Je veux quand même savoir tout. Maintenant avec l'ordinateur on peut quand même aussi un peu regarder et chercher par soi-même. Mais pour un bon médecin, j'attends une*

information nette et claire, les risques aussi avec tout ça avec la pilule aussi. Parce que dans le temps j'ai pris la pilule, alors un moment donné, on a dit qu'il fallait arrêter la pilule parce qu'elle force le cancer du sein. Ça dépend quelle pilule. **Alors j'attends du médecin qu'il me conseille pour peut-être faire autre chose ou prendre autre chose** que la pilule par exemple. »

A ce propos, votre médecin vous a bien expliqué tout ça à propos du dépistage colorectal ?

-« Il m'a donné le kit et m'a dit que c'était bien expliqué à l'intérieur. »

**8. « Etes -vous systématiquement convoquée par courrier postal à l'aide de la brochure? »**

-« Pour le sein, seulement. **Je n'ai jamais eu de brochure pour les selles.** Cela peut peut-être s'expliquer par le fait que je n'étais pas depuis le début sur le mutuelle belge. Mais bon si je suis convoquée pour le cancer du sein depuis quelques années, alors je suis quand même enregistrée. **Donc le système n'est pas parfait.** »

Donc voilà mes questions se terminent. Je ne sais pas si vous avez d'autres choses à ajouter.

-« Non. »

Je voulais juste vous informer et d'ailleurs je vais vous donner la brochure que vous n'avez jamais eue. Je vous l'ai imprimée comme ça vous pourrez la lire et éventuellement sensibiliser votre entourage.

Donc ici le dépistage est à partir de 50 ans jusqu'à 74 ans. Le test est différent de ce que vous avez eu précédemment. Il a changé, et vous ne devez plus que faire un échantillon de selles sur un jour de temps. C'est toujours plus ou moins le même principe donc on recherche le sang dans les selles. C'est plus facile à faire et surtout plus sensible. Il est plus performant.

-« Pourquoi vous faites avec seulement un échantillon de selles ? Parce que le risque si je fais le test 3 jours de suite, est-ce-que la probabilité n'est pas plus haute pour détecter le sang ? »

Non, les analyses sont différentes. La méthode diffère. La technique est plus performante et plus précise.

Je vous remercie de votre participation et de votre collaboration.

Au revoir.

-« Avec plaisir. Au revoir. »

**Age** : 60 ans  
**Sexe** : masculin  
**Profession** : chef de banque  
**Etat matrimonial** : marié

**Entretien n°3 du 15/01/20**

Bonjour,

Voilà comme vous l'avez lu dans le document que je vous ai remis, je vais vous poser des questions concernant le dépistage du cancer colorectal sur base du test sur échantillon de selles. Si vous êtes d'accord, je vais enregistrer notre conversation pour retranscrire par après. Mais tout ceci reste entre nous. Vous resterez anonyme.

Je vais d'abord vous demander votre profession et si vous êtes marié ou non ?

-« Je suis chef d'une agence dans un banque et marié depuis 30 ans. »

**Thème 1 : La connaissance des patients**

**1. « Parlez-moi de la première fois où vous avez entendu parler du dépistage du cancer colorectal ? Par les médias, le médecin traitant...? »**

-« Par la poste. On a reçu une lettre que j'ai lue mais je ne me rappelle plus exactement le contenu. Maintenant comme j'ai une femme infirmière je lui ai demandé conseil. Elle m'a dit qu'il fallait le faire. »

**2. « Que savez-vous à propos de ce dépistage ? Quelle population il cible, comment il s'organise ? »**

-« Tous les hommes mais pas que... Je pense que c'est à partir de 50 ans. Ca doit se faire régulièrement, pas spécialement comme moi, c'est à dire une fois. Au moins tous les 2 ans mais je ne suis pas sur. Mon médecin traitant ne m'a pas vraiment expliqué. »

Est-ce-que vous savez comment il se fait ?

-« C'est une analyse de selles. Mais je ne me rappelle pas bien comment car c'est quand même loin. Ca fait 11 ans. »

## **Thème 2 : La compliance des patients**

**4. « Avez-vous déjà réalisé ce test ? »**

Justement vous l'avez fait une première fois mais pourquoi vous ne l'avez pas continué ? Car en effet, il doit être renouvelé, tous les deux ans.

-« Parce qu'il n'y a pas eu de suivi au niveau du médecin. Il ne m'a jamais dit qu'il fallait le refaire et je n'ai jamais osé lui en reparler. Je ne voulais pas spécialement le refaire de toute façon. »

Pourquoi ? Le test vous indispose ? Vous avez peur du résultat ?

-« On n'aime pas trop quand même. Mais c'est faire l'autruche. Mais ça c'est notre génération, je pense, peut-être que les jeunes feront ça plus facilement.

Le médecin traitant vous aurait sensibilisé davantage, est-ce-que vous l'auriez fait ?

-« Oui, comme on va chez l'ophtalmologue pour ses yeux ou chez mon cardio parce qu'il m'a dit qu'il fallait passer tous les 6 mois. Si le médecin avait dit il faut le faire tous les deux ans et à la limite m'aurait donné un rendez-vous, pourquoi pas... Parce que ce n'est pas désagréable, ce n'est pas un examen qui fait mal ou, enfin ce n'est rien du tout. »

Non, mais se le test revient positif, justement vous savez ce qui doit être fait ? (5. « A ce sujet, que comptez-vous faire pour poursuivre les investigations? »)

-« C'est une crasse, on fait une colonoscopie. Mais s'il faut je la ferai. Si on suspecte quelque chose, je la ferai. »

## **Thème 3 : L'opinion des patients**

**6. « Vous ne vous rappelez peut-être plus bien mais pourriez-vous me dire les bénéfices et les inconvénients du test? »**

-« Ce n'est pas terrible qu'on doive aller chez son médecin pour l'avoir. On devrait nous l'envoyer. Est-ce-qu'on ne le fait pas pour les femmes ? »

Non, c'est la même chose pour tout le monde. En Wallonie vous êtes convoqué à venir récolter le test chez le médecin traitant.

**7. « Par rapport justement à votre médecin traitant que pensez-vous de l'implication de celui-ci dans votre décision par rapport à la réalisation du test ? Qu'attendez-vous de lui ? »**

-« *Un suivi. C'est à dire de me pousser à réaliser éventuellement toutes les analyses qu'il faut réaliser. Comme les vaccins, quand on en fait on sait bien que l'on doit faire des rappels de ci et de ça. Donc c'est lui dans son agenda qui doit noter voilà on doit faire ça. Il influence beaucoup mon choix. Et ici il ne m'a pas convaincu. »*

**8. « Avez-vous été systématiquement convoqué par courrier postal ? »**

-« *Non. A mes 50ans, j'ai reçu une lettre puis après je ne pense pas. Je ne le reçois plus. Je ne me rappelle pas avoir refusé un test. »*

Voilà l'entretien se termine. Je vous donne la brochure avec toutes les informations pour vous informer correctement de ce dépistage.

Je vous remercie de votre participation et de votre collaboration.

**Age :** 68 ans

**Sexe :** Masculin

**Profession:** Educateur physique

**Etat matrimonial :** Marié

**Entretien N°4 du 20/01/20**

Bonjour Monsieur,

Donc comme s'est noté sur le papier, dans le cadre de mon travail de fin d'étude, je réalise une enquête auprès des patients car dans la pratique je me rends compte que le dépistage du cancer colorectal sur base de l'iFOBT pour *immunological fecal occult blood test*, autrement dit d'une recherche de sang occulte dans un échantillon de selles, n'est pas bien réalisé.

-« *Oui, ni connu. »*

Par rapport à cela, je voulais savoir ce que les patients en pensent.

-« *Ce qui a c'est que je pense que l'organisme humain est tellement complexe. Moi, je regarde beaucoup d'émissions sur la santé, donc c'est extrêmement complexe. On parle de molécule, d'atome, de cellule souche, de cellule cancéreuse. C'est tellement compliqué que moi je pense qu'il faut tout d'abord faire confiance à son corps. Quand le corps a quelque chose à vous dire, il vous le dit. Il faut être à l'écoute. Et tout le temps investiguer et éventuellement le perturber avec toutes sortes de tests et produits qu'on injecte. Moi je suis pour les médicaments mais pas pour une médication sauvage. Alors d'ailleurs, moi, comme je suis traité pour le cœur et pour les poumons, je pense déjà l'interférence de tout ça est bien problématique pour l'organisme et pour le psychique. Et donc, je crois que moins on l'embête. Il y a une règle qui dit que dans les aquariums, moins tu touches, mieux ça va. Et je crois que c'est quand même valable dans plein de choses. Sauf quand on est évidemment conscient qu'il y a quelque chose. Et la grande difficulté qu'on a maintenant c'est de tomber sur quelqu'un qui connaît et qui pose un diagnostic juste. Parce que vous pouvez faire tout ce que vous voulez. Moi je dis toujours si vous cherchez toujours devant ce que vous avez perdu derrière vous n'avez aucune chance. Donc en fait que vous soyez docteur, chirurgien ou mécanicien vous devez trouver une panne, la*

résoudre ou anticiper, ce qui est encore mieux, je suis tout à fait d'accord avec vous qu'il faut investiguer. Par contre investiguer pour tout on risque quand même de passer à côté de peut-être une seule chose qui n'intéresse personne. Par exemple, je pense à la maladie de Lyme qui apparemment est difficile à diagnostiquer. Donc on peut prouver ce qu'on veut. »

D'accord. Donc moi ici ça va être très simple. Donc je vous pose des questions. A tout moment vous êtes libre d'arrêter l'entretien. Et vous répondez comme bon vous semble, il n'y a pas de bonnes ou mauvaises réponses.

Je vais juste vous demander votre profession et si vous êtes marié ou non.

-« Je suis prof de gym. Et marié depuis 42 ans. »

### **Thème 1 : La connaissance des patients**

#### **1. « Parlez-moi de la première fois où vous avez entendu parler du dépistage du cancer colorectal sur base du test sur échantillon de selles. »**

-« Je n'en ai aucune idée. Justement je pense que notre génération était nettement moins inquiète que celle actuelle. Et puis je pense que la nourriture, le mode de vie étaient beaucoup plus sains et qu'on ne se tracassait que des choses qu'on connaissait. Comme tout ça on ne connaissait pas... Personne ne se posait la question de savoir qu'est-ce-qu'il va arriver à mes yeux, est-ce-qu'on me fera une greffe plus tard,... »

Même à l'heure actuelle, vous ne vous en tracassez pas ?

-« Non. Comme je vous l'ai dit, pas du tout parce que je pense que, j'ai déjà beaucoup de misère de santé et donc je pense qu'aller chercher c'est... Ce n'est pas qui cherche trouve. Mais le contraire. Je pense qu'il y a une relation entre l'organisme et le psychique. Quand on dit que l'intestin est le deuxième cerveau, j'y crois vraiment. Donc je pense que le psychique est vraiment fort important et donc que si vous partez de l'idée que je vais faire des tests un peu pour tout. Je comprends que la mutuelle cherche à réduire les frais, à anticiper les choses. Les médecins sont là pour ça. Mais on peut passer sa vie chez le docteur. Et on peut se faire écraser en sortant. Donc pour moins c'est à la fois simple et compliqué. Donc je ne sais pas vous dire quand j'ai eu exactement les premières informations. Je pense que c'est quand j'étais au moins âgé de 50 ans où j'ai commencé à prendre conscience qu'il y a des gens comme moi, plus âgés ou plus jeunes qui avaient des maladies où tout d'un coup on découvrait des choses et c'est vrai qu'ils n'avaient pas été assez attentifs. La science évidemment peut prouver qu'en étant anticipant on peut prouver certaines choses. D'un autre côté, je suis assez déterministe et ce qui doit arriver arrivera. Ma mère disait toujours, en blaguant mais avec beaucoup de conviction, c'est écrit dans le grand livre. Et ça ça a influencé vraiment notre psychologie et nous on est un peu fataliste quoi. Toutes les lectures que je fais, scientifiques, on dit écoutez votre corps. Et donc je pense que c'est suffisant dans des cas comme celui-là. »

Et donc vous n'avez jamais eu de brochure ?

