

**UNIVERSITE DE NANTES**

**FACULTE DE MEDECINE**

Année 2012

N° 9

Thèse pour l'obtention du

**DIPLÔME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE**

DES de MEDECINE GENERALE

par

**Sophie Maltête**

née le 22 février 1980 à Haguenau (67)

Présentée et soutenue publiquement le 6 mars 2012

CONSTRUCTION D'UN QUESTIONNAIRE  
EXPLORANT LES DÉTERMINANTS SOCIO-PSYCHOLOGIQUES  
DE LA NON PRISE DE RENDEZ VOUS CHEZ LE DERMATOLOGUE  
CHEZ DES PATIENTS A RISQUE ADRESSÉS  
POUR UNE LÉSION SUSPECTE DE MÉLANOME

Président du Jury : Madame le professeur Brigitte DRENO

Membres du Jury : Monsieur le professeur Mohamed HAMIDOU  
Monsieur le professeur Rémy SENAND  
Monsieur le docteur Jean-Michel NGUYEN

Directeur de thèse : Monsieur le docteur Cédric RAT

# Liste des abréviations

ANAES	Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé
COPARIME	Etude pilote d'un dépistage ciblé du mélanome
CPP	Comité de Protection des Personnes
CNIL	Commission nationale de l'informatique et des libertés
HBM	Health Belief Model ( <i>modèle des croyances relatives à la santé</i> )
INCa	Institut Nationale du Cancer
INSEE	Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques
INVS	Institut National de Veille Sanitaire
MSU	Maitre de Stage Universitaire
NSP	Ne sait pas
NRP	Ne répond pas
SAM score	Self Assessment Melanoma Risk Score
TCP	Théorie du Comportement Planifié
TAR	Théorie de l'action raisonnée

# TABLE DES MATIÈRES

## Préambule

## I.INTRODUCTION

A. L'enjeu du dépistage.....	p.10
B. L'étude COPARIME.....	p.11
C. Concepts théoriques.....	p.11
1. Health Belief Model	
2. Théorie de l'action raisonnée	
3. Théorie du comportement planifié	
D. Objectifs de notre travail.....	p.16

## II.METHODOLOGIE

A. Cadre de référence choisi .....	p.17
B. Etat des lieux de la littérature.....	p.18
1. Base interrogée et équation de recherche	
2. Extractions des items des articles retenus	
C. Entretien d'identification des représentations des patients concernant la participation au dépistage du mélanome.....	p.19
D. Construction du questionnaire.....	p.20
1. Processus de développement et structuration du questionnaire	
2. Choix de l'échelle de mesure	
3. Population cible	
4. Variables mesurées	
5. Implication d'un chercheur	
E. Evaluation de la pertinence et du libellé des questions.....	p.22
1. Evaluation par la méthode Delphi	
2. Evaluation par entretien téléphonique	
3. Evaluation finale pour échanger et résoudre les désaccords	

## III.RESULTATS

A. Etats des lieux de la littérature.....	p.24
1. Sélection des articles	
2. Résultat de l'analyse de la littérature	
B. Entretiens d'identification des représentations.....	p.35
C. Présentation de la construction du questionnaire.....	p.39
1. Justification des items retenus dans la deuxième version	
2. Résultats des réunions de concertation entre les chercheurs SM et CR	

<i>D. Résultats de la première évaluation de pertinence et du libellé des questions.....</i>	<i>p.48</i>
1. <i>Evaluation par la méthode Delphi au terme du premier tour</i>	
2. <i>Concertation entre les chercheurs SM et CR après le premier tour</i>	
3. <i>Evaluation par la méthode Delphi au terme du deuxième tour</i>	
4. <i>Concertation entre les chercheurs SM et CR après le deuxième tour</i>	
5. <i>Evaluation téléphonique</i>	
6. <i>Présentation du questionnaire final</i>	

## **IV.DISCUSSION**

<i>A. La théorie du Health Belief Model.....</i>	<i>p.56</i>
<i>B. La revue de littérature de type narrative.....</i>	<i>p.58</i>
<i>C. La méthode des entretiens semi-directifs.....</i>	<i>p.59</i>
<i>D. Les méthodes d'évaluation de la pertinence et du libellé des items et de résolutions des conflits.....</i>	<i>p.61</i>
1. <i>Par la méthode Delphi</i>	
2. <i>Par entretien téléphonique</i>	
3. <i>Entre les chercheurs</i>	
<i>E. La construction du questionnaire.....</i>	<i>p.62</i>
1. <i>Le choix de l'échelle de Likert</i>	
2. <i>Le questionnaire final</i>	

