



Disponible en ligne sur
SciVerse ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France
EM|consulte
www.em-consulte.com



Article original

Perception et impact psychologique du frottis anormal en France. Résultats comparatifs d'une enquête européenne

*Perception and psychological impact of an abnormal Pap smear.
Results of a comparative European survey*

J. Monsonego^{a,*}, J. Cortés^b, D. Pereira da Silva^c, A.-F. Jorge^c, P. Klein^d

^aInstitute of the Cervix, 174, rue de Courcelles, 75017 Paris, France

^bSpanish Society of Obstetrics and Gynaecology, Alfonso el Magnánimo 29, 07004 Palma de Mallorca, Espagne

^cCervical Pathology Unit, Portuguese Institute of Oncology in Coimbra, Santo António dos Olivais, 3030 Coimbra, Portugal

^dVision Critical, 61, rue de Monceau, 75008 Paris, France

INFO ARTICLE

Historique de l'article :

Reçu le 21 février 2011

Accepté le 14 avril 2011

Disponible sur Internet le xxx

Mots clés :

HPV

Frottis

Cancer du col de l'utérus

Vaccination

Information

Éducation

RÉSUMÉ

Objectif. – La disponibilité de l'information sur le HPV et le frottis s'est accrue de façon spectaculaire avec l'introduction de programmes nationaux de vaccination. Mais les données sur l'efficacité de cette information sont limitées. Or, notre souhait est de réduire l'anxiété des patientes et de favoriser une meilleure délivrance de l'information.

Patientes et méthodes. – C'est pourquoi une étude de cohorte fondée sur un questionnaire a été réalisée afin d'enquêter sur l'expérience des femmes à l'annonce d'un résultat de frottis anormal, puis les événements qui en découlent, ainsi que sur la prise en charge de leur praticien. Cet article se focalise sur l'expérience française qu'il était de données comparatives avec l'Espagne et le Portugal.

Résultats. – Il en ressort que, face à des réactions de stress et d'anxiété, le niveau d'information venant du corps médical est ressenti comme encore insuffisant, tandis que la pratique d'Internet comme source d'information a ses limites et ses dangers. L'entourage, lui, est très présent, ce qui corrobore la nécessité d'une meilleure information du public.

Discussion et conclusion. – L'uniformité et uniformisation des stratégies d'information n'est pas encore à l'heure européenne.

© 2011 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

ABSTRACT

Objectives. – The availability of information on HPV and Pap tests has increased dramatically with the introduction of national HPV vaccination programs. But data on the effectiveness of this information is limited. However, our desire is to reduce patient anxiety and promote better delivery of information.

Patients and methods. – Therefore a questionnaire-based cohort study was conducted to investigate women's experience with the announcement of an abnormal Pap smear result, then the ensuing events, as well as their practitioner's management. This article focuses on the French experience, underpinned by comparative data with Spain and Portugal.

Results. – It shows that, face with stress reactions and patient's anxiety, the level of information from the medical profession is still seen as inadequate, while the Internet as an information source has its limitations and dangers. The close entourage is most relied on, which supports the need for better public information.

Discussion and conclusion. – Uniformity and standardization of information strategies is not yet on European time.

© 2011 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

Keywords:

HPV

Pap smear

Cervical cancer

Vaccination

Information

Education

1. Introduction

Le cancer du col de l'utérus, qui touche chaque année presque 530 000 femmes dans le monde, avec une issue fatale pour

* Auteur correspondant.

Adresses e-mail : admin@eurogin.com, jmonsonogo@wanadoo.fr
(J. Monsonego).

275 000 d'entre elles, est aujourd'hui le deuxième cancer féminin le plus fréquent. Dans les 27 pays de l'Union européenne (UE), on recense 31 000 cas/an pour 13 000 décès [1]. À l'origine des lésions précancéreuses et cancéreuses du col : certains types du papillomavirus humain (HPV : Human Papillomavirus) [2,3]. Bien que programmes et campagnes de dépistage fondés sur le frottis aient permis de considérablement réduire incidence et taux de mortalité du cancer du col [3,4], le dépistage de routine, ainsi qu'une visibilité accrue de cette maladie dans l'ensemble de la population, ont néanmoins abouti à une plus vive préoccupation et inquiétude chez les femmes susceptibles de développer ce cancer – comme en témoigne l'exemple français, décrit et analysé dans cet article en comparaison à deux autres pays européens.

En effet, la nouvelle d'un résultat de frottis anormal suscite le plus souvent anxiété et angoisse chez les femmes [5–7], et ce quel que soit le grade de la lésion retrouvée [8]. Certaines études suggèrent même que ce sentiment douloureux perdure jusqu'à deux ans après le test [9]. Les éléments anxieux sont : la perception d'un risque de développer un cancer, un test HPV positif ou une absence de test, une incompréhension des résultats, ou encore une inquiétude quant à la possibilité d'avoir des enfants [10–14]. Des résultats ininterprétables (c'est-à-dire demandant la réalisation d'un nouveau test) entraînent un niveau d'anxiété comparable, dû à une information inadéquate [15,16].