-« Non jamais. En tout cas je ne l'ai pas lue. Mais j'en entends tous les jours, cancer de ceci, faites des tests de cela. J'ai déjà vu les pubs mais je suis quelqu'un très émotif. Car j'estime que le corps est tellement bien et merveilleux que tout ce qui est perturbations me perturbe moi. »

## 2. « Par rapport à ce dépistage, que savez-vous à son propos? »

-« Franchement, je ne sais rien. C'est vrai qu'il y a un écho dans ma tête « cancer colorectal ». Moi, j'ai eu la chance ou pas la chance sur un chantier ou je travaillais avec le papa de mon beau-fils qui m'a dit, parce que j'ai beaucoup de liberté de parole, le monsieur avait 70 ans, en très bonne santé, il m'a dit « tu sais dans les selles, j'ai du sang mais c'est peut-être des hémorroïdes ». Il ne prenait pas ça très au sérieux. On a toujours tendance à se cacher de ce qu'on ne connaît pas ou à simplifier. Et là, ça je ne suis pas d'accord. Donc là je lui ai dit, il faut réagir. Comme je vous l'ai dit, il faut être à l'écoute de son corps. Il est allé consulté et il avait un cancer rectal, il a été opéré et il est guéri. Mais sans quoi, là, il allait à la catastrophe. Donc bien évidemment anticiper c'est bien mais anticiper tout et tracasser les gens, moi je crois qu'il faut vivre positif. »

Donc vis-à-vis de ce dépistage, vous attendriez les symptômes pour le faire ?

-« Oui, qu'il y ait des douleurs ou une perturbation, une modification du transit intestinal ou des choses comme ça. Si je constate des choses qui se modifient ça m'interpelle. »

Vous connaissez pas mal de symptômes mais la douleur n'est pas toujours un bon indice.

-« Oui, c'est ce qu'on entend dire, quand on le ressent, il est trop tard. D'un autre côté, j'ai presque 70 ans et je ne suis pas inquiet de ce qu'il va m'arriver. Je ne tiens pas à vivre handicapé mais si vous me disiez que dans 2 mois je suis mort ben heu... On ne sait rien faire. C'est un peu le risque que chaque individu prend. »

## Thème 2 : La compliance des patients

### 4. « Avez-vous déjà réalisé ce test ? »

- « Non. »

Donc vous ne voulez pas le faire ?

- « Si je veux bien le faire. Par exemple pour les poumons, comme je vous l'ai dit, j'ai des gros problèmes de poumons, mais donc je suis prof de gym mais aussi je travaille beaucoup dans le bâtiment, donc dans le crasse, chaque année on a l'opportunité d'aller au car provincial. Je n'y allais pas. Quand un collègue disait, oh il y a le car, je le suivais. Mais je ne me disais pas quand est-ce que le car vient ? Je vous dis, je suis assez fataliste. Par contre très prudent ! Si on me dit, si tu manges ça tu vas faire du tord à ton organisme, je ne le mangerai donc pas. Inversement, si on me dit tu manges ça, tu te feras du bien, je suis très respectueux des consignes basiques. Mais être tout le temps inquiet de me dire est-ce que j'entends ou digère comme avant. Je ne fais pas spécialement attention. »

Donc ce n'est pas une crainte de faire ce dépistage ?

-« Pas du tout. »

Ou un manque d'informations ?

-« Quand même. Je pense que, vous savez il y a des gens qui parlent et qu'on n'entend pas et il y a des gens qui montrent et qu'on comprend très bien. Donc tout l'art est dans le psyché de l'autre pour l'interpeller. »

Donc les publicités, les brochures ne vous interpellent pas ?

-« Non, je pense que c'est moins performant. Surtout que l'on est assailli de tout ça. Et maintenant je ne vous cache pas que comme beaucoup de gens qui n'ont soi disant pas le temps, j'enregistre et puis tout ce qui est pub, je passe. »

### **Thème 3 : L'opinion des patients**

Vous ne l'avez pas fait mais donc comme j'entends bien un obstacle réel pour vous à ce dépistage est un manque information? (5. « **Parlez-moi des atouts et/ou des obstacles à ce test selon vous ?** »)

-« *Oui mais si on me disait c'est compliqué mais il y a un risque à, qu'on évite parce qu'il y a « x » cas probants. Ca je crois que c'est malin évidemment. Mais c'est justement ça la difficulté de votre parcours, c'est de dire aux gens que vous êtes convaincus de faire du bien à beaucoup de personnes, en évitant parce que... parce que... Ca je suis d'accord tout à fait. Sauf que c'est la même chose pour le foie, le rein,... On vous pourrit la vie ; Je suis abonné à des revues de santé et c'est tout le temps Alzheimer, Parkinson. Et pourtant je n'entends pas qu'on les maîtrise.*

#### **6. « Que pensez-vous de l'implication de votre médecin traitant dans votre décision ou de l'introduction de ce dépistage ? »**

-« *Vous savez comme moi qu'il y a une grande croyance publique que les médecins sont pilotés par les laboratoires. Donc c'est difficile de savoir quand le médecin est médecin ou quand il est l'outil d'un autre. Il y a une dizaine d'années, on disait les docteurs prescrivent tout pour aller en vacances. Ce qui n'a pas été favorable à votre capacité de déontologie. Mais c'était un peu vrai quand même. Je parle facilement aux gens. L'autre jour j'étais chez le pharmacien et il y avait une déléguée commerciale mais on voit bien qu'il y a des métiers commerciaux. Je ne pense pas que ca soit tellement scientifique. Elle est fait son job mais au-dessus il y a quelqu'un qui lui dit pousse nos trucs. Donc où est la vérité, quelle est l'authenticité, la capacité à chacun d'être authentique et de rechercher. Je pense qu'on fait plus de bien à quelqu'un quand on lui dit « va marcher, mange bio » et puis « écoute ton corps ». Que de dire va tout le temps chez le médecin parce que mon grand-frère ou ma grand-mère, le voisin a eu ça. »*

Mais dans la prise de décision, donc le fait de la faire ou pas.

-« *C'est une simple question de transfert de messages. Si le médecin dit tout simplement quand vous le percevrez vous ce sera trop tard. Je crois que c'est interpellant. C'est pareil pour tout. C'est fort compliqué. C'est une simple question de message, de percuter chez les gens. Pourquoi les gens ne roulent pas doucement alors qu'ils risquent leur vie ? Pourquoi ils boivent en montant dans les voitures ? C'est fort compliqué de changer ça. Ce qui est fort interpellant, c'est quand on est piéton on a un raisonnement complètement différent que quand on s'assied dans sa voiture. C'est un peu la même chose avec sa santé. On passe à côté de choses très importantes. C'est la culture, la famille... Plein de choses interfèrent dans mes décisions mais pas toujours les bonnes. Donc c'est à celui qui fait sa campagne de trouver des choses percutantes. C'est comme on l'a perçu. Puis les gens ne se parlent pas non plus. Et donc c'est vraiment compliqué de trouver le vrai du faux, l'important. Je pense que c'est le discours et puis la confiance qu'on a dans le toubib. Ce que la patientèle cherche c'est un diagnostic. Et ce que j'ai toujours entendu c'est « je vais chez ce docteur là parce que je lui fais confiance. Si vous en tant que docteur vous avez établi un climat de confiance, ce qui est compliqué parce que ça prend du temps et que le temps vous n'avez pas. Ca c'est vraiment le nœud de tous les problèmes. C'est de toucher la personne mais pour se faire, il faut avoir établi un climat de confiance. La dernière fois où vous*

m'avez téléphoné, j'ai dit à ma femme, c'est fantastique parce qu'on entendait dans la voix du docteur qu'il était interpellé pour moi. Ca crée quelque chose. Et donc là quand vous dites, attention là vous avez quelque chose, ben on fait attention. Mais bon il ne faudrait pas tout le temps nous trouver quelque chose parce qu'alors on devient alarmiste. »

**8. « Avez-vous été systématiquement convoqué par courrier postal de façon bisannuelle ? »**

-« Non ça ne me dit rien. En tout cas si je l'ai eue, c'était pour moi du blabla comme j'avais dans les autres publicités. Comme chacun on cible quelques petites choses. On est sensibilisés à des trucs à cause heu... Je crois que c'est toujours émotionnel ou culturel. Les paramètres sont difficiles à établir parce que chacun est différent.

Pour ma part, mes questions se terminent. Je vous remercie déjà pour vos réponses très complètes. Et je vais quand même vous informer.

Donc vous recevez un kit pour faire un échantillon de selles que vous renvoyer. Ce test doit être refait tous les 2 ans s'il s'avère négatif. S'il revient positif, alors il faut aller vers la colonoscopie, l'étape qui pose problème. D'ailleurs, à ce sujet, si cela vous arrivait, la feriez vous ? **(Question 5. « A ce sujet, que comptez-vous faire pour poursuivre les investigations ? »)**

-« Bien évidemment. »

« Mais il y a plein de choses qui sont importantes qu'on ne prend pas en compte. Par exemple, mon beau-fils a des problèmes de santé, il dit qu'il va consulter. Cela fait maintenant 6 mois et il m'a dit « quand est ce que je mets ça dans mon horaire. Donc vous pouvez faire des beaux papiers, s'il n'y a pas quelque chose qui percute dans la tête du gars. Puis les gens ils en ont marre du fait de dire tout le temps attention à ci, à ça. Je pense qu'il y a aussi ça qui est difficile, de passer entre tous les emmerdeurs. Il faut trouver le bon chemin... »

« Comment dois-je faire pour commander le kit ? »

Je peux le faire pour vous, vous n'avez qu'à me donner votre numéro national.

« Oui, je pense aussi que les choses se mettent comme ça dans la vie. Si ça tombe vous allez me détecter quelque chose. Ce n'est pas seulement du hasard. La nature question de ça est bien faite. Est-ce-qu'on appelle ça Dieu, je ne sais pas...

Je pense que c'est fort compliqué. J'étais dans l'enseignement et il y en a plein qui essayait de mettre de l'ordre dans leur classe, certains y arrivaient, d'autres pas. C'est un peu comme ce dépistage... Pour moi c'est une question de parole, de mot, de regard. Il faut que ça passe. En gymnastique on disait toujours une démonstration vaut mieux que milles explications. »

(...)

**Entretien n°5 du 20/01/20**

**Age :** 61ans

**Sexe :** féminin

**Profession:** coiffeuse et employée chez carrefour

**Etat matrimonial :** mariée

Comme vous l'avez lu, je réalise une enquête auprès des patients concernant le manque de participation au dépistage colorectal sur base de l'iFOBT c'est à dire l'analyse de sang sur un échantillon de selles. C'est très simple, vous répondez librement à mes questions et vous être libre à tout moment de m'interrompre ou de demander pour arrêter l'étude.

Je vais commencer par vous demander votre ancienne profession.

-« Anciennement j'étais coiffeuse. Mais j'ai aussi travaillé pendant presque plus de 30 ans chez Carrefour. J'ai fait un peu près tous les postes, de la caissière à l'accueil. »

Et vous êtes mariée.

-« Oui depuis 40 ans cette année. »

## **Thème 1 : La connaissance des patients**

### **1. « Parlez-moi de la première fois où vous avez entendu parler du dépistage du cancer colorectal donc sur base de l'échantillon de selles? »**

-« Ca fait quelques années. Je sais que j'en ai fait, c'est ici mais je ne sais même plus avec quel médecin. Je me demande même si ça n'était pas avec l'ancien assistant. Je ne sais plus il faudrait regarder dans le dossier. »

Et vous en avez entendu parler comment, via le médecin ?

-« Ben on a reçu du courrier avec le car qui passe. Mais ça je n'avais pas envie d'aller. Donc j'en ai parlé au médecin traitant de l'époque et je l'ai fait ici alors cette fois-là. »

Pourquoi vous ne vouliez pas le faire via le car ?

-« Parce que je suis habituée à mes médecins et voilà. Je suis plus pour aller chez le gynéco pour le cancer du sein et le reste chez le médecin traitant. J'ai mes habitudes. On se connaît c'est ça qui est différent. »

Donc c'est un sujet facile à aborder avec lui ?