<b>V.CONCLUSION.....</b>	<b>p.65</b>
--------------------------	-------------

<b>VI.BIBLIOGRAPHIE.....</b>	<b>p.66</b>
------------------------------	-------------

<b>VII.ANNEXES.....</b>	<b>p.73</b>
-------------------------	-------------

# LISTE DES FIGURES ET TABLEAUX

Figure 1: Health Belief Model.....	p.12
Figure 2 : Théorie de l'action raisonnée.....	p.13
Figure 3 : Théorie du comportement planifié.....	p.15
Tableau 1 : Evaluation de pertinence des items au premier tour Delphi.....	p.50
Tableau 2 : Evaluation du libellé des items au premier tour Delphi.....	p.51
Tableau 3 : Evaluation de pertinence des items au deuxième tour Delphi.....	p.53
Tableau 4 : Evaluation du libellé des items au deuxième tour Delphi.....	p.54

## SOMMAIRES DES ANNEXES

**ANNEXE 1** = Tableau récapitulatif des déterminants socio-psychologiques extraits des articles de la revue de la littérature.

**ANNEXE 2** = Récapitulatif des déterminants socio-psychologiques retrouvés dans la littérature, et comparaison avec les items retenus dans le questionnaire.

**ANNEXE 3** = Grille thématique des entretiens semi-directifs

**ANNEXE 4** = Transposition écrite des entretiens semi-directifs

**ANNEXE 5** = Questionnaire extrait de l'étude de Drolet et al. construit à partir du Health Belief Model.

**ANNEXE 6** = Première version du questionnaire

**ANNEXE 7** = Version intermédiaire du questionnaire

**ANNEXE 8** = Deuxième version du questionnaire, évaluée par la méthode Delphi au premier tour.

**ANNEXE 9** = Troisième version du questionnaire, évaluée par la méthode Delphi au deuxième tour.

**ANNEXE10** = Quatrième version du questionnaire, évaluée par entretien téléphonique auprès de 10 patients

**ANNEXE 11** = Résultats des évaluations téléphoniques de la troisième version du questionnaire auprès de 10 patients.

**ANNEXE 12** = Cinquième version du questionnaire, soit la version finale

**ANNEXE 13** = Tableau récapitulatif des items du questionnaire final, avec les références des articles et des patients ayant permis sa construction.

**SERMENT MEDICAL**

# Préambule

En tant que médecin généraliste, la prévention est un des domaines de compétence auquel je suis confrontée tous les jours. La prévention selon l'OMS, c'est «l'ensemble des mesures visant à éviter ou réduire le nombre ou la gravité des maladies ou accidents». Le rôle du médecin généraliste est donc d'informer les patients des facteurs de risques de maladies mais aussi des dépistages existants, qu'ils soit organisés ou individuels.

Wilson et Jungner (1) rappellent dans leurs travaux émis en 1968 pour l'OMS, la définition du dépistage donnée leur de la conférence de la Commission on chronic illness sur la Prévention des Maladies chroniques qui s'est tenue en 1951(2) : *«Le dépistage consiste à identifier présomptivement à l'aide de tests, d'examens ou d'autres techniques susceptibles d'une application rapide, les sujets atteints d'une maladie ou d'anomalie passées jusque là inaperçues. Les tests de dépistage doivent permettre de faire le départ entre les personnes apparemment en bonne santé mais qui sont probablement atteintes d'une maladie donnée et celles qui en sont probablement exemptes. Ils n'ont pas pour objet de poser un diagnostic. Les personnes pour lesquelles les résultats sont positifs ou douteux doivent être envoyées à leur médecin pour diagnostic et, si besoin est, traitement».*

Ils ont émis des critères (1) qui rendent le dépistage justifiable.

- 1- *Il faut que la maladie dont on recherche les cas constitue une menace grave pour la santé publique.*
- 2- *Il faut qu'un traitement d'efficacité démontrée puisse être administré aux sujets chez lesquels la maladie a été décelée.*
- 3- *Il faut disposer de moyens appropriés de diagnostic et de traitement.*
- 4- *Il faut que la maladie soit décelable pendant une phase de latence ou au début de la phase clinique.*
- 5- *Il faut qu'il existe une épreuve ou un examen de dépistage efficace.*
- 6- *Il faut que l'épreuve utilisée soit acceptable pour la population.*
- 7- *Il faut bien connaître l'histoire naturelle de la maladie, notamment son évolution de la phase de latence à la phase symptomatique.*
- 8- *Il faut que le choix des sujets qui recevront un traitement soit opéré selon des critères préétablis.*
- 9- *Il faut que le coût de la recherche des cas (y compris les frais de diagnostic et de traitement des sujets reconnus malades) ne soit pas disproportionné par rapport au coût global des soins médicaux.*
- 10- *Il faut assurer la continuité d'action dans la recherche des cas et non la considérer comme une opération exécutée «une fois pour toutes».*

Il n'y a actuellement aucune autre source officielle plus récente que celle de l'OMS.