C'est pourquoi on peut affirmer que, autant que les conséquences possibles d'un test anormal, le manque d'information médicale précise et compréhensible est un élément majeur dans l'apparition de l'anxiété [17]. Un tel phénomène est notamment évident lorsque l'on constate que, dans le cadre d'un premier frottis avec test HPV, les femmes testées manifestaient davantage d'anxiété que celles qui n'avaient pas subi le test, ce quel que fût le résultat [18]. Inversement, les femmes positives au HPV, en attente d'un second test, voyaient leur inquiétude soulagée par une information adéquate [19]. C'est ainsi que, par exemple, une étude irlandaise portant sur plus de 1000 patientes a démontré qu'une fausse idée et une fausse perception du test HPV étaient autant de barrières mentales génératrices de stress, détresse et même associées à un risque augmenté de cancer du col [20].

L'introduction et la mise en place, en Europe, de programmes nationaux de vaccination anti-HPV, ainsi que de campagnes de dépistage du cancer du col, ont été largement médiatisées. En sorte que l'information sur le cancer du col et le HPV est devenue hautement accessible, tout en étant passablement incontrôlée. Or, l'apport d'une information appropriée est un élément important pour l'efficacité et la réussite de l'organisation du dépistage du cancer du col. Et, en ce domaine, les données sur la perception qu'ont les patientes de résultats de frottis anormaux sont encore limitées. Récemment, une étude britannique faisait état de la nécessité d'une meilleure communication, sur le contenu comme dans la forme, des résultats, et suggérait que les centres de dépistage spécialisés de même que les généralistes revoient leurs pratiques [21]. C'est ainsi que nous avons souhaité mesurer le niveau de perception des patientes ainsi que la gestion par les médecins de tels résultats de frottis anormaux dans le climat actuel qui encourage la vaccination.

Nous avons initialement mené notre étude à l'aide d'un questionnaire proposé à des femmes ayant reçu des résultats de frottis anormaux. Ce questionnaire recueillait les données suivantes : façon dont était communiqué le mauvais résultat, sentiments et réactions des femmes à l'annonce du résultat, soutien apporté et information délivrée sur les conséquences potentielles du diagnostic ; également, impact que cette nouvelle avait sur leur quotidien. Ce questionnaire a été distribué dans plusieurs pays de l'Europe ; dans cet article, nous nous concentrons sur les résultats français et donnons quelques éléments de comparaison avec l'Espagne et le Portugal.

Enfin, cette enquête a été mise en œuvre par la fondation internationale Women Against Cervical Cancer (WACC ; site Web <http://www.wacc-network.org>) dans le cadre d'un programme éducatif sur le dépistage du cancer du col. Il nous revient aujourd'hui, comme nous y insistions plus haut, d'en dégager, souligner et expliquer les spécificités françaises.

2. Patientes et méthodes

2.1. Patientes

Il s'agit d'une étude transversale, dont le recrutement a été effectué sur un total de 40 centres médicaux et cabinets de gynécologie en France, en Espagne et au Portugal, entre mars et juillet 2008. Les gynécologues sélectionnés par la WACC [22] et participant à l'enquête remettaient le questionnaire à leurs patientes, qui le remplissaient dans la salle d'attente avant la consultation. Étaient éligibles les femmes, qui, dans les 12 mois, avaient reçu au moins un résultat de frottis anormal (*atypical squamous cells of undetermined significance* [ASCUS] ou plus sévère). Si le gynécologue considérait que la patiente avait des difficultés d'expression ou manifestait une déficience intellectuelle, elle était exclue.

2.2. Questionnaire

L'auto-questionnaire de notre enquête a été élaboré en anglais par un groupe de travail de la fondation WACC, puis traduit dans la langue des pays concernés. Ce questionnaire peut être consulté sur le site Internet de la fondation WACC (<http://www.wacc-network.org>) [23]. En deux mots, il était composé de 15 questions couvrant les aspects démographiques et diagnostiques, la façon dont les participantes avaient été informées du résultat anormal de leur test par frottis, ce qu'elles avaient éprouvé à cette annonce, ce qu'elles pensaient du soutien reçu du réseau médical comme de leur entourage, le traitement qu'elles prenaient et enfin la façon dont elles étaient informées de leur état. Aux questions correspondaient des réponses fixes à cocher dans des cases, et la plupart s'accompagnait d'une option « autre » avec texte libre. Était précisé pour chaque question le nombre de réponses autorisé. Pour les questions concernant le soutien reçu, l'impact sur le quotidien et l'appréciation de l'information, les participantes devaient remplir une échelle d'évaluation de 1 à 10 (1 étant le niveau le plus bas d'information/impact/soutien et 10, le niveau le plus haut).

2.3. Analyse

Les données étaient centralisées dans une base de données et analysées de façon globale ainsi que par pays. Toutes les données ont fait l'objet d'une analyse statistique descriptive. On comptait entre 2 et 18 % de données manquantes par question.

3. Résultats

Sept cent soixante-cinq Françaises sur un total de 1475 participantes (Espagne : 467 ; Portugal : 243) avec un résultat de frottis anormal ont accepté de participer à l'étude. Leurs caractéristiques démographiques sont résumées dans le [Tableau 1](#), dans lequel il convient de souligner l'homogénéité entre France, Espagne et Portugal.