-« Ben on vient quand même d'une génération où on a une certaine pudeur. On nous a éduqué avec beaucoup de pudeur, qui va peut-être se perdre dans le futur. Puis le mot « cancer », on a peur. Mais ce n'est pas pour ça que je ne le ferais pas, peur qu'on me donne un diagnostic ça pas. Je préfère anticiper. Je ne suis pas une anxieuse vis-à-vis de ça, comparé à certaines personnes. »

Vous n'aviez pas été convaincue par la brochure que vous aviez reçue ?

-« Si puisque je suis venue le faire ici. Mais je préférerais en parler au médecin. Je suis quelqu'un qui ne change pas, qui reste fidèle. »

### **2. « Que savez-vous à propos de ce dépistage ? Quelle population il cible ? Quand est-ce qu'on le fait et comment ? »**

-« J'avais du donner des selles. Ca date déjà de tellement de temps. Il fallait remplir un questionnaire je pense. Et puis je ne sais plus. »

Vous ne savez pas s'il doit se refaire ce dépistage ?

-« Si normalement si. Mais je ne sais plus tous les combien de temps. »

Donc le médecin ne vous en a jamais reparlé par la suite ?

-« Non. »

## **Thème 2 : La compliance des patients**

Vous l'avez réalisé une première fois, pourquoi vous ne l'avez pas réitéré ? (4. « **Avez-vous déjà réalisé ce test ?** »)

-« *Je l'ai réalisé parce que j'ai reçu la brochure ou est-ce que j'avais des petits soucis, je ne sais plus. Je n'y pense pas et le médecin ne me l'a pas rappelé. Ce qui a c'est que j'ai eu pas mal de soucis de santé après mon hallux valgus et je me demande si ce n'est pas dans cette période-là. Mais ça fait 12 ans. J'étais contente à un moment donné qu'on ait pu résoudre tout. »*

Mais vous n'étiez pas contre de le refaire ?

-« *Non du tout. La première fois, ça c'était bien passé. Il devait y avoir 3 échantillons de selles, si je me rappelle bien. On devait les mettre avec une petite spatule. »*

Donc ce n'est pas parce que vous avez peur de le refaire, mais plutôt parce que vous n'avez pas reçu l'information ?

-« *Non pas du tout. On doit se faire suivre ! Puis je me fais suivre au niveau gynéco donc je ne vois pas pourquoi je m'arrêterai là. »*

Donc vous avez eu un premier test négatif mais s'il était positif on va à la colonoscopie. L'auriez-vous faite ? (5. « **A ce sujet, que comptez-vous faire pour poursuivre les investigations?** »)

-« *Oui sans hésiter. J'en ai déjà fait deux mais il y a plus de 10 ans. Une c'était assez spécial c'est quand on gonfle le ventre. Là, le gastroentérologue soupçonnait quelque chose. Finalement c'était négatif. »*

## **Thème 3 : L'opinion des patients**

6. « **Vis à vis de ce dépistage que vous avez fait il y a quelques années, parlez-moi des atouts et/ou des obstacles ?** »

-« *Quand ça a été avec le ventre qu'on gonfle, ça a été d'un désagréable pas possible. Vous avez l'impression qu'on va exploser. Parce qu'on est couché sur le ventre en plus. Sinon la colonoscopie, ils endorment donc. Et pour les selles, il n'y avait aucun souci. Il y a mieux comme activité mais voilà ce n'est jamais qu'une fois au bout d'une lune. Je n'avais aucune réticence à le faire. »*

Vous avez été bien informée par le médecin de l'époque ?

-« *Je pense que oui. »*

7. « **Justement parlons de lui, que pensez-vous de l'implication de votre médecin traitant dans votre décision par rapport à la réalisation de ce test ?** »

-« *Je pense que c'est bien qu'il le conseille, peut-être c'est vrai qu'il y a des choses qu'on devrait peut-être dire et faire plus régulièrement. Si le médecin traitant dirait voilà il faudrait faire ce test, alors je le ferai. Que de soi-même, on y pense sans vraiment y penser. On se dit qu'on devrait le faire mais on ne fait pas la démarche. Pas par crainte, je ne suis pas quelqu'un qui craint les nouvelles, pas vite non. Je n'y pense pas et le médecin traitant devrait peut-être dans ce cas nous le rappeler. C'est comme les prises de sang annuelles, maintenant je dois dire que c'est suivi mais pendant des années pas. »*

**8. « Avez-vous été systématiquement convoquée par courrier postal de façon bisannuelle ? »**

-« Plus maintenant c'est derniers temps. Parce qu'avant aussi, le cancer du sein ça venait régulièrement. Mais je le fais par la gynécologue qui me suit de très près. Mais je ne suis pas reconvoquée, même pour le cancer du sein. C'est la gynécologue, je suis allée l'année passée et elle m'a fait la prescription pour que j'aie passer une mammographie en juillet. Comme ça elle a les résultats pour quand je vais à ma visite du mois d'août. **Mais je suis certaine de ne rien avoir reçu concernant le cancer du colon. Parce que je ne suis pas du genre à jeter tout sans regarder. »**

Pour ma part, mes questions sont terminées. Je vais juste vous expliquer en quelques mots le dépistage.

-« Justement, j'ai depuis quelques temps des selles irrégulières et je me suis posée la question si je ne devais pas le refaire le test. »

Si cela aurait de l'intérêt de le faire. Ici le test a changé, il ne faut plus récolter qu'une selle. Donc il est plus facile et plus performant. Je peux vous le commander si vous le voulez.

Je vous remercie de votre participation et de votre collaboration.

**Age :** 68 ans

**Sexe :** masculin

**Profession:** indépendant dans la vente de textiles de mariage

**Etat matrimonial :** marié

**Entretien n°6 du 22/01/20**

Comme vous l'avez lu, dans le cadre de mon travail de fin d'étude, je réalise une enquête relative à l'avis des patients quant aux raisons du manque de participation au dépistage du cancer colorectal sur base de l'iFOBT pour *immunological fecal occult blood test*, autrement dit d'une recherche de sang occulte dans un échantillon de selles. Donc comme en parlait Madame, la colonoscopie n'entre pas en compte.

Bien évidemment, cet échange reste confidentiel. Si vous êtes d'accord, je vais juste enregistrer notre conversation afin de pouvoir la réécouter à tête reposée pour la rédaction de mon travail. Après retranscription écrite, ces enregistrements audios seront détruits.

Il n'y a pas de stress à avoir, il n'existe pas de bonne ni de mauvaise réponse... Je vais simplement vous poser des questions auxquelles vous répondrez avec vos mots.

A tout moment, vous êtes bien entendu libre de mettre fin à l'entretien dès que vous le souhaitez.

Pour commencer je vais juste vous demander quelle est votre ancienne profession.

-« *Indépendant, je tenais un magasin de robes de mariées avec mon épouse. Auparavant j'étais électromécanicien* »

Et vous êtes marié avec madame.

-« *Oui, ça fait 48 ans.* »

## **Thème 1 : La connaissance des patients**

1. « **Parlez-moi de la première fois où vous avez entendu parler du dépistage du cancer colorectal ? Par un ami, le médecin traitant, une publicité...** »

-« **Je n'en ai jamais entendu parler.** »

Et comment l'avez-vous réalisé alors ?

-« **De moi-même.** Beaucoup de fois, il me vient à l'idée, comme quand on a découvert mon infarctus, je me suis dit maintenant je vais quand même faire ça. Je m'intéresse un peu à tout. Et puis **vient un moment où je me dis qu'il est temps de faire cet examen.** Je l'ai fait **dans le but même pas pour me rassurer.** Je savais qu'on faisait des analyses de selles. C'est tout. »

Normalement vous avez une brochure par la poste, vous vous en souvenez ?

-« **C'est possible mais non.** Je l'ai probablement lue. Tout comme le cancer du sein, mais c'est principalement pour les femmes que l'on a ça. **Je n'ai pas fait le test à mes 50 ans. Je ne l'ai fait qu'une fois et bien plus tard, à mes 56 ans.** »

Donc la brochure ne vous a pas percutée ?

-« **Non et mon médecin traitant ne m'en a jamais parlé.** »

2. « **Que savez-vous à propos de ce dépistage ? A qui il s'adresse, comment il se passe ?** »

-« **Moi je l'ai fait seulement et puis s'il y a quelque chose, je me suis dit que le médecin me le dirait.** »

## **Thème 2 : La compliance des patients**

Vous l'avez réalisé pour vous rassurer ? Par peur ? Quels étaient vos motifs ? (4. « **Avez-vous déjà réalisé ce test ? Parlez-moi des raisons/motifs qui vous ont poussés à le faire ?** »)

-« **Je l'ai fait parce que je trouve qu'avec l'âge il est bon de prendre certaines précautions.** La seule qui a eu des problèmes, on lui a fait 2 fois la colonoscopie, c'est ma femme. Et donc s'il y a quelqu'un qui a pu influencé mon choix, c'est elle malgré qu'on ne lui a jamais rien trouvé. **Le cas de ma femme m'a tout de même interpellé et je me suis dit que j'allais un petit peu faire quelque chose pour voir de mon côté comment ça se passe. Mais pas avec inquiétude. C'est vraiment on ouvre une porte puis on la referme.** »

Au niveau de la procédure, vous savez m'en parler ? Vous vous rappelez comment se réalisait le test ?

-« **Je l'ai fait moi même ici dans un petit potiquet et je l'ai apporté en même temps qu'une prise de sang. Je pense que j'avais demandé à mon diabétologue pour le faire.** »

Et ce médecin vous avait un peu expliqué comment le faire ?

-« **Non, donc moi je demande le test et il me dit, ce ne serait pas mauvais de la faire. Vous savez j'ai pris rendez-vous chez l'ophtalmologue parce que j'estime que je dois le faire.** Je vais prendre rendez-vous chez le cardiologue parce que j'estime que maintenant il est temps. C'est tout. **Il n'y a personne qui m'influence à ce niveau là.** »

Et si le médecin traitant vous l'avait suggéré, l'auriez-vous fait dans ce cas ?

-« **Je ne crois pas. Je pense être assez ouvert pour savoir à quel moment je dois faire quelque chose.** »

Et pourquoi avez-vous attendu 56 ans pour le faire ?

-« Je l'ai fait **par impulsion. Parce que je me suis dit que c'était le moment.** Je fais quand même pas mal de chose pour ça et il n'y a jamais rien eu. »

Et vous comptez le réitérer? (5. « **A ce sujet, que comptez-vous faire pour poursuivre les investigations?** »)

-« **Non, pas dans l'immédiat en tout cas. Si je le refais, j'estime que c'est dans les 5 à 10 ans. Sauf si je ressens quelque chose.** Il faut savoir qu'en tant que diabétique, on rencontre certains problèmes de selles, avec tous les médicaments que l'on prend et tout ça. Je suis pratiquement toujours constipé. Je fais très attention à cela. Pour ne pas dépasser par exemple 48h sinon parce qu'alors c'est très dur. Mais si je fais attention à ça, il n'y a pas de soucis. Il faut gérer ça. C'est moi qui dit au diabétologue, voilà je prends telle unité. Mes unités, je les ai divisées moi-même parce que j'estime que vu ce que j'ai mangé je fais ça. Un médecin sait vous prescrire quelque chose mais il ne sait pas ce que vous mangé sur la journée. Donc ça ne sert à rien de prendre par exemple 30U le matin si vous n'avez pas consommé quoi que ce soit. »

Mais le diabète on vous l'a découvert de quelle manière ?

-« **De manière fortuite.** »

Donc vous n'aviez aucun symptôme ?

-« **Ecoutez je pense que, mon papa l'avait il y a 50 ans. A l'époque on ne cherchait pas le diabète, comme on le fait maintenant. Pourtant je suis persuadé qu'il était déjà diabétique. Et quand je réfléchis à ce qu'il s'est passé, j'étais aussi diabétique depuis longtemps. Mais à l'époque je buvais pas mal d'alcool, qui est du sucre. Mais ça fait près de 20 ans que j'ai arrêté et ça n'a rien changé. Sauf que l'on m'a découvert le diabète.** »

Justement cette pathologie vous n'avez rien ressenti vis-à-vis du cancer du colon vous ne ressentez rien non plus, dans ce cas, faut-il attendre les symptômes pour vous ?