Le National screening committee (3), en 1998, a fourni également une définition du dépistage :

*'The systematic application of a test or inquiry, to identify individuals at sufficient risk of a specific disorder to warrant further investigation or direct preventive action, amongst persons who have not sought medical attention on account of symptoms of that disorder'*  
*Screening can be undertaken pro-actively or opportunistically.*

*In pro-active screening members of a target population are invited to attend for testing in a systematic program which will cover the whole of that population over a defined period of time.*

*Opportunistic screening is the term given to the offer of a test for an unsuspected disorder at a time when a person presents to the doctor for another reason.*

Le dépistage est donc une action de santé publique de prévention secondaire qui vise à l'aide de test(s) adapté(s) à identifier des sujets atteints de la maladie dépistée, au sein d'une population indemne de cette affection (qui se sent en bonne santé). Cette action ne vise en aucun cas à porter un diagnostic.

L'ANAES (4) décrit les différents types de dépistage :

- *systematique dit «de masse» : la population recrutée est non sélectionnée.*

*Dans le cas particulier du critère d'âge, le dépistage est considéré comme généralisé à l'ensemble de la tranche d'âge considérée ;*

- *sélectif ou ciblé : la population recrutée est sélectionnée sur des critères préalablement définis (facteurs de risque mis en évidence par des études contrôlées) ;*

- *organisé ou communautaire : la population est recrutée dans la communauté.*

*Le dépistage est proposé dans le cadre de campagnes de dépistage et il s'appuie sur la participation volontaire des sujets ;*

- *opportuniste : la population est recrutée pour le dépistage lors d'un recours aux soins : hospitalisation, visite médicale, centre de santé ou de dépistage, médecine du travail ;*

- *multiple : il consiste en la recherche simultanée de plusieurs affections par l'utilisation simultanée de plusieurs tests de dépistage.*

Le dépistage ciblé du mélanome est encore insuffisamment répandu dans l'activité de médecine générale, bien que la mortalité par mélanome soit élevée. Les patients ont des croyances et une conception complexe de leur santé. C'est pourquoi, lorsque j'ai eu connaissance de l'étude COPARIME «Etude pilote d'un dépistage ciblé du mélanome», et du projet traitant en particulier des sciences cognitives (5), j'ai accepté ce travail de thèse, dirigé par le Dr Rat.

# I. INTRODUCTION

## A. L'enjeu du dépistage

Le dépistage d'un cancer est une démarche qui vise à détecter, au plus tôt et en l'absence de symptômes, des lésions susceptibles d'être cancéreuses ou d'évoluer vers un cancer. L'intérêt du dépistage est de pouvoir ainsi mieux soigner le patient, de limiter la lourdeur des traitements, des séquelles éventuelles et du nombre de décès.

En France, le dépistage peut être réalisé soit dans le cadre d'un programme organisé par les autorités de santé publique (cancer du sein, cancer colorectal et récemment cancer du col de l'utérus au delà de 50 ans), soit de façon individuelle à l'initiative du professionnel de santé ou du patient (mélanome, cancer de la prostate...).

Le dépistage organisé se doit d'être facile à administrer, inoffensif, bien toléré, bon marché, avec peu de faux positifs et de faux négatifs (4). Il s'appuie sur des tests ou techniques qui doivent être spécifiques, simples, acceptables et reproductibles.

Le mélanome, tumeur cutanée maligne développée aux dépens des mélanocytes est la tumeur dont l'incidence augmente le plus en France. Les taux d'incidence standardisés sont de 7,6 chez l'homme et de 8,8 chez la femme. Le sex-ratio est de 0,86. Entre 1980 et 2005, l'incidence (standardisée monde) a augmenté de 4,7 % par an chez l'homme et de 3,4 % par an chez la femme (6).

Le mélanome est responsable d'environ 1440 décès par an en France (6-8). A titre de comparaison, le cancer du col de l'utérus fait l'objet de recommandations de dépistage systématique alors que son incidence, en France, représente 3 068 nouveaux cas et 1 067 décès estimés en 2005 (6).

Le dépistage ciblé du mélanome est une piste de travail intéressante pour les chercheurs. Des études (non françaises) révèlent qu'en dépit de sa faible fréquence, le mélanome génère des coûts importants (70 % du coût global de prise en charge des affections cutanées en Suède) et que le coût de prise en charge augmente avec le stade de gravité de la maladie (9).