Sur une majorité de participantes âgées de moins de 50 ans, il est intéressant de noter la proportion non négligeable (35 %) de Françaises âgées de moins de 30 ans. Une petite moitié était mariée ou vivait en concubinage, tandis qu'une bonne moitié avait au moins un enfant. Un tiers, toutefois, était sans enfant (à la différence de l'Espagne et du Portugal – 10 et 8 % respectivement).

Tableau 1
Caractéristiques démographiques des participantes.

	% patientes			
	Total	France	Espagne	Portugal
	(n = 1475)	A (n = 765)	B (n = 467)	C (n = 243)
Âge (années)				
< 30	26,6	34,9 ^{Ca}	28,6 ^C	16,3
30 à 39	37,9	35,9	35,7	42,2
40 à 49	22,3	19,1	23,8	23,9
50 à 59	8,9	7,6	7,5	11,7
≥ 60	2,7	2,2	1,5	4,2
Données manquantes	1,6	0,3	2,9 ^A	1,7
Statut marital				
Mariée/en concubinage	55,2	57,6	50	59,3
Célibataire	32,3	33,3 ^C	38,2 ^C	24,1
Divorcée	10,3	8,3	10,3	12,5
Veuve	2,2	0,8	1,5	4,1 ^A
Nombre d'enfants				
0	16,4	30,7 ^C	10,4 ^C	8,4
1	26,1	22,5	22,1	33,3
2	23,5	16,6	23,1	30,9 ^A
> 2	11,4	9,7	12,0	12,6
Données manquantes	22,6	20,5	32,4 ^{AC}	14,8

Les lettres indiquent que la valeur est significativement supérieure à un niveau de risque de 0,1 %.

^a Par exemple, les 34,9 % de patientes françaises de moins de 30 ans (colonne A) est significativement plus important que les 16,3 % de Portugaises (colonne C).

3.1. Diagnostic, suivi et affects

3.1.1. Communication du diagnostic : la méthode épistolaire française

En France, presque deux tiers (60 %) des résultats anormaux étaient communiqués par lettre, et non, comme en Espagne, au moyen d'un appel téléphonique du médecin ou de sa secrétaire, dans l'idée d'une discussion et d'une prise de rendez-vous (Tableau 2).

3.1.2. Sentiments éprouvés à l'annonce de la nouvelle et soutien : l'anxiété française

De façon générale, quel que soit le pays, l'on peut dire que l'anxiété, la panique et l'angoisse étaient les réactions initiales les plus fréquentes à l'annonce du diagnostic – rarement de la colère ou de l'angoisse (moins de 10 %). Les Françaises développaient cependant une franche anxiété (74 %) et un grand stress (39 %), comparées à leurs voisines espagnoles (36 % et 8 %) surtout, portugaises dans une moindre mesure (67 % et 24 %) (Tableau 2). Plus d'un quart des Françaises (30 %) disaient ne pas comprendre ce mauvais résultat et réclamaient davantage d'information. Tandis qu'après avoir discuté diagnostic, suivi et traitement avec leur gynécologue, la moitié restait inquiète, quoiqu'un tiers pût se dire rassuré et presque un quart (20 %) confiant.

Quant au soutien psychologique reçu par le gynécologue à l'annonce du diagnostic initial, celui-ci était perçu comme raisonnablement bon et suffisant, avec un score moyen de 6,2 (déviations standard [DS] 2,8), sur une échelle allant de 1 à 10 (1 = « complètement seule », 10 = « entièrement soutenue »).

Enfin, la presque totalité des femmes (93 %) parlaient et discutaient de leurs résultats avec une tierce personne : essentiellement le partenaire (69 %), un(e) ami(e) (40 %), ou la mère (37 %). Le score moyen de ce niveau de soutien était de 6,8 (DS 3,2).

3.1.3. Impact modéré sur la qualité de vie

Il était demandé aux participantes d'évaluer l'impact de leur maladie sur différents aspects de leur vie à l'aide d'une échelle

Tableau 2
Frottis anormal : communication, réaction, suivi.

	% patientes			
	Total	France	Espagne	Portugal
	(n = 1475)	A (n = 765)	B (n = 467)	C (n = 243)
Moyen de l'annonce				
Lettre (sous-total)	36,0	58,9 ^{BC}	12,7	36,3 ^B
Du médecin	22,1	33,6 ^B	9,2	23,5 ^B
Du laboratoire ± médecin	13,9	25,3 ^{BC}	3,5	12,8 ^B
Téléphone (sous-total)	52,0	31,9	75,7 ^{AC}	48,4 ^A
Du médecin	24,2	23,4	22,3	26,9
Du secrétariat médical	27,8	8,5	53,4 ^{AC}	21,5 ^A
Autre	13,7	10,6	14,0	16,6
Premières réactions à l'annonce d'un test Pap anormal^a				
Anxiété	59,1	74,0 ^B	36,4	66,9 ^B
Panique	32,9	29,1	25,6	43,9 ^{AB}
Stress	23,3	38,6 ^{BC}	7,6	23,9 ^B
Incompréhension	22,9	25,1	29,9 ^C	13,8
Colère	8,4	7,6 ^C	15,6 ^{AC}	2,0
Incrédulité	9,9	4,5	17,8 ^{AC}	7,5
Culpabilité	8,6	8,4	11,9 ^C	5,4
Autre	6,3	4,9	7,8	6,3
Réactions après explication par le médecin des conclusions et des suites à envisager^a				
Inquiétude	51,5	47,3	56 ^A	51,2
Réassurance	33,9	34,5	30,7	36,4
Confiance	19,2	19,3 ^C	7,3	31,0 ^{AB}
Désarroi	13,7	18,5 ^{BC}	12,5	9,9
Optimisme	17,7	9,8 ^{BC}	19,9	23,5
Soulagement	14,5	11,6	14,9	16,9
Dépression	11,8	15,7 ^C	13,3	6,6
Autre	4,3	7,1 ^B	1,5	4,1