-« **Non. Je pense qu'il faut un moment. C'est psychologique, j'ai l'impression. Donc il n'y a pas un moment précis. C'était ce moment là pour moi.** C'est comme quand j'ai été faire l'examen chez le cardiologue, il y avait 20 ans que je ne l'avais plus fait. Le médecin a demandé pourquoi j'avais attendu autant de temps avant de revenir et je lui ai répondu que la dernière fois, il m'avait dit que j'étais un grand sportif et pourtant je n'ai jamais fait de sport. Et quand le cardiologue revient il m'a dit que cette fois, il ne me le dirait plus. A l'époque j'avais fait un infarctus silencieux et je n'ai rien ressenti, ni maintenant. **Je ne suis pas un emmerdeur. Je ne suis pas un inquiet du tout.** »

Pourquoi refaire le test dans 5 à 10 ans seulement ?

-« **Pas parce que je suis inquiet. Si un jour pour une raison ou une autre je me dis tiens ça serait le moment de le refaire, alors je le ferai. Mais sans avoir même quelque chose qui me dicterait ma conduite.** »

Et si votre médecin traitant vous le suggère?

-« **Si lui aurait un doute.** Mais je ne sais pas ce qui pourrait le faire douter. **Moi je fais confiance au médecin.** Quand on m'a mis le stent ça a duré 2h30, normalement c'est entre 10 et 20 minutes, donc c'était un problème assez ardu. Mais je suis rentré sur la civière comme un con, et il veut m'expliquer ce qu'ils vont faire, je leur dis que ça ne m'intéresse pas. Faites le convenablement et le reste on verra par après. **Si vous y allez il faut le faire.** »

Vous savez comment se fait la suite du dépistage si le test revient positif ?

- « **positif en quoi ?** »

Donc ça veut dire qu'il y a du sang visible à l'œil nu ou microscopique.

-« *Oui ça je sais. Une colonoscopie.* »

Et vous l'auriez faite si votre test était positif ?

-« *Oui, sans hésitez. Parce qu'alors je ne fais pas des analyses. Si je fais quelque chose je continue, je ne m'arrête pas en cours de route. Je sais que ce n'est pas agréable. Vous savez c'est comme un urologue. Maintenant si en faisant une colonoscopie on découvrirait quelque chose, un cancer ou je ne sais pas quoi, là je réfléchirais différemment. Parce que se faire opérer pour se faire opérer si il n'y a pas de chance de s'en sortir, ça je ne fais pas. Il faut que ça soit logique. Si on m'explique bien vous avez autant de chances... aucun soucis. Je ne me suis pas trop inquiété pour ma femme quand elle l'a fait. Elle s'inquiétait beaucoup plus. On y va, on y va et puis c'est tout ! Mais ça n'est pas gai.* »

### **Thème 3 : L'opinion des patients**

Ca reste un sujet difficile à aborder d'après-vous ?

-« *Non. Vous savez il y a une chose qui m'a étonné quand mon beau-père était à la mort. On lui a mis son lange. J'ai du le laver et je l'ai fait. Au début, il y a une espèce de dégoût, on n'est pas à l'aise. Puis je me suis dit, quand j'allais travailler à la ferme, on avait de la bouse de vache qui vous collait parfois aux mains, ben fallait le faire. Et je me suis dit, tu le fais bien pour des animaux, tu le feras bien pour des humains. Et ça passe.* »

#### **6. « Parlez-moi des atouts et/ou des obstacles à ce test selon vous ? »**

-« *Que vous parlez de ça. Le Docteur Fryns, il y a quelques années, il m'avait donné une enveloppe où on devait coller 3 trucs. Je ne l'ai jamais fait. Il m'a dit ce serait peut-être bon de le faire maintenant. On devait prendre avec une spatule, je ne trouvais pas ça très pratique. Puis je me suis dit, pfff. Ca ne m'a pas fort emballé. Par contre ici prendre une selle et la mettre dans un potiquet. Le fait d'aller chercher le test chez mon médecin n'est pas un obstacle. Vous allez chez votre médecin pour être soigné alors vous n'y allez pas si vous ne suivez pas ses directives.* »

#### **7. « Que pensez-vous de l'implication de votre médecin traitant dans votre décision de faire ce test ? »**

-« *Qu'il ait des résultats. C'est lui qui doit me prévenir. Le problème de Benoit, c'est qu'il est surchargé de travail. Et ça, c'est un peu le problème de la médecine actuelle. On accorde trop peu de temps à son patient. C'est compréhensible mais... C'est partout. Je n'attends pas des explications par rapport au test car je sais déjà tout ça. Il y a tant de chose pour lesquelles vous pouvez vous renseigner. Bons et mauvais, il faut essayer de trouver la bonne information. C'est pour tout la même chose. Je ne vais pas casser les pieds à mon généraliste, je sais qu'il a d'autres choses à faire. Si maintenant c'est là, je sais qu'il me le dira. Et puis le reste basta.* »

#### **8. « Avez-vous été convoqué par courrier postal la première fois? »**

-« *J'ai du la recevoir. C'est surtout ma femme qui reçoit une brochure pour le cancer du sein.* »

Donc voilà, mes questions sont terminées. Je ne sais pas si vous avez d'autres choses à ajouter à ce sujet. Je vais quand même vous informer car vous ne l'êtes pas bien d'après vos réponses...

Donc le test se fait tous les 2 ans.

-« *Ca je ne le ferai pas. Parce que j'estime que c'est de trop. Il ne faut pas exagérer. Ca ne me fait rien de le faire. Mais si il faut il faut. Je ne suis pas pour en tout cas, mais pas vraiment contre non plus.* »

Avez-vous des raisons à cette réticence ?

-« *Non. Maintenant si ça avait une incidence sur le diabète ou quelque chose comme ça, là je serai pour.* »

Vous avez l'impression que le diabète est plus important que le cancer du colon?

-« *Oui. Parce que j'ai beaucoup de problèmes avec ça. J'ai failli perdre mes pieds. Je fais très attention à ma vue. J'ai pris d'ailleurs rendez-vous chez l'ophtalmologue car la vue c'est quelque chose. Je vais aussi aller chez le cardiologue parce qu'il me dit qu'il faut que j'y aille tous les 6 mois.* »

Et justement, si votre généraliste vous dit de faire le test de selles tous les 2 ans, comment réagissez-vous ?

-« *S'il me le dit, je le ferai. S'il me dit les raisons c'est encore mieux. Mais même sans raisons, je le ferai, contrairement à ma femme. Les brochures ne me sensibilisent pas.* »

Ce test est totalement gratuit.

-« *Ce n'est pas une question de gratuité, si ça apporte quelque chose à quelqu'un ça m'intéresse. Si ça fait avancer les choses.* »

(...)

Je vous remercie de votre participation et de votre collaboration

**Age :** 67 ans

**Sexe :** masculin

**Profession:** accompagnateur de trains

**Etat matrimonial :** marié

#### **Entretien n°7 datant du 24/01/20**

Bonjour,

Donc comme vous l'avez lu, dans le cadre de mon travail de fin d'étude, je réalise une enquête relative à l'avis des patients quant aux raisons du manque de participation au dépistage du cancer colorectal sur base de l'iFOBT pour *immunological fecal occult blood test*, autrement dit d'une recherche de sang occulte dans un échantillon de selles. Que vous avez-fait ou pas ?

-« *Je l'ai eu hier. Et je vais le faire lundi parce qu'il est marqué de ne pas le faire le week-end sinon ça reste trop longtemps dans la boîte aux lettres. J'ai lu le kit et ça n'a pas l'air compliqué.* »

Bien évidemment, cet échange est tout à fait confidentiel. Si vous êtes d'accord, je vais juste enregistrer notre conversation afin de pouvoir la réécouter à tête reposée pour la rédaction de mon travail. Après retranscription écrite, ces enregistrements audios seront détruits.

Il n'y a pas de stress à avoir, il n'existe pas de bonne ni de mauvaise réponse... Je vais simplement vous poser quelques questions auxquelles vous répondrez avec vos mots. Vous êtes bien entendu libre de mettre fin à l'entretien dès que vous le souhaitez.

Pour commencer je vais juste vous demander votre ancienne profession.

-« J'étais ce qu'on appelle aujourd'hui accompagnateur de trains. »

Et vous êtes marié ?

-« Depuis 47 ans. »

## **Thème 1 : La connaissance des patients**

**1. « Parlez-moi de la première fois où vous avez entendu parler du dépistage du cancer colorectal ? »**

-« J'ai ai entendu parlé mais je ne me sentais pas concerné, ni plus ni moins. Mais c'est vrai que vu l'âge on a commencé à parler de ça, donc ça m'intéresse quand même de savoir. Mais j'en ai entendu parlé surtout avec les médias et le docteur aussi quand j'avais 60 ans. »

**2. « Que savez-vous à propos de ce dépistage ? Qui il cible ? Comment il se réalise ? »**

-« Je ne me suis vraiment pas intéressé à ça. C'est pour ça que je viens vers vous. »

Pourquoi vous ne vous en êtes pas intéressé ?

-« Si je ne me sens pas concerné, c'est parce que je pense que je n'ai jamais eu mal ou quoi que ce soit. Ça suit son cours et ça va venir à un moment donné. Mais je ne me suis jamais tracassé pour quoi que ce soit. Disons que je ne me suis pas tracassé parce que dans la famille chez nous, il n'y a jamais eu personne qui a eu le cancer ou quoi. Souvent on dit, bon je ne veux pas dire que c'est héréditaire, mais c'est comme ça, ni du côté de ma femme, ni du mien. Donc on ne se tracasse pas. Nous sommes tous en bonne santé. Bien que c'est vrai que nous vieillissons. »

Donc vous comptiez réaliser le dépistage si vous ressentiez quelque chose ?

-« C'est ça que j'aurais pensé, mais c'est peut-être une erreur. »

Donc vous ne savez pas comment il se réalise, votre médecin traitant ne vous en a pas parlé ?

-« Non. Il m'a dit, il serait temps de faire un test, c'est la seule chose... »

Et vous parliez des médias ?

-« C'est à dire que l'on regarde toutes sortes d'émissions sur la médecine mais ça reste comme ça. »

Et vous n'avez pas reçu une brochure par la poste ?

-« Je pense que si. Mais elle ne m'a pas pris. »

## **Thème 2 : La compliance des patients**

**4. « Avez-vous déjà réalisé ce test auparavant ? »**

-« Comme je l'ai dit, je vais le faire... »

Même si vous ne l'avez pas encore fait, savez-vous comme le test se réalise ?

-« Non pas du tout. »

(...)

Savez-vous comment ça se passe si le test revenait positif ? **(5. « A ce sujet, que comptez-vous faire pour poursuivre les investigations? »)**

-« *Aucune idée.* »

(...) Il faudrait aller vers une colonoscopie. Pensez-vous que vous pourriez la faire ?

-« *Je pense que oui, sans crainte.* »

Pour quelles raisons ?

-« *Je ne sais pas vous l'expliquer mais j'irais sans soucis.* »

(...)

### **Thème 3 : L'opinion des patients**

**6. « Vis-à-vis de ce dépistage, de ce que vous savez, pouvez-vous me dire les atouts et/ou les obstacles de ce test selon vous ? »**

-« *On peut guérir de ça de toute façon, donc c'est quand même un bien. Il faut le faire. Au niveau du test, il est facile à réaliser. Je ne l'ai pas fait la première fois parce qu'on ne ressent rien. Je n'en sentais pas le besoin. Si le médecin ne m'aurait pas dit de le faire, je ne l'aurais pas fait.* »

**7. « Que pensez-vous de l'implication de votre médecin traitant dans votre décision par rapport à la réalisation de ce test ? Qu'attendez-vous de lui vis-à-vis de ce dépistage et de la prise en charge en générale ? »**

-« *Il faudra qu'il m'aide. Je suivrais de toute façon ses conseils, les yeux fermés. A ce moment-là, je lui poserais des questions. J'attends de lui qu'il me pousse à prendre des décisions. Pas forcément d'information parce que souvent je ne les écoute pas. Il me dit de faire ça, je ne me pose pas de questions et je le fais. Tant qu'il n'y a rien d'anormal, je ne poserais pas de questions. Tant qu'il n'y a pas de symptômes, je ne me tracasse pas.* »

Peu importe les dépistages ? Par exemple la prostate...