L'examen clinique de la peau est simple à mettre en place et peu coûteux.

Le mélanome dépisté tôt est de bon pronostic : dépisté au stade intra épidermique le taux de guérison du mélanome est supérieur à 95%. En cas de lésion plus avancée, le pronostic est nettement plus sombre : la survie à 5 ans est inférieure à 12 % au stade métastatique (10).

Pourtant, les dernières études n'ont pas permis de valider un dépistage systématique du mélanome, faute d'arguments suffisants (9). Les chercheurs aujourd'hui s'orientent vers la structuration d'un dépistage ciblé du mélanome (9,11). Il doit concerner en priorité les patients à risque, détecté par le SAM score (12,13).

L'HAS rapporte en 2006 (9) que «les études économiques internationales (2 américaines et 1 italienne) sur les campagnes d'incitation au diagnostic précoce du mélanome ont montré que le coût par année de vie gagnée était toujours acceptable dans le contexte de soins étudié par rapport à la pratique courante (absence de campagne d'incitation).

Les études ont révélé que les ratios coût/efficacité étaient très sensibles aux taux de prévalence du mélanome dans la population ciblée par la campagne. Ainsi, le recours à des critères de sélection de la population cible, tels que l'âge ou le sexe (notamment les hommes de plus de 50 ans), permettrait d'améliorer les ratios coût/efficacité et renforcerait l'intérêt «économique» de ces campagnes. Aucune étude française n'est disponible pour juger l'intérêt de ces campagnes dans notre contexte de soins».

Suite à ce constat, un projet a été initié en Pays de la Loire, l'étude COPARIME : «Etude pilote d'un dépistage ciblé du mélanome», afin d'évaluer la faisabilité d'un dépistage ciblé du mélanome en utilisant une stratégie de sélection des patients à haut risque de mélanome.

## ***B. L'étude COPARIME***

G. Quéreux a développé et validé un score de repérage de sujets à haut risque de mélanome (12, 13) : le SAM Score (Self Assessment Melanoma Risk Score).

L'objectif du programme d'étude COPARIME est d'évaluer l'impact d'un dépistage ciblé du mélanome auprès d'une cohorte de patients recrutés en soins primaires. L'objectif de la première étape était de constituer cette cohorte.

L'identification des sujets à risque devrait être réalisée par les médecins généralistes. Ces patients devaient alors signer un consentement. Le médecin devait ensuite proposer un examen cutané total et l'adresser au dermatologue s'il le pensait nécessaire. Les données devaient être saisies dans un cahier de recherche en ligne.

L'étude a obtenu un financement INCa, puis les autorisations CNIL, ministérielle, CPP. Le cahier de recherche a été testé. 85 maîtres de stage universitaires ont accepté d'être investigateurs et ont transmis les documents nécessaires au CPP. Plus de 10173 patients ont été examinés entre le 12 avril 2011 et le 12 octobre 2011. 4188 patients à risque ont été identifiés. 1505 patients ont été adressés à un dermatologue. 5 mélanomes ont déjà été identifiés. Les données manquantes sont actuellement récupérées par un prestataire mandaté après appel d'offre public.

Comme dans les différents programmes de dépistage organisé, nous pensons identifier lors de COPARIME une population d'individus non observants. Alors même qu'ils sont «à haut risque» de mélanome, qu'ils présentent une lésion identifiée comme suspecte par leur médecin, alors même qu'ils étaient initialement adhérents au programme de dépistage ciblé, une proportion de patients ne terminera pas le processus de dépistage.

## ***C. Concepts théoriques***

### ***1. Health Belief Model***

Le «Health Belief Model» (modèle des croyances relatives à la santé) est le premier modèle construit dans l'objectif d'expliquer ce qui motive un individu à adopter un comportement de santé (14-16).

Il a été développé dans le but de comprendre pourquoi les personnes ne se soumettaient pas à des examens permettant de diagnostiquer très tôt les maladies (comme les tests de dépistage) mais aussi pour expliquer et prévoir si les individus adoptent des comportements de prévention (par exemple, l'utilisation du préservatif).

Ce modèle est fondé sur le postulat que la santé est une valeur importante pour la personne et que la décision du comportement est rationnel.