^a Jusqu'à trois réponses autorisées par question.

allant de 1 à 10, où 1 représentait l'absence d'effet et 10, un effet sévère (Tableau 3). Dans l'ensemble, les Françaises constataient un impact modéré de l'annonce du diagnostic aussi bien sur leur vie personnelle et familiale (score moyen : 2,6) que professionnelle (2,5). À noter, une perception nettement moins favorable au Portugal.

3.2. Information sur la maladie et traitements

3.2.1. Traitement : la vague colposcopique

Le diagnostic était principalement celui d'une *cervical intra-epithelial neoplasia* (CIN) 1, avec 25 % de CIN 2 ou 3. Un quart de ces CIN était considéré comme peu sévère ou nécessitant une [simple] surveillance (Tableau 4). Cependant, tandis que les patientes françaises avaient deux fois moins de CIN 1, 2 ou 3, et que le diagnostic était souvent moins grave (35 %) que celui des patientes espagnoles et portugaises, le recours à la colposcopie était bien plus fréquent en France – par ordre croissant, les procédures de

Tableau 3
Impact de la maladie sur différents aspects de la vie.

	Score moyen			
	Total	France	Espagne	Portugal
	(n = 1475)	A (n = 765)	b (n = 467)	c (n = 243)
La maladie a-t-elle eu un impact sur... ?				
Vie de famille	3,0 (2,5)	2,6 (2,4)	2,6 (2,5)	3,8 (2,7) ^{AB}
Vie professionnelle	2,6 (2,4)	2,5 (2,3)	2,4 (2,5)	3,1 (2,5)
Quotidien	3,4 (2,7)	3,4 (2,7)	3,1 (2,7)	3,6 (2,6)
Relation avec le partenaire	4,0 (3,0)	4,0 (2,9)	3,9 (3,1)	4,1 (2,9)

Les valeurs correspondent aux scores moyens (DS) sur une échelle de 1 à 10, où 1 = pas d'effet et 10 = sévèrement affecté.

Tableau 4

Diagnostic, sentiments des patientes vis-à-vis des traitements et impact sur la qualité de vie.

	% patientes			
	Total	France	Espagne	Portugal
	(n = 1475)	A (n = 765)	B (n = 467)	C (n = 243)
<i>Diagnostic anormal</i>				
CIN1	28,4	16,6	39,7 ^A	28,9 ^A
CIN2/3	25,4	16,2	29,8 ^A	30,2 ^A
Sans gravité/nécessitant une surveillance	24,8	34,6 ^{BC}	16,2	23,7
Cancer du col	4,7	2,6	3,3	8,2 ^A
Autre	14,4	22,8 ^{BC}	13,2	7,3
<i>Prise en charge de la maladie^a</i>				
Colposcopie	49,5	70,7 ^{BC}	35,6	42,1
Biopsie	42,0	32,1	44,4 ^A	49,6 ^A
Frottis de contrôle à 6 mois	31,6	26,2	44,2 ^{AC}	24,4
Conisation	30,0	20,0	38,0 ^A	31,8 ^A
Test HPV	22,7	22,4	29,5 ^{AC}	16,1
Frottis de contrôle à 1 an	9,7	8,9	11,7	8,7
Autre	9,3	8,9	8,6	10,3
Hystérectomie	2,1	0,8	2,6 ^A	2,9
Ne savent pas	3,1	3,4	2,2	3,7
<i>Sentiments vis-à-vis du traitement ou de l'attente^b</i>				
Inquiétude	55,9	50,0	53,9	63,9 ^A
Confiance (réassurance)	33,8	31,3	34,2	35,7
Intégrité physique menacée	15,7	21,8 ^{BC}	14,7	10,5
Dépression	10,9	10,4	10,5	11,8
Désarroi	12,0	16,7 ^C	13,4 ^C	5,9
Honte	2,1	3,2	2,2	0,8
Solitude	5,5	10,9 ^{BC}	4,4	1,3

^a Plus d'une réponse possible.^b Jusqu'à trois réponses par question.

suivi le plus souvent prescrites consistaient en conisation (30 %), frottis de contrôle à six mois (32 %), biopsie (35 %) et colposcopie (50 %). Dans l'ensemble, le plan de traitement proposé laissait inquiète la moitié des patientes, contre un tiers rassuré.

Tableau 5

Information sur le traitement et conséquences de la maladie.