-« *J'en ai fait deux fois, ils étaient négatifs. Mais là il n'y a rien non plus. Mais je l'ai fait plus tôt.*

Pourquoi avoir fait ce dépistage plus que celui du colon ?

-« *Si je l'ai fait, c'est à la demande du docteur parce qu'on va dire que j'ai une vessie plus fragile que les autres. Je vais plus souvent à la toilette. Donc on s'est dit que c'était un symptôme.* »

**8. « Avez-vous été la brochure par la poste? »**

-« *Oui mais elle ne m'a pas transcendée.* »

Pour ma part, mes questions sont terminées. Je vais maintenant vous informer par rapport à ce test de selles. (...) Une erreur que beaucoup font, c'est que vous attendez les symptômes comme j'entends. Or le dépistage est là pour anticiper.

-« *Oui, c'est vrai, on entend ça pour d'autres choses... Où on ne veut pas... Pourtant je n'ai pas peur du résultat, plus à l'âge que j'ai, c'est bizarre. Je serais peut-être plus jeune, j'aurais eu peur. C'est peut-être aussi pour ça que je n'ai pas répondu.* »

Le fait que cela touche aux selles ne vous dérange pas ?

-« *Non. Le sujet ne me dérange pas.* »

(...)

Je vous remercie de votre participation et de votre collaboration.

**Age :** 54 ans

**Sexe :** Homme

**Profession:** entrepreneur

**Etat matrimonial :** marié

### **Entretien N°8 datant du 29/01/20**

Bonjour Monsieur,

Dans le cadre de mon travail de fin d'étude, je réalise une enquête relative à l'avis des patients quant aux raisons du manque de participation au dépistage du cancer colorectal sur base de l'échantillon de selles, l'iFOBT pour *immunological fecal occult blood test*, autrement dit d'une recherche de sang occulte dans un échantillon de selles.

Bien évidemment, je m'engage personnellement à ce que cet échange soit tout à fait confidentiel. En aucun cas je ne mentionne votre nom. Si vous êtes d'accord, je vais juste enregistrer notre conversation afin de pouvoir la réécouter à tête reposée pour la rédaction de mon travail. Après retranscription écrite, ces enregistrements audios seront détruits.

Il n'y a pas de bonne ni de mauvaise réponse... Seul votre avis m'intéresse.

Si mes interrogations vous indisposent, n'hésitez pas à me le faire savoir. Par ailleurs, vous êtes bien entendu libre de mettre fin à l'entretien dès que vous le souhaitez.

Pour commencer je vais juste vous demander votre profession.

-« *Entrepreneur général dans le bâtiment.* »

Etes vous marié ?

-« *Oui, depuis 1990.* »

### **Thème 1 : La connaissance des patients**

**1. « Parlez-moi de la première fois où vous avez entendu parler du dépistage du cancer colorectal sur base de l'échantillon de selles ? »**

-« *Il y a 3 ans j'ai reçu une publicité et j'en ai parlé avec mon médecin traitant. On en a déduit que c'était bien de le faire parce que j'avais plus de 50 ans. En fait je suis très à l'écoute de tout ce qui peut être problématique après 50 ans. Je n'ai pas la phobie d'une maladie, je suis juste prévoyant.* »

Vous n'en avez jamais entendu parler dans les médias ?

-« Si mais comme je l'ai fait, la publicité est la pour les gens qui ne l'ont pas fait. Mais elle m'aurait interpellée si je ne l'avais pas déjà envisagé. Car je suis sensible à toutes ces maladies ou toutes ses actions qu'on fait pour éviter les maladies. Pas parce que j'ai peur d'avoir quelque chose mais parce que je me dis que c'est bête de ne pas se soigner quand on sait qu'on a quelque chose. Et même quand on n'a rien. On ne travaille plus avec le ressenti. Et c'est dommage... On doit beaucoup plus travailler avec. Sentir son corps, si à un moment donné il dit. Moi, mon corps me prévient quand je commence à avoir un état grippal, mes reins, mon dos me préviennent tout de suite. Donc je sais que soit c'est un lumbago qui me prévient que je suis en train de trop forcer et que je suis fatigué, que je dois me reposer. Alors je change ma façon de travailler, je m'abaisse beaucoup plus, je prends appui. Je n'ai pas besoin d'arrêter de travailler mais de lâcher prise. Ou alors c'est un état grippal. Mais dans le cadre du dépistage colorectal, comme j'entends parler de ça et que je rentre dans le tranche d'âge qui peut être touchée, avant d'avoir quelque chose, on va faire ce qui est nécessaire. Maintenant, je ne cours pas pour tous les tests nécessairement. Il y a des choses où je suis plus sensible comme j'entends parler ou quoi. Il y en a d'autres pour lesquelles, je me dis on verra bien. Par exemple, je n'aime pas aller chez l'ostéopathe car je n'aime pas être manipulé mais j'y vais quand même car je sens que ça me fait du bien. Mais je ne sais pas dire quelles sont mes priorités, je sais le dire quand j'y pense. Par exemple, la goutte au pied, je ne voudrais pas l'avoir et je me dis que je ne dois pas trop boire. Mais je ne me tracasse pas pour tout, je vis au jour le jour... »

## 2. « Que savez-vous à propos de ce dépistage ? »

-« Pas beaucoup de données. »

Vous ne savez pas spécialement. Vous n'avez pas lu la brochure ?

-« Je l'ai lue il y a 3 ans mais je ne l'ai plus lue depuis et ça m'est sorti de la tête. »

Et vous savez me dire comment le test se réalise ? S'il doit être refait ?

-« Pour faire le test, c'est très bien expliqué, il n'y a aucun soucis. Pour le renouveler, apparemment c'est tous les 2 ans puisque c'est la deuxième fois que je viens de l'avoir. Mais pour le reste je ne sais pas. Pour le suivi je ne sais pas. Mais je me retourne de toute façon vers mon médecin. Et je suppose que s'il y avait un avis positif, soit mon médecin me contacte soit je reçois un papier qui m'explique la suite. »

## **Thème 2 : La compliance des patients**

### 4. « Donc vous avez déjà réalisé ce test à deux reprises. Parlez-moi un peu des raisons/motifs qui vous ont poussés à le faire ? »

-« Je l'ai fait parce que mon médecin m'en a parlé et qu'il me l'a conseillé. J'ai trouvé ça normal de faire le dépistage. Ce n'est pas la crainte, c'est juste dire autant vérifier s'il n'y a rien d'anormal. C'est comme après mon opération du genou j'ai perdu beaucoup de sang, après quelques mois j'avais difficile de m'en remettre. Alors j'ai demandé qu'on fasse une prise de sang complète pour être sur que ce n'était qu'un problème de sang et qu'il fallait que mon corps se réhabitue plutôt que d'avoir un autre problème qui pourrait se déclarer. Et que je le verrai trop tard... »

**5. « A ce sujet, que comptez-vous faire pour poursuivre les investigations si le test revenait positif? Iriez-vous plus loin ?**

-« **Certainement, ça dépend de la problématique que ça peut engendrer.** Mais comme je ne connais pas toutes les données, je ne sais pas prendre une décision maintenant. Mais **il est fort probable que d'instinct je vais prendre une décision qui va aller dans le sens où il faut avancer pour se guérir pas pour aller en se disant, je ne peux mal même si je suis un peu malade, ça passera. »**

Donc la suite des choses, c'est la colonoscopie. Celles-ci ne vous fait donc pas peur ?

-« **Quand on est obligé, on le fait. Si c'est pour un bien être, je le ferai, oui.** C'est comme tout, comme une prise de sang par exemple, on peut avoir peur. Mais quand il faut la faire, on la fait. Aller chez le dentiste, c'est pareil. Moi, je n'aime pas toutes ces choses-là mais je les accepte et je les fais facilement. Dernièrement j'ai été chez un chirurgien pour faire une auriculothérapie. Il ne m'a pas expliqué que je devais le prévenir quand j'avais des douleurs qui montaient. J'étais là en train de supporter la douleur qui me faisait à chaque point de pression. Et au bout d'un moment il me demande si je n'ai pas mal. Je lui ai dit que j'avais mal. Et il m'a dit pourquoi ne pas me le dire. Comment puis-je savoir que je dois vous prévenir si j'ai mal ? Pour moi c'était normal, il piquait, il me faisait mal et je supportais la douleur. **J'attends donc une information de la part du médecin qui me prend en charge. Je trouve que, c'est comme un entrepreneur, si je vais chez un client, j'estime que le client ne connaît pas. Donc il faut que je lui explique tout de A à Z, même 10 fois s'il faut, mais il faut que le client comprenne à un moment donné là où je veux en venir parce que là où je veux en venir, c'est pour le client, ça n'est pas pour moi. Le médecin pour moi, c'est la même chose... S'il n'écoute pas son patient ou s'il n'explique pas au patient, le but du jeu, le patient ne saurait pas s'aider lui même à guérir. »**

**Thème 3 : L'opinion des patients**

Justement on en vient à la prochaine question : « Qu'attendez-vous de votre médecin traitant vis-à-vis du dépistage ? **(7. « Que pensez-vous de l'implication de votre médecin traitant dans votre décision par rapport à la réalisation de ce test ? »)**

-« **J'attends l'information, le suivi et nous montrer le chemin pour prendre les bonnes décisions. Avoir un bon guide. Mais un guide ne veut pas dire, ce représentant pharmaceutique me pousse à donner ces médicaments-là, je vais donc les donner. Non, un médecin qui dit, j'ai plusieurs choix de médicaments, qui explique bien au patient, que celui-là il convient très bien mais il y a certains points qui sont négatifs, celui-là aussi mais cette partie là est plus intéressante. Que le patient puisse dire non moi le produit chinois je veux pas, produit ceci non plus, moi je veux le produit un peu plus cher mais il me conviendra mieux parce que le médecin me connaît et sait quelle direction il veut prendre pour me guérir. »**

Donc vous n'avez éprouvé aucune crainte vis-à-vis du dépistage ?

-« **Non. Et si même il y avait un cancer, il vaut mieux le savoir maintenant pour se dire, ok, j'ai encore pour deux ans et bien ces 2 ans là on va les vivre. Et pas je n'ai rien, en sachant qu'il y a quelque chose qui ne va pas. Puis après sur 5 mois, on n'a pas eu le temps de vivre et on n'est plus là... »**

Et le fait d'en parler, ce n'est pas un sujet qui vous gêne ?

-« **Non, pas du tout.** »

**6. « Parlez-moi des atouts et/ou des obstacles à ce test selon vous ? »**

« Par rapport au kit, c'est logique. Le seul truc c'est quand on doit aller avec la petite pastille dans les excréments, ils mettent sur le papier qu'il faut faire des signes comme ça et comme ça. Quand les selles sont grasses ça ne prend pas, à l'inverse quand elles sont trop flatsh ça se salit facilement. Ce serait mieux à la limite d'avoir une partie test en plastique comme c'est et avoir un petit coton-tige bien serré qui lui va prendre les dernières selles dessus pour avoir tout. Mais puisque ça va dans un liquide, de toute façon même le peu qu'il y a sur la languette se mélange automatiquement. Je suppose que si je n'ai rien reçu c'est que j'ai bien fait le test. Parce que la première fois, j'avais bien lu le papier. Ici, je ne l'ai pas fait et j'ai ouvert le petit test parce que je trouvais qu'il n'y en avait pas assez. Et je me suis rendu compte qu'il y a avait du liquide, que j'avais oublié. Ca a un peu coulé. Le plus dur c'est de prendre le temps de faire le test. Il est là mais on l'oublie toujours quand on va à la toilette. Puis on ne peut pas le faire le week-end ni avant. Le mieux serait de dire aux personnes de le faire le lundi. »

Et donc il n'y a pas d'obstacle selon vous ? Le fait de payer une consultation pour en parler et le commander ne vous retient pas ?