	Total	France	Espagne	Portugal
	(n = 1475)	A (n = 765)	B (n = 467)	C (n = 243)
<i>Bien informées...^a (score moyen [DS])</i>				
Maladie	5,9 (3,2)	4,8 (3,0)	6,2 (3,4) ^A	7,0 (2,8) ^A
Traitements	5,9 (3,3)	4,6 (3,0)	6,1 (3,4) ^A	7,0 (2,7) ^{AB}
Conséquences affectives	4,8 (3,2)	3,1 (2,7)	5,1 (3,5) ^A	6,5 (2,8) ^{AB}
Conséquences sur la relation avec le partenaire	5,0 (3,3)	3,4 (2,8)	5,4 (3,5) ^A	6,3 (3,0) ^{AB}
Conséquences sur la vie de famille	4,9 (3,3)	3,1 (2,8)	5,2 (3,5) ^A	6,5 (3,0) ^{AB}
Conséquences on la maternité (fertilité)	5,2 (3,5)	3,6 (3,1)	5,4 (3,7) ^A	6,6 (3,1) ^{AB}
<i>Source d'information^b (%)</i>				
Médecin	79,6	67,4	85,4 ^A	85,9 ^A
Internet	38,1	45,9 ^B	33,8	34,7
Médias	14,6	23,1 ^{BC}	11,8	8,9
Amis	14,0	21,1 ^{BC}	10,5	10,3
Famille	10,5	13,9 ^{BC}	7,2	10,3
Autre	6,5	8,3	4,8	6,6
<i>Meilleures sources potentielles d'information^c (%)</i>				
Médecin	79,0	77,0	72,7	87,4 ^{AB}
Site Internet	40,9	49,7 ^B	31,9	41,2
Lettre d'information	23,6	31,0 ^C	29,4 ^C	10,3
Médias/TV	20,0	27,6 ^B	7,6	24,8 ^B
Groupe de parole	9,7	9,8	11,3	7,9
Autre	1,4	1,6	1,6	0,9

^a Échelle de 1 à 10, où 1 = aucune information et 10 = parfaitement bien informée.^b Plusieurs réponses possibles.^c Deux réponses possibles.**3.2.2. Communication : l'émotion – ou exception – française**

Certes, dans l'ensemble, la population d'étude se considérait plutôt bien informée de sa maladie et de son suivi. Ainsi, sur une échelle de 1 à 10 (1 = « absence d'information » ; 10 = « parfaite information »), les participantes notaient des scores moyens de 5,9 (DS 3,2) et 5,9 (DS = 3,3) respectivement (Tableau 5). Il est cependant remarquable que la France se classe dernière en ce domaine, qu'il s'agisse de l'information sur sa maladie, son traitement, ou sur ses conséquences personnelles (partenaire, vie de famille, ou maternité).

3.2.3. Source de l'information : la voie française

La très grande majorité des femmes (80 %) considère que son gynécologue est la source principale d'information sur sa maladie et ses conséquences (Tableau 5). Mais il est intéressant de noter l'importance d'Internet, principalement en France où l'on fait moins appel à son médecin pour obtenir des informations. Pour ce qui concerne maintenant les autres médias et les amis, ceux-ci obtiennent des pourcentages identiques en tant que sources d'information (14 % et 15 % respectivement).

En guise de conclusion sur ce point, presque 80 % des femmes interrogées affirment de façon catégorique leur besoin d'une meilleure information sur le cancer du col et les autres troubles génitaux causés par le HPV, de même que sur la prévention.

4. Discussion

L'introduction de programmes de dépistage du cancer du col a fait baisser de façon spectaculaire le taux de mortalité de cette maladie, tandis que s'est opérée une prise de conscience de l'existence du virus HPV et du cancer du col, parallèlement à une augmentation des informations disponibles. Ceci n'a pas manqué d'influer sur les femmes recevant des résultats de frottis anormaux, et a conduit à s'intéresser aux méthodes actuelles de « gestion » de la communication des résultats et de leur impact psychologique, de même qu'aux conséquences des diagnostics et à leurs conséquences potentielles. Les résultats de notre enquête menée auprès

de presque 1500 femmes en France, en Espagne et au Portugal montrent que le profil des affects en réaction à un frottis anormal, à savoir anxiété, panique et stress [5-7], correspond bien aux résultats publiés.

Il est fort probable qu'une première réaction d'anxiété soit alimentée par la façon dont l'information a été délivrée, c'est bien là le sens de notre propos : la France pêche par le manque de contact direct à cette étape particulière de la prise en charge, et une communication plus franche et ouverte, du résultat s'avère donc nécessaire en France. En effet, un résultat communiqué par lettre, comme en France, peut donner lieu bien davantage d'inquiétude qu'un coup de téléphone, ce que corrobore le plus haut niveau de stress et d'anxiété constaté chez les patientes françaises et, dans une moindre mesure, portugaises, comparé aux Espagnoles. Une récente étude suédoise suggère que la formulation de la lettre joue un rôle important dans le niveau d'anxiété ressenti par les femmes adressées pour subir une colposcopie à la suite d'un frottis anormal [24]. Tandis que les femmes informées de leur diagnostic (CIN 1, 2 ou 3) par téléphone disaient vouloir davantage d'informations comme la possibilité de discuter de leurs résultats d'une manière qui fut plus personnelle [25]. Une étude britannique a rapporté que l'information d'un frottis anormal communiquée aux patientes variait grandement dans sa forme comme dans son contenu, mettant de fait l'accent sur la nécessité d'une approche plus homogène [26].

Aussi, en dépit de l'accessibilité de l'information, les patientes ont-elles besoin d'être mieux informées lorsqu'elles reçoivent un résultat anormal, à la fois sur sa signification et sur ses conséquences potentielles. Dans notre étude, un quart environ des femmes affirmait ne pas comprendre le diagnostic, et ce de façon notoire en France. Le fait que les femmes puissent considérer comme moyen, sinon médiocre, le niveau d'information qu'elles recevaient, de même qu'un pourcentage élevé – presque 80 % – des participantes ayant absolument besoin d'informations plus précises, est pré-occupant et mérite que l'on s'y attarde. En effet, les patientes estimaient ne pas être particulièrement bien informées des conséquences de leur diagnostic sur leur vie, leurs affects et leur famille – alors même que le type de traitement proposé n'avait pas d'impact considérable sur le niveau d'inquiétude de ces femmes. Ainsi, l'on peut de nouveau affirmer à quel point l'information se situe véritablement au cœur du processus de soins.

Plus de la moitié des participantes à l'étude gardait de sa discussion avec son médecin une inquiétude sur la signification de leur diagnostic. Une étude australienne montre par exemple que les femmes ont un désir bien réel de participer aux décisions sur leur prise en charge, mais qu'elles trouvent difficile de poser des questions [27]. Les médecins devraient être formés à fournir à leurs patientes une information claire et réaliste quant au sens du diagnostic, afin de les rassurer sur les conséquences et leur probabilité, et encourager la discussion. Cette qualité d'information est nécessaire tout d'abord à l'annonce du diagnostic, puis lors de la proposition de traitement, enfin tout au long de ce dernier comme du suivi. Ce que confirme une étude de Pirota et al. [28], qui suggère qu'une patiente bien informée n'est pas nécessairement moins anxieuse, renforçant ainsi la nécessité, pour les médecins, de rassurer continuellement et de suivre leurs patientes. C'est ainsi que l'on a pu constater un meilleur état psychologique chez des patientes suédoises en contact avec des sages-femmes en complément de leur médecin et d'une information « standard » ou classique [29]. Nos résultats soulignent également l'influence d'une bonne information venant du médecin sur le bien-être psychologique, ce qui montre que les patientes sont ouvertes à cette information médicale et capables de l'entendre. Car les médecins doivent bien garder à l'esprit que, spontanément, les patientes peuvent ne pas aller chercher d'information supplémentaire, en dépit, ou peut-être en raison, d'un niveau élevé d'anxiété.

Toujours est-il que bien que des sentiments négatifs (tels, en particulier l'inquiétude, la déprime, ou le désarroi) fussent encore prédominants après avoir reçu des explications du médecin et pendant le traitement, beaucoup de femmes disaient également se sentir rassurées, confiantes, optimistes ou soulagées. De plus, dans l'ensemble, les femmes ne voyaient pas dans le résultat du frottis de conséquences et retombées importantes sur leur vie professionnelle et personnelle (avec, toutefois, quelques nuances du côté des Espagnoles qui, de façon tout aussi intéressante, rapportaient un degré moindre d'inquiétude).

Dans un environnement actuel saturé d'Internet, il est remarquable de constater, ce que soulignent nos résultats, le rôle-clé joué par le médecin en tant que source première et principale d'information. Et nos patientes en France, de même qu'en Espagne et qu'au Portugal, souhaiteraient qu'il en demeurât ainsi. Nonobstant, le fait qu'un pourcentage élevé de femmes pût dire qu'il discutait également de son diagnostic avec partenaire(s), ami(e)(s) ou mère – et se déclarât hautement satisfait du soutien reçu – devrait être pris en considération. Cet élément souligne en effet la nécessité que le public soit bien informé sur l'infection à HPV et ses modalités de transmission lorsqu'il est appelé à jouer un rôle de soutien.

Il est clair que la forme et le contenu de l'information communiquée sont primordiaux. Une étude a d'ailleurs montré que les femmes, de manière significative, se disaient plus satisfaites lorsqu'on leur fournissait des moyens visuels d'aide à la compréhension (schémas et vidéos) comparé à une communication verbale [30]. Plaquettes d'information et présentations orales sur le traitement, y compris sur le détail des procédures et les effets à long terme, aident à réduire l'anxiété [31], tout en contribuant à améliorer la connaissance générale que l'on a de la maladie. Nous montrions plus haut que les participantes françaises, pour la moitié d'entre elles, avaient une préférence pour Internet en tant que source d'information. Mais la recherche sur Internet source d'information et sur sa qualité est lacunaire. Il est donc capital que les médecins guident leurs patientes sur et vers des sources électroniques sûres, et les encouragent à discuter avec eux les informations qu'elles y récoltent. Un seul site en France accompagne spécifiquement les malades et les informe du dépistage et de la prévention : le site 1000 femmes 1000 vies (<http://www.1000femmes1000vies.org>). L'on doit également veiller à ce que les femmes qui n'ont pas accès à Internet puissent avoir des renseignements via d'autres outils [32].