-« La vie est comme ça. Si à un moment donné, on se dit que tout est cher, ok, mais on a de l'argent pour ce qu'on veut bien. Je trouve que la santé, c'est important. Se passer d'aller en vacances, c'est très facile à faire, se passer de se soigner pour pouvoir continuer à travailler et à aller en vacances, ça n'a pas de prix. En plus le test est gratuit. Le jour où ça sera payant tout le monde viendra pleurer ! »

**8. « Avez-vous été systématiquement convoqué par courrier postal de façon bisannuelle ? »**

-« C'est la deuxième fois que j'ai reçu le dépistage. »

Pour ma part, mes questions sont terminées. Je vais vous informer un peu plus à propos de ce dépistage. (...) Je vous remercie de votre participation et de votre collaboration.

**Entretien n°9 datant du 31/01/20**

**Age :** 69 ans

**Sexe :** féminin

**Profession:** gérante de magasin

**Etat matrimonial :** mariée

Bonjour Madame,

Je vais vous réexpliquer en quelques mots, le but de l'enquête que je réalise pour mon travail de fin d'étude. Cette enquête est relative à l'avis des patients quant aux raisons du manque de participation au dépistage du cancer colorectal sur base de l'échantillon de selles, iFOBT pour *immunological fecal occult blood test*, autrement dit d'une recherche de sang occulte dans un échantillon de selles. Le but final étant de saisir des pistes pour les médecins généralistes afin qu'ils puissent vous sensibiliser davantage à cette problématique et ainsi améliorer votre participation à ce test.

Bien évidemment, je m'engage personnellement à ce que cet échange soit tout à fait confidentiel. Si vous êtes d'accord, je vais juste enregistrer notre conversation afin de pouvoir la réécouter à tête reposée pour la rédaction de mon travail. Après retranscription écrite, ces enregistrements audios seront détruits.

Le plus important pour moi et de recueillir votre avis, donc il n'existe pas de bonne ni de mauvaise réponse... Je vais simplement vous poser des questions auxquelles vous répondrez avec vos mots.

Avez-vous des questions éventuelles avant que l'on ne commence notre échange ? Si mes interrogations vous indisposent, n'hésitez pas à me le faire savoir. Par ailleurs, vous êtes bien entendu libre de mettre fin à l'entretien dès que vous le souhaitez.

Pour commencer je vais juste vous demander votre ancienne profession.

-« *J'étais gérante de magasin de décoration* »

Et vous êtes mariée avec monsieur depuis longtemps ?

-« *C'est mon deuxième mari. Nous sommes mariés depuis 25 ans mais nous sommes ensemble depuis 28ans.* »

### **Thème 1 : La connaissance des patients**

**1. « Parlez-moi de la première fois où vous avez entendu parler du dépistage du cancer colorectal ? »**

-« *Je ne sais plus... Je n'ai jamais vraiment fait attention, pour vous dire la vérité.* »

Mais vous avez reçu une petite brochure ?

-« *Oui mais ça ne m'a pas interpellé. Vous savez, je suis une personne assez fataliste. Donc je ne m'inquiète pas de ce qu'il pourrait m'arriver plus tard. C'est comme le cancer du sein. Je ne suis pas une pour faire les mammographies. J'en ai fait. Mon mari est derrière moi pour que je les fasse.* »

Donc avant la brochure, vous n'aviez jamais entendu parler de ce dépistage ?

-« *Si dans les informations on en parle. Mais je ne me suis jamais vraiment intéressée à tout ça. Je ne me sentais malheureusement pas concernée. Bien que ma maman a toujours eu des problèmes d'intestin. J'ai été opérée parce que j'avais les organes qui descendaient. C'était par le chirurgien spécialisé pour les maladies de la femme. Il m'avait dit que sa suspension tiendrait 10 ans. Ça fait 15 ans et ça tient toujours.* »

Donc vous n'êtes pas interpellée par les préventions que l'on fait ?

-« *Je suis un peu négligente, je vous l'avoue... Mais mon homme c'est tout à fait le contraire de moi, il est très prévoyant.* »

Et vous êtes négligente pourquoi ?

-« *Je suis très attentive pour les autres mais pas pour moi même, c'est bête mais c'est comme ça... Même pas par peur, je n'ai peur de rien. Arrivera ce qu'il arrivera... Pour moi c'est comme ça mais pas pour les autres.* »

**2. « Que savez-vous à propos de ce dépistage malgré tout? Comment il se réalise ? Quelles sont les alternatives s'il y en a d'autres? »**

-« *Je suis honnête, je n'ai jamais lue la brochure. Je ne sais donc rien à ce propos.* »

### **Thème 2 : La compliance des patients**

Vous avez réalisé le test récemment mais pourquoi avoir attendu autant de temps ? (4. « **Avez-vous déjà réalisé ce test ?** » / « **Parlez-moi des raisons/motifs qui vous ont poussés à le faire ?** »)

-« C'est parce que vous m'avez parlé de votre TFE et je me suis dit pourquoi pas aider une jeune. Donc je ne l'ai pas fait pour moi mais pour vous. Je l'ai vraiment dit à mon mari : c'est très bien, je sais que c'est bon pour moi mais je le fais pour elle. Et je l'ai fait sans me soucier de quoi que ce soit. »

Même si vous n'aviez pas spécialement beaucoup d'informations ?

-« Oui, j'ai foncé et je n'ai pas réfléchi plus loin. »

Vous savez un peu comment se passe la suite des choses si le test revenait positif ? (5. « **A ce sujet, que comptez-vous faire pour poursuivre les investigations?** »)

-« Vous m'avez dit que je devrais passer éventuellement une colonoscopie. »

Et ça ne vous gênerait pas ?

-« Non. Mon mari l'a déjà fait, ça s'est bien passé. Donc ça ne m'inquiète pas du tout. Pourquoi aurait-on peur, on est endormi. »

Vous connaissez les risques de ce type d'examen?

-« Non. Je ne me pose pas de questions. Je dois le faire, je dois le faire. Je vous suis tête baissée. »

### **Thème 3 : L'opinion des patients**

6. « **Par rapport au test que vous avez réalisée, parlez-moi des atouts et/ou des obstacles à ce test selon vous ?** »

-« C'est facile et c'est bien expliqué. Le fait de manipuler des selles ne m'effraie pas. Vous savez j'ai langé tellement de bébés que tout ça je connais. »

Dans ce cas, la procédure a été faite différemment étant donné que c'est moi qui vous l'ai commandé. Mais normalement vous êtes convoquée à vous rendre chez votre médecin pour commander le kit. Donc le fait de devoir y aller, vous a auparavant freiné ?

-« Vous savez j'ai toujours fait priorité à autre chose. J'ai eu beaucoup les enfants petits et tout ça et je me suis toujours dit, plus tard, plus tard... Comme je n'avais rien. »

Donc ce sont les symptômes qui vous préoccupent ?

-« Non. Je vous dis je ne suis pas préoccupée par grand chose en fait. Je suis plus préoccupée par mon mari que moi-même. Parce que moi je me dis, bon voilà... »

7. « **Que pensez-vous de l'implication de votre médecin traitant dans votre décision par rapport à la réalisation de ce test ? Qu'attendez-vous de lui ?** »

-« Ben il est très important. C'est le fil conducteur. Le médecin traitant, pour moi, c'est la personne la plus importante à partir du moment où on est malade, où on a quelque chose. Pourquoi je vous ai choisie vous car quand mon mari était malade vous avez très bien réagi et vous avez été directe. J'ai dit à mon mari, je reste chez elle... La confiance... »

Donc vous attendez d'être malade pour le voir et pour lui poser des questions ? Donc vous attendez les symptômes ?

-« **Oui.** »

Donc au niveau dépistage vous n'êtes pas vraiment pour ?

-« **Je dois toujours me faire pousser par quelque chose. Vous voyez, vous m'en avez parlé et j'ai dit ok. Il me faut quelqu'un pour prendre la décision car de moi-même je ne le ferai pas. Le car pour les mammographies vient chaque année sur la place, je reçois une invitation mais je n'y vais pas pour autant. Mais si le médecin me dit d'y aller alors j'y vais.** »

Et pourquoi plus nous qu'un autre ?

-« **Je ne sais pas... parce que peut-être je vous fait confiance. Mais je ne me pose pas plus de questions. Je me dis que si on me propose de le faire c'est que je dois le faire, que c'est dans mon intérêt. Mais sans me poser de questions. J'attends du médecin qu'il me guide. Les informations je les prends avec mais voilà.** »

**8. « Avez-vous été systématiquement convoqué par courrier postal de façon bisannuelle ? »**

-« **J'ai bien reçu la première convocation,** il y a de cela 20 ans. A ce moment là, j'allais encore faire mes mammographies, puis j'ai été opérée par le gynécologique. **Elle est morte d'un cancer du sein. Et ça m'a bloquée.** »

Pourquoi avoir fait plus la mammographie que le test sur échantillon de selles ?

-« **Parce qu'on parlait toujours du cancer du sein et voilà. C'est marrant dans ma tête à moi, c'est peut-être ridicule mais le cancer du colon j'ai toujours cru que c'était plus pour l'homme.** Pourquoi je n'en sais rien... »

(...)

Pour ma part, mes questions sont terminées. (...) Je vous remercie de votre participation et de votre collaboration.

**Entretien n°10 du 17/02/20**

**Age :** 73 ans

**Sexe :** féminin

**Statut matrimonial :** veuve

**Profession :** anciennement blanchisseuse

Comme vous l'avez lu mon étude est à propos du dépistage du cancer du colon sur base de l'analyse de selles que vous avez déjà réalisée, uniquement celle-là, donc la colonoscopie ou les autres examens n'entrent pas en compte. Bien évidemment vous être libre de clôturer notre entretien à tout moment. Le but étant de trouver des pistes pour les médecins afin qui puissent vous pousser davantage à faire ce test. Cet échange reste confidentiel, en aucun cas, je ne cite votre nom. Si vous êtes d'accord, je vais juste enregistrer notre conversation pour pouvoir l'analyser par la suite.

Je vais juste commencer par vous demander votre ancienne profession.

-« **Employée. Je travaillais toujours avec des personnes. J'avais un guichet et je m'occupais du service chômage.** »

Et vous êtes mariée ?

-« **Depuis 45 ans.** »

**Thème 1 : La connaissance des patients**

Pour rentrer dans le vif du sujet

**1. « Pouvez-vous me parler de la première fois où vous avez entendu parler du dépistage du cancer colorectal sur base de l'échantillon de selles? »**

-« J'en avais entendu parlé par des connaissances et puis je l'ai vu, je pense à la télé. Et je me suis dit que vu que j'ai des gros problèmes de constipation depuis que je travail, depuis l'âge de 20 ans, je me suis dit que ce serait peut-être intéressant de le faire également. »

Et donc votre médecin ne vous en a jamais parlé ?

-« Non. »

Et vous n'avez jamais reçu une brochure à la maison ?

-« Peut-être, c'est juste et je l'ai lue. Je me suis dit que ça me concernait donc je me suis dit pourquoi ne pas le faire. Parce que je fais aussi le dépistage du cancer du sein, je vais chez la gynécologue. Donc autant être prévenante. »

A propos de vos amis, il s'était passé quelque chose en particulier ou vous en parliez comme ça?

-« Non on en avait parlé comme ça étant donné mes problèmes digestifs. Puis j'ai une connaissance qui a eu un cancer des intestins et alors il disait, il faut quand même mieux faire les tests. Alors je me suis dit, il parlait des selles qu'on pouvait détecté un peu de sang... Ici je viens de le commander pour mon mari. »

Donc cette histoire vous a sensibilisée ?

-« Disons que ce n'est pas pour ça que l'on aura rien mais moi je me suis dit que, comme j'ai vraiment de gros soucis, fais-le, au moins tu verras s'il y a un soucis ou l'autre et ainsi tu peux y remédier. J'avais l'impression que j'avais un poids en moins. »

**2. « Justement à propos de ce dépistage que savez-vous? A qui il s'adresse ? Comment il se réalise ? »**

-« Je pense qu'il s'adresse à tout le monde mais je pense que les personnes à partir d'un certain âge sont plus sensibles à faire le test que les jeunes. Quand on est jeune, on se dit que rien ne peut arriver. »

Et vous savez à partir de quel âge on le fait ?