Nos résultats offrent d'intéressantes perspectives sur les questions actuelles qui entourent la délivrance de résultats de frottis anormaux. Toutefois, cette étude n'avait pas la puissance requise pour effectuer des comparaisons d'ordre statistique et étayer nos conclusions sur les femmes françaises. De plus amples recherches sont ainsi nécessaires afin de déterminer la relation entre les méthodes de communication et leur influence sur les affects des femmes, les sources les plus efficaces d'information, le diagnostic, le traitement, l'âge et l'origine des patientes et comment tous ceux-ci diffèrent selon les pays. Le développement d'un questionnaire validé, qui se comprenne et remplisse aisément, tel le questionnaire Process Outcome Specific Measure (POSM) utilisé dans l'étude Tombola [33], est important pour l'avenir de cette recherche.

Il existe peu d'études comparatives sur les conséquences psychologiques dans différents pays d'un frottis anormal. Dans notre étude portant sur près de 1500 femmes, le même questionnaire, soumis dans plusieurs pays, permettait d'identifier des différences de perception et de prise en charge du cancer du col. Nous avons pu déceler de nettes tendances selon les pays en termes de satisfaction de l'information. Se dessinent ainsi quelques différences et particularités françaises remarquables. Les Françaises s'estiment moins bien informées et soutenues, montrent

davantage d'anxiété et d'insatisfaction du niveau d'information et d'explication des conséquences possibles de la maladie, en comparaison des Espagnoles et des Portugaises. Elles utilisent également davantage Internet et les médias comme sources de renseignement. En résumé, il semble que les Françaises souffrent essentiellement d'un déficit d'information. Ceci plaide contre une stratégie européenne de communication globale lorsqu'il s'agit d'informer une patiente du caractère anormal de son frottis, et suggère que l'information et la prise en charge devraient être adaptées aux spécificités de chaque pays.

5. Conclusion

Les résultats de cette étude confirment que le soutien apporté à une femme ayant un frottis anormal devrait faire l'objet de davantage de considération, et que l'on ne devrait pas sous-estimer l'importance que revêt pour elles la présence de leur médecin, de leur partenaire, de leur entourage. Les évaluations rapportées montrent qu'il y a matière à amélioration sur ces points. Beaucoup de femmes ont clairement exprimé leur besoin d'une information accessible sur le dépistage du cancer du col. L'information du public est également nécessaire. Tandis que le fait qu'Internet soit classé comme source importante d'information soulignait la nécessité de garantir la qualité de cet outil. Enfin, les différences nationales en termes d'affects et d'information suggèrent que les politiques devraient être adaptées à la diversité des cultures. Aujourd'hui pour ce qui concerne l'obtention d'une information précise et juste, sur une base européenne, il semble que la France soit à la traîne.

Déclaration d'intérêts

J. Monsonogo a reçu, pour mener des études sur le dépistage du cancer du col de l'utérus, des subventions de Gen-Probe Inc. ; pour les études sur les vaccins HPV, des laboratoires Merck et GlaxoSmithKline. Il a également participé à des comités d'organisation chez Merck, ainsi qu'au conseil consultatif chez Sanofi Pasteur MSD et Roche Diagnostics.

Remerciements

Nous remercions Madame Sarah MacKenzie, de la fondation WACC, pour son aide dans la rédaction de cet article.

Références

- [1] Arbyn M, Raifu AO, Autier P, Ferlay J. Burden of cervical cancer in Europe: estimates for 2004. *Ann Oncol* 2007;18(10):1708-15.
- [2] Walboomers JM, Jacobs MV, Manos MM, Bosch FX, Kummer JA, Shah KV, et al. Human papillomavirus is a necessary cause of invasive cervical cancer worldwide. *J Pathol* 1999;189(1):12-9.
- [3] IARC handbooks of cancer prevention: Cervix cancer screening. Lyon: IARC Press; 2005.
- [4] Peto J, Gilham C, Fletcher O, Matthews FE. The cervical cancer epidemic that screening has prevented in the UK. *Lancet* 2004;364(9430):249-56.
- [5] Idestrom M, Milsom I, Andersson-Ellstrom A. Women's experience of coping with a positive Pap smear: a register-based study of women with two consecutive Pap smears reported as CIN 1. *Acta Obstet Gynecol Scand* 2003;82(8):756-61.
- [6] Lerman C, Miller SM, Scarborough R, Hanjani P, Nolte S, Smith D. Adverse psychologic consequences of positive cytologic cervical screening. *Am J Obstet Gynecol* 1991;165(3):658-62.