-« Je dirais à partir de 45-50 ans. »

Oui c'est juste, donc c'est 50 ans jusqu'à 74 ans. Et vous savez quand il se réalise ? Pour vous comme ça s'est passé ?

-« Je l'ai commandé et je l'ai eu par la poste. Et alors je l'ai fait. Je me rappelle, je l'ai fait quand il y avait la canicule et j'ai même pensé que je n'allais pas le mettre dans la boîte aux lettres avec la chaleur, donc j'ai été l'apporter à la poste. Pour ne pas que la chaleur change le test. »

Et donc c'est vous, de votre propre initiative qui l'avez commandé ?

-« Oui c'est moi, par internet. »

Et vous n'avez jamais pensé à en parler à votre médecin traitant avant de prendre la décision de le faire?

-« Non, je me suis dit le médecin traitant aura le résultat et s'il y a un soucis il me convoquera. J'avais tout lu et je pensais savoir assez pour le faire. »

Et au niveau du suivi, savez-vous comment ça se passe ?

-« Ca non, je ne sais pas quand je vais devoir en refaire un. »

Donc c'était la première fois que vous l'aviez fait ? Donc vous l'avez eu un petit peu plus tard que préconisé.

-« **Parce quand j'avais 50 ans je n'en ai jamais entendu parler.** »

## **Thème 2 : La compliance des patients**

Donc vous avez fait le test et si je résume bien, les motifs qui vous ont poussées à le faire sont principalement votre ami. **(4.« Donc vous avez-vous déjà réalisé ce test ? Parlez-moi des raisons/motifs qui vous ont poussés à le faire ? »**

-« **Disons que je suis quand même assez curieuse aussi. Et je me dis que si on fait tous ces dépistages, ce n'est pas pour rien, donc... Personne n'est à l'abri. Ma maman à 80 ans elle a eu un cancer des ovaires. Donc ce n'est pas quand on est jeune, ce n'est pas quand on a 50 ou 60 ans, ça peut arriver n'importe quand. Et quand on a la possibilité de pouvoir faire un dépistage, moi, je le fais.** »

Et sans crainte ? Il n'y a pas eu un moment où vous vous êtes dit j'ai peur des résultats ou de la suite ?

-« **Non. Parce que je me suis dit : si tu as quelque chose, on verra et alors on te soigne. Il ne faut pas se cacher la face non plus. Quand j'ai un problème je l'affronte.** »

Pourquoi ne pas l'avoir fait plus tôt ?

-« **Parce que je ne savais pas. Je me suis dit on le fait peut-être quand on a détecté quelque chose mais pas avant. Mon médecin ne m'en a jamais parlé. Même pour le reste je dois demander. Avec le dossier global, on voit quand même tout, on pourrait mettre un rappel, prochaine visite faire ça. Le temps passe tellement vite, on ne se rend pas compte qu'on a fait ça à tel moment. Moi je note tout ! Puis je n'ai pas vu énormément de brochures non plus. C'est quand j'ai eu quelque chose, je ne sais plus si c'est sur internet, ou bien quand vous me parlez de brochure, je pense même que c'était à mon nom. Oui c'est parce qu'avant je faisais toujours des dépistages dans des cars. Et ils savaient peut-être mon adresse, je ne sais pas... »**

En effet, à partir de 50 ans, ils vous convoquent...

-« **Mais je ne l'ai jamais eu avant... Ici j'ai 65 et je l'ai fait l'année dernière.** »

Justement par rapport à la suite des choses, donc vous ne savez vraiment pas ce qu'on fait ? Donc ici votre test était négatif, donc tout à fait bon mais vous ne savez pas quand vous devez le refaire ?

-« **Non. Je supposais que comme j'avais fait le test, on me recontacterait le moment venu.** »

Et vous n'avez pas osé en parler à votre médecin traitant ?

-« **Je n'en ai même pas parlé comme je n'avais rien eu.** »

Et vous seriez d'accord de le refaire ?

-« **Oui s'il faut, je le refais.** »

Normalement en Wallonie, si vous avez bien fait le test, dès vos 50 ans on vous convoque par courrier via la brochure pour le faire puis s'il revient négatif, vous devez le refaire tous les 2 ans et on vous le rappelle par la poste avec directement le kit. Et s'il était positif, à ce moment-là c'est qu'il y a du sang visible ou non dans l'échantillon, il faut aller vers la colonoscopie. Est-ce-que ça vous iriez plus loin si votre test revenait positif ? **(5. « A ce sujet, que comptez-vous faire pour poursuivre les investigations? »)**

-« **Oui, bien sur, sans hésitation.** »

Donc la colonoscopie ne vous fait pas peur ?

-« **Disons que je n'irais pas de gaité de cœur mais quand il faut, il faut... je préfère si j'ai quelque chose de trouver le problème directement que d'attendre trop longtemps et puis c'est trop tard.** »

Et justement, ici vous n'avez pas attendu les symptômes, vous avez reçu l'information et vous l'avez fait directement. Mais pour vous, quel est le bon moment pour le faire, sans savoir que c'est à partir de 50 ans ?

-« **Logiquement, quand on le reçoit la première fois. Je suis préventive.** C'est pour tout que je fais ça. L'année dernière, j'ai eu une fracture de la racine de ma dent, on a dut me refaire une greffe osseuse. La semaine dernière, on m'a mis l'implant. Je vous garantis c'est une procédure aussi. Beaucoup de gens se diraient je ne le fait pas de peur. C'est pas agréable, ici je suis encore toute recousue. Mais qu'est-ce que vous voulez quand il faut... »

Vis-à-vis de l'histoire de votre ami, vous n'avez pas pris peur en le faisant ?

-« **Non, parce que ça peut arriver à tout le monde. J'ai une amie depuis octobre, elle a un cancer du sein, elle n'avait jamais rien. J'ai une autre amie qui l'a eu aussi, qui maintenant est en rémission depuis 10 ans. Je connais aussi des gens qui sont décédés. C'est un peu une loterie, ça peut tomber sur n'importe qui. Et il n'y a pas d'âge...** »

Ca dépend. Parce exemple le cancer du colon est plus fréquent à partir de 50 ans, c'est pour ça qu'on le dépistage à cet âge mais c'est vrai que ça peut arriver plus jeune.

### **Thème 3 : L'opinion des patients**

#### **6. « Par rapport à ce dépistage, parlez-moi des atouts et/ou des obstacles à ce test selon vous ? »**

-« **Je n'ai rien vu de négatif ni de positif.** Le positif c'est de renvoyer votre test en vous disant : toute façon ça va aller, je n'aurais rien. »

Et au niveau de la réalisation du test vous l'avez trouvée comment ?

-« **Simple, j'ai lu et j'ai suivi. Ultra facile !** »

Et il n'y a pas de point négatif ? Le fait d'aller chez votre médecin ? De le commander par internet ? La canicule ?

-« **Non. Je n'ai peut-être pas choisi le bon moment. Après je me suis dit que j'aurais peut-être du attendre. Mais j'étais décidée et j'ai foncé. Ici mon mari là, il y a bien 15 jours, et il ne l'a pas encore fait. Il pense toujours qu'il ne peut jamais rien lui arriver. Parce qu'il ne prend pas de médicament et il va avoir 70 ans. Il dit toujours qu'il va bien mais il y a des choses qui sont parfois cachées. Quand il va le faire c'est moi qui vait devoir lui préparer mais il ira le porter lui même.** »

Il n'y a aucune réticence étant donné que ça touche aux selles ?

-« **Non.** »

Ce n'est pas non plus un sujet qui vous incommode étant donné que vous n'en avez pas parlé à votre médecin traitant ?

-« Non. Une fois c'était en été, après je suis partie en vacances. Je vous avoue ça m'est complètement sortie de la tête. Puis en rentrant je me suis dit, tiens tu n'as rien eu, c'est que tout était bon. Et je suis repassée après, j'ai demandé et il m'a dit que tout était bon donc **on n'en a pas parlé.** »

**7. « Vis-à-vis justement du médecin traitant pouvez-vous me dire quelle est son implication dans votre décision par rapport à la réalisation de ce test ? Pouvez-vous me dire ce que vous attendez de lui par rapport à la prévention ? »**

-« Peut-être **me le rappeler. Je pense que le noter à partir d'un certain âge. Le proposer, imposer non ! Mais le proposer et vous en faites ce que vous voulez. Mais au moins vous dire voilà vous pouvez vous adresser là et là, comme j'ai fait. Car en principe quand vous recevez les résultats, vous avez la date et donc il faudrait mettre un rappel pour le faire 2 ans plus tard. Pas le faire systématiquement pour chacun mais celui qui se donne la peine de faire le test, le lui rappeler. Moi, je dis quand je peux faire une prévention, je la fait.** »

Et vous l'expliquer ... ?

-« **Ben je peux lire... Quand j'ai lu tout, j'avais quand même compris.** »

Oui vous saviez comment le faire mais le pourquoi le faire. Ca ne vous aurais pas un peu plus convaincu de vous expliquer ce qu'est le cancer du colon, quels sont les risques, pourquoi on fait le test, ce genre de choses... ?

-« **Peut-être oui. D'abord faire le rappel et puis si ça intéresse le patient alors rentrer plus dans les détails.** »

Donc vous vous n'avez pas été convoquée à vos 50 ans par la poste ? **(8. « Avez-vous été systématiquement convoqué par courrier postal de façon bisannuelle ? »)**

-« **Je vous dis franchement, ça ne me dit rien.** Parce qu'avant j'étais convoquée tous les 2 ans pour le dépistage du cancer du sein dans le car mais je n'ai plus rien eu. Ca fait des années. Et je le fais moi même avec la gynécologue. Je n'ai plus eu de convocation pour le car. Ce que j'ai au bout de X temps je reçois une lettre avec les adresses où je peux aller. Comme le gynécologue, j'allais chaque année, puis c'était tous les 2 ans puis elle m'a dit tous les 3 ans sauf si j'ai quelque chose entre temps. »

Et vous faites tout ça pour quelles raisons ?

-« **En prévention.** Quand je prends ma douche, pas tous les jours, de temps en temps je palpe les seins pour voir si j'ai quelque chose. **Parce que ma sœur a justement eu une boule au sein. Ma maman a eu le cancer des ovaires.** J'ai prévenu directement la gynécologue. Donc quand j'y vais elle fait attention à ça. **Je dis, il vaut mieux prévoir que guérir.**

Justement, il semblerait que le dépistage du sein soit mieux suivi que celui du colon, pourquoi ? Pour vous, c'est un manque d'informations ?

-« **On en parle beaucoup moins. Je ne connais pas tellement de cas de personnes qui ont eu des cancers du colon contrairement au cancer du sein. On en parle. Je veux dire, c'est devenu un cancer banal pour certaine personne, malgré qu'on peut en mourir.** »

En effet, vous avez raison, le cancer du colon se situe en 3<sup>e</sup> position après celui du sein chez la femme et du poumon et de la prostate chez l'homme.

Donc voilà, mes questions sont terminées. Je vais juste me permettre de vous donner quelques informations à propos de ce dépistage. On le fait à partir de 50 ans, jusqu'à 74 ans.

-« Pourquoi 74 ans ? »

Probablement parce que chez les personnes plus âgées les cancers évoluent moins vite.

-« Je ne suis pas d'accord. Ma maman n'avait rien. Elle a fait une chute dans les escaliers. On l'a retrouvée le lendemain en hypothermie. Aux urgences on a fait des tests et ils n'ont rien trouvé. On lui a mis des broches. Donc ça c'était le 31 décembre. Au mois de mars, je voyais qu'elle grossissait à vue d'œil malgré qu'elle mangeait peu. Elle a commencé à avoir des problèmes respiratoires. On a appelé le médecin qui l'a hospitalisée. On nous a parlé d'ascite. Ça montait vers le cœur. On a fait des tests, elle avait une masse de 3k500 en 3 mois de temps. On a toujours pensé que c'était cette chute qui a déclenché. Comme on dit ça se fâche... »

Evidemment il n'y a pas de 100%, bien évidemment si vous avez des symptômes, il faut le dire.