- [7] Lagro-Janssen T, Schijf C. What do women think about abnormal smear test results? A qualitative interview study. *J Psychosom Obstet Gynaecol* 2005;26(2):141-5.
- [8] Gray NM, Sharp L, Cotton SC, Masson LF, Little J, Walker LG, et al. Psychological effects of a low-grade abnormal cervical smear test result: anxiety and associated factors. *Br J Cancer* 2006;94(9):1253-62.
- [9] Hellsten C, Sjoström K, Lindqvist PG. A 2-year follow-up study of anxiety and depression in women referred for colposcopy after an abnormal cervical smear. *BJOG* 2008;115(2):212-8.
- [10] Shinn E, Basen-Engquist K, Le T, Hansis-Diarte A, Bostic D, Martinez-Cross J, et al. Distress after an abnormal Pap smear result: scale development and psychometric validation. *Prev Med* 2004;39(2):404-12.
- [11] Maissi E, Marteau TM, Hankins M, Moss S, Legood R, Gray A. Psychological impact of human papillomavirus testing in women with borderline or mildly dyskaryotic cervical smear test results: cross sectional questionnaire study. *BMJ* 2004;328(7451):1293.
- [12] Maissi E, Marteau TM, Hankins M, Moss S, Legood R, Gray A. The psychological impact of human papillomavirus testing in women with borderline or mildly dyskaryotic cervical smear test results: 6-month follow-up. *Br J Cancer* 2005;92(6):990-4.
- [13] Bertram CC, Magnussen L. Informational needs and the experiences of women with abnormal Papanicolaou smears. *J Am Acad Nurse Pract* 2008;20(9):455-62.
- [14] Lauver DR, Kruse K, Baggot A. Women's uncertainties, coping, and moods regarding abnormal Papanicolaou results. *J Womens Health Gend Based Med* 1999;8(8):1103-12.
- [15] French DP, Maissi E, Marteau TM. Psychological costs of inadequate cervical smear test results. *Br J Cancer* 2004;91(11):1887-92.
- [16] French DP, Maissi E, Marteau TM. The psychological costs of inadequate cervical smear test results: three-month follow-up. *Psychooncology* 2006;15(6):498-508.
- [17] Jones MH, Singer A, Jenkins D. The mildly abnormal cervical smear: patient anxiety and choice of management. *J R Soc Med* 1996;89(5):257-60.
- [18] McCaffery KJ, Irwig L, Turner R, Chan SF, Macaskill P, Lewicka M, et al. Psychosocial outcomes of three triage methods for the management of borderline abnormal cervical smears: an open randomised trial. *BMJ* 2010;340:b4491.
- [19] Waller J, McCaffery K, Kitchener H, Nazroo J, Wardle J. Women's experiences of repeated HPV testing in the context of cervical cancer screening: a qualitative study. *Psychooncology* 2007;16(3):196-204.
- [20] Walsh JC. The impact of knowledge, perceived barriers and perceptions of risk on attendance for a routine cervical smear. *Eur J Contracept Reprod Health Care* 2006;11(4):291-6.
- [21] Goldsmith MR, Austoker J, Marsh G, Kehoe ST, Bankhead CR. Cervical screening result communication: a focus-group investigation of English women's experiences and needs. *Qual Saf Health Care* 2008;17(5):334-8.
- [22] <http://www.wacc-network.org>.
- [23] http://www.wacc-network.org/survey/survey-contribute_uk.php.
- [24] Hellsten C, Sjoström K, Lindqvist PG. A prospective Swedish cohort study on psychosocial factors influencing anxiety in women referred for colposcopy. *BJOG* 2007;114(1):32-8.
- [25] Bjork S, Hagstrom HG. Of what significance is abnormal result of smear test? Anxiety because of insufficient information in connection with abnormal result of cervical smear test. *Lakartidningen* 2001;98(23):2796-800.
- [26] Philips Z, Johnson S, Avis M, Whyne DK. Communicating mild and borderline abnormal cervical smear results: how and what are women told? *Cytopathology* 2002;13(6):355-63.
- [27] Kavanagh AM, Broom DH. Women's understanding of abnormal cervical smear test results: a qualitative interview study. *BMJ* 1997;314(7091):1388-91.
- [28] Pirotta M, Ung L, Stein A, Conway EL, Mast TC, Fairley CK, et al. The psychosocial burden of human papillomavirus related disease and screening interventions. *Sex Transm Infect* 2009;85(7):508-13.
- [29] Tishelman C, Lundgren EL, Skald A, Tornberg S, Larsson BW. Quality of care from a patient perspective in population-based cervical cancer screening. *Acta Oncol* 2002;41(3):253-61.
- [30] Neale J, Pitts MK, Dunn PD, Hughes GM, Redman CW. An observational study of precolposcopy education sessions: what do women want to know? *Health Care Women Int* 2003;24(5):468-75.
- [31] Onyeka BA, Martin-Hirsch P. Information leaflets, verbal information and women's knowledge of abnormal cervical smears and colposcopy. *J Obstet Gynaecol* 2003;23(2):174-6.
- [32] Sancho-Garnier H. De l'information à la prévention. *Bull Acad Natl Med* 2007;191:857-68.
- [33] Gray NM, Sharp L, Cotton SC, Avis M, Philips Z, Russell I, et al. Developing a questionnaire to measure the psychosocial impact of an abnormal cervical smear result and its subsequent management: the Tombola (Trial of Management of Borderline and Other Low-grade Abnormal Smears) trial. *Qual Life Res* 2005;14(6):1553-62.