-« Oui j'ai eu du sang dans les selles mais j'avais des hémorroïdes. On m'a ligaturé, c'est désagréable mais je l'ai fait. Tout le monde ne l'aurait pas fait. »

A l'inverse il y a des faux négatifs, faussement réassurants. Donc il n'est pas parfait.

-« Je pense que rien n'est parfait. J'ai une copine elle a passé le dépistage du sein et 6 semaines après elle avait une boule. Donc ça n'est pas pour ça qu'on n'aura jamais rien. Je vais toutes les années chez le dentiste, ça n'est pas pour ça que je n'aurais pas de caries, c'est la même chose... »

(...) En Wallonie, c'est comme je vous ai expliqué, en Flandres, ils reçoivent le kit dès la première convocation et à Bruxelles, c'est tout nouveau, les gens vont chercher le kit chez le pharmacien.

-« Ca c'est bien parce que quand vous le recevez, je suis sûre qu'il y a beaucoup de personnes qui ne font pas le nécessaire parce que c'est embêtant, il faut penser, il faut faire. Et les gens prennent le document et poubelle ! Il n'y a pas beaucoup de gens qui prennent le temps pour eux même. Ou bien on ne lit pas. Oh ça ne m'intéresse pas... »

Donc si ça vient du médecin ça a plus d'impact que la brochure d'après vous ?

-« Je pense... si vous recevez déjà le kit vous allez vous dire c'est quoi ça. Moi je regarde tout mais mon mari lui c'est non. Mais j'ai dit à mon mari : si tu le fais ce n'est pas parce que tu as quelque chose mais justement pour te prouver que tu n'as rien... Je vois ça ainsi. Il faut avoir un peu de courage et se dire que s'il y a vraiment quelque chose, à ce moment là on voit et on fait ce qu'il faut. Ce n'est jamais agréable pour personne d'avoir quelque chose, que ce soit n'importe quoi. Moi j'ai eu des migraines depuis l'âge de 20 ans, je vous garantis que c'était comme une maladie pour moi. Parce que ça durait 3 jours et presque chaque fois les week-ends. Quand on avait une fête j'étais chaque fois au lit. Quand mon stress diminuait j'avais des migraines. Mais il faut faire avec... »

(...)

Il y a justement une nouvelle campagne de publicité à la télé, je ne sais pas si vous l'avez vue ?

-« Moi ce qui est publicité, souvent je passe. Parce que c'est toujours la même chose, c'est de la nourriture... Bref. Peut-être mettre plus de dépliant dans les pharmacies. Il suffit que vous alliez chez le pharmacien, vous le voyez et vous vous dites tiens je vais le faire. Que le fait de le demander, il y a des gens, ils ne le font pas. Déjà internet tout le monde n'aime pas... »

Aussi non, vous pouvez aussi demander à votre médecin qui vous le commande.

« Mais il faut le savoir et ça je ne savais pas... »

(...)

Je vous remercie de votre participation et de votre collaboration. Au revoir.

### **Annexe 3 : Aperçu du déroulement de l'entretien individuel semi-dirigé destiné aux patients dans le cadre de mon TFE :**

« Les patients disposent-ils de toutes les informations exhaustives pour participer en toute connaissance de cause au dépistage du cancer colorectal: enquête en milieu rural auprès de 10 patients concernés par ce dépistage et inventaires des raisons du manque de participation au iFOBT. »

#### *Phase d'introduction*

Bonjour Madame/Monsieur,

Dans le cadre de mon travail de fin d'étude de médecine générale, je réalise une enquête relative à l'avis des patients quant aux raisons du manque de participation au dépistage du cancer colorectal sur base de l'iFOBT pour *immunological fecal occult blood test*, autrement dit d'une recherche de sang occulte dans un échantillon de selles. Le but final étant de saisir des pistes pour les médecins généralistes afin qu'ils puissent vous sensibiliser davantage à cette problématique et ainsi améliorer votre participation à ce test.

#### *Phase de début d'entretien*

Bien évidemment, je m'engage personnellement à ce que cet échange soit tout à fait confidentiel. Si vous êtes d'accord, je vais juste enregistrer notre conversation afin de pouvoir la réécouter à tête reposée pour la rédaction de mon travail. Après retranscription écrite, ces enregistrements audios seront détruits.

Il n'y a pas de stress à avoir, il n'existe pas de bonne ni de mauvaise réponse... Je vais simplement vous poser des questions auxquelles vous répondrez avec vos mots.

Avez-vous des questions éventuelles avant que l'on ne commence notre échange ? Si mes interrogations vous indisposent, n'hésitez pas à me le faire savoir. Par ailleurs, vous êtes bien entendu libre de mettre fin à l'entretien dès que vous le souhaitez.

#### *Phase de réponses*

**Pour commencer je vais juste vous demander quelques informations qui me permettront de vous identifier sans toutefois vous nommer :** votre âge, votre sexe, votre profession, votre état matrimonial.

### **Thème 1 : La connaissance des patients**

1. *« Parlez-moi de la première fois où vous avez entendu parler du dépistage du cancer colorectal ? »*
2. *« Que savez-vous à propos de ce dépistage ? »*

### **Thème 2 : La compliance des patients**

4. *« Avez-vous déjà réalisé ce test ? »*
  - Si la réponse est OUI : *« Parlez-moi des raisons/motifs qui vous ont poussés à le faire ? »*
  - Si la réponse est NON : *« Parlez-moi des raisons/motifs qui vous ont empêchés de le faire ? »*
5. *« A ce sujet, que comptez-vous faire pour poursuivre les investigations? »*

### **Thème 3 : L'opinion des patients**

6. *« Parlez-moi des atouts et/ou des obstacles à ce test selon vous ? »*
7. *« Que pensez-vous de l'implication de votre médecin traitant dans votre décision par rapport à la réalisation de ce test ?*
8. *« Avez été systématiquement convoqué par courrier postal tous les 2ans pour la réitération du test? »*

#### *Phase de fin d'entretien*

Pour ma part, mes questions sont terminées. Mais bien évidemment, je suis toute ouïe si vous avez d'autres choses à ajouter à ce sujet.

Je vous remercie de votre participation et de votre collaboration. Grâce à vous, j'espère pouvoir réaliser un travail de qualité qui me permettra de réussir cette ultime étape et ponctuer ces longues années d'études universitaires. Ce travail officialise en quelque sorte le début de ma carrière en tant que médecin généraliste.

## Annexe 4 : Acceptation du comité d'éthique

### FORMULATION de l'AVIS DU CEHF Cocher la ou les case(s) correspondante(s).

- |                                     |   |
|-------------------------------------|---|
| <input type="checkbox"/>            | étude rétrospective   |
| <input type="checkbox"/>            | étude sur matériel corporel humain résiduel   |
| <input type="checkbox"/>            | mémoire non interventionnel   |
| <input checked="" type="checkbox"/> | mémoire interventionnel consistant uniquement en un questionnaire ou une enquête hors routine |

**Titre de l'étude : « Les patients disposent-ils de toutes les informations requises pour participer en toute connaissance de cause au dépistage du cancer colorectal : enquête auprès de 10 patients d'un cabinet privé en milieu rural et inventaire des raisons du manque de participation au iFOBT. »**

ROBERT Florence soumet pour approbation les documents ou demande repris ci-dessous (*indiquer les versions et les dates*):

- X Document d'information et de consentement participant, Version 3 reçu le 17/12/2019
- X Résumé de l'étude, Version 3 reçu le 17/12/2019
- X Protocole, Version 5 dd. 16/12/2019 reçu le 17/12/2019
- X Questionnaire – enquête, Version 3 dd. 03/12/2019 reçu le 04/12/2019
- X CV de l'étudiant
- X CV du promoteur de mémoire – investigateur principal
- X L'assurance en responsabilité civile "même sans faute" (art. 29 de la loi du 7/05/2004 relative aux expérimentations sur la personne humaine) Ethias dd. 21/10/2019.
- X Autre(s): Formulaire de soumission simplifiée corrigé reçu le 17/12/2019.

#### *A compléter par le CEHF*

Le Comité d'Ethique Hospitalo-Facultaire Saint-Luc - UCL a bien reçu, examiné l'ensemble des documents relatifs au projet de recherche susmentionné.

L'avis du CEHF est :

- X **favorable: le projet peut être initié**

Référence du CEHF: 2019/12NOV/495 (*à mentionner lors de toute correspondance ultérieure*)

N° d'enregistrement belge: .....B 403201942172.....

Date et signature:  
Professeur J.M. MALOTEAUX  
Président CEHF

17.12.2019

## Annexe 5 : Tableau 1 : Recherche de la littérature

Moteurs de recherche	Mots-clés	Critères d'inclusion	Résultats retenus	Résultats sélectionnés
<u>Medline via Pubmed</u>	« patient's opinion screening colorectal cancer »	<ul style="list-style-type: none"> <li>- tranche d'âge concernée,</li> <li>- pertinence,</li> <li>- publications datant des 5 dernières années,</li> <li>- free articles</li> <li>- type d'études : enquêtes transversales (5,11)</li> <li>- Abstract (15) ! Tranche d'âge différente mais sujet pertinent</li> </ul>	94	(5), (11), (15)
	Mesh			(5)
	« barriers of screening colorectal cancer »	<ul style="list-style-type: none"> <li>- focalisation sur les premières propositions d'articles,</li> <li>- dates récentes de publication,</li> <li>- type d'études : revues systématiques</li> </ul>	1057	(6), (7)
	« patient's preferences screening colorectal cancer »	<ul style="list-style-type: none"> <li>- types d'étude : revue systématique (4), étude transversale (11)</li> <li>- ! (4) : publications de 1990 à 2013 mais pertinence du sujet et autres dépistages exposés</li> </ul>	28	(4), (12)
	« low screening participation colorectal cancer »	<ul style="list-style-type: none"> <li>- article récent,</li> <li>- enquête transversale,</li> <li>- étude antérieure mais pertinente</li> </ul>	322	(8)
<u>Trip Medical Database</u>	« membership screening colorectal cancer »	<ul style="list-style-type: none"> <li>- étude de cohorte rétrospective,</li> <li>- pertinence,</li> <li>- les trois niveaux de la problématique sont abordés</li> </ul>	526	(9)
<u>Cochrane Library</u>	« barrier of screening colorectal cancer »	<ul style="list-style-type: none"> <li>- essais randomisés (1, 3), revue systématique (2)</li> <li>- pertinence,</li> <li>- tranche d'âge cible,</li> <li>- articles récents</li> </ul>	217	(1), (2), (3)
<u>CisMef</u>	« dépistage cancer colorectal »	<ul style="list-style-type: none"> <li>- abstract,</li> <li>- thèse ! Réserves émises vis-à-vis des résultats étant donné le faible échantillon</li> <li>- pertinence,</li> <li>- publications récentes</li> </ul>	84	(14), (16)
<u>Revue d'éducation à la santé</u>	« dépistage cancer colorectal »	<ul style="list-style-type: none"> <li>- revues d'apparition récente,</li> <li>- Belgique concernée</li> </ul>	535	2 revues
<u>EM consult</u>	« colorectal cancer screening »	<ul style="list-style-type: none"> <li>- abstract,</li> <li>- articles récents,</li> <li>- pertinence,</li> <li>- gratuité des articles</li> </ul>	27259	(5)
<u>Google Scholar</u>		<ul style="list-style-type: none"> <li>- articles récents mais aussi ultérieurs à 5ans suggérés pertinents,</li> <li>- étude qualitative ; point de vue médical,</li> <li>- Belgique concernée</li> </ul>		4 ressources dont (10), (13)
<u>PharmaSphère</u>		<ul style="list-style-type: none"> <li>- spécifique à la Belgique ; p14</li> </ul>		1 revue
<u>Le Pharmacien</u>		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Article récent ; sujet relaté dans TFE</li> </ul>		1 article
<u>Medisphère</u>	« cancer colorectal »	<ul style="list-style-type: none"> <li>- étude randomisée</li> <li>- pertinence du sujet</li> <li>- recherche de solutions</li> <li>- spécifique à la Belgique et aux disparités régionales</li> <li>- articles récents</li> <li>- ! léger conflit d'intérêt ; avis plutôt personnel de deux médecins.</li> </ul>	61	3 articles