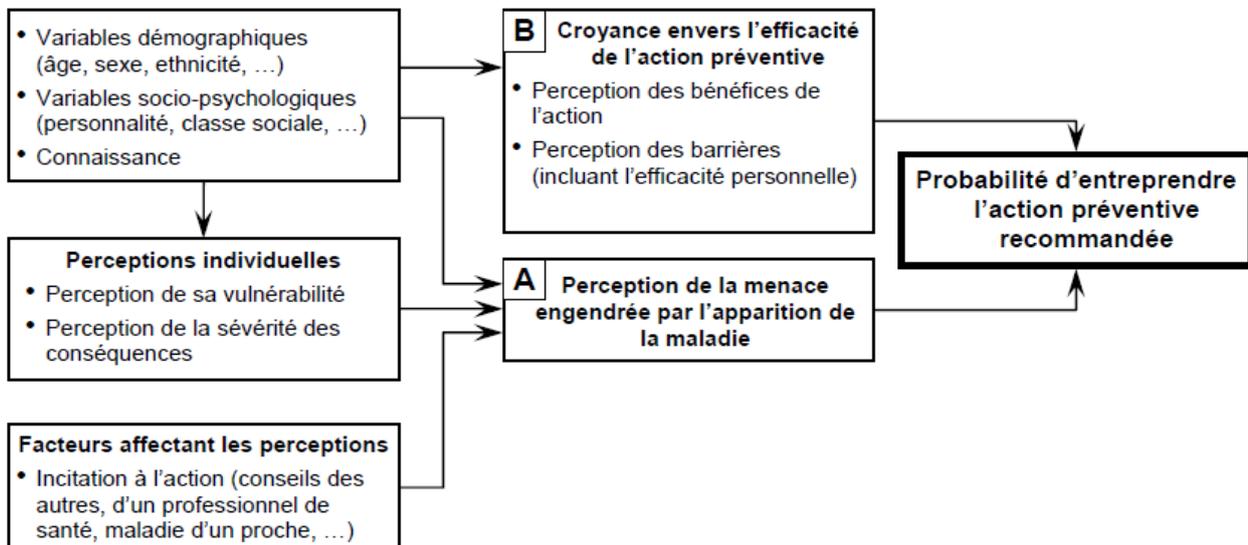


Figure 1: Health Belief Model

Il s'appuie sur l'hypothèse qu'un individu, pour entreprendre ou modifier un comportement de santé, doit tout d'abord (figure 1) :

- percevoir une menace engendrée par la maladie et,
- croire en l'efficacité du comportement de santé à entreprendre pour diminuer cette menace.

**La perception d'une menace** est déterminée par :

- **la vulnérabilité perçue** envers le problème de santé, c'est-à-dire l'évaluation de la probabilité d'être confronté à ce problème
- **la sévérité** (ou gravité) **perçue** des conséquences de ce problème de santé sur sa vie.

**La croyance en l'efficacité du comportement de santé à entreprendre** pour diminuer la menace intègre, pour sa part :

- **la perception des bénéfices** (sécurité, diminution du risque...) liées à l'adoption du comportement
- **la perception des coûts/barrières** (financier, cognitif...) qui entravent l'adoption de ce comportement.

Le concept d'**efficacité personnelle**, originalement décrit par Bandura (17, 18), est depuis 1988 intégré parmi les variables du «Health Belief Model» (19,20). Ce concept traduit la confiance d'une personne en ses capacités à changer de comportement (*je suis capable de laisser tomber la cigarette*). Le manque d'efficacité personnelle est donc considéré comme une barrière à la réalisation d'un comportement de santé.

L'**auto-efficacité** traduit également la croyance en l'efficacité du comportement pour obtenir le résultat souhaité (*si je cesse de fumer, cela diminuera effectivement le risque de maladie du système respiratoire*).

Les caractéristiques socio-démographiques, socio-psychologiques des individus, leurs connaissances et certains événements spécifiques sont aussi susceptibles d'influencer la décision d'entreprendre le comportement de santé, via la perception de la menace engendrée par la maladie et la **croyance en l'efficacité de l'action** (21,22). Ils renforcent le modèle, en positionnant l'individu dans son contexte culturel et socio-économique.

Certains facteurs affectent les perceptions de la menace et donc influencent l'individu à agir ou non. Il s'agit de l'**incitation à l'action** (conseils des autres, d'un professionnel de santé, maladie d'un proche,...) (21-23).

Le HBM, depuis l'ajout du concept d'auto-efficacité, est un prédicateur cognitif direct de l'intention, et donc un prédicateur indirect de l'action (le comportement). L'adhésion au comportement préventif est prédit par le degré d'intention (23).

## 2. Théorie de l'action raisonnée

Le but de la théorie de l'action raisonnée, étudiée par Ajzen et Fishbein (24-26) est de prédire et donc de comprendre les comportements sociaux. Elle montre que le déterminant direct du comportement effectif est l'intention de comportement. (figure 2)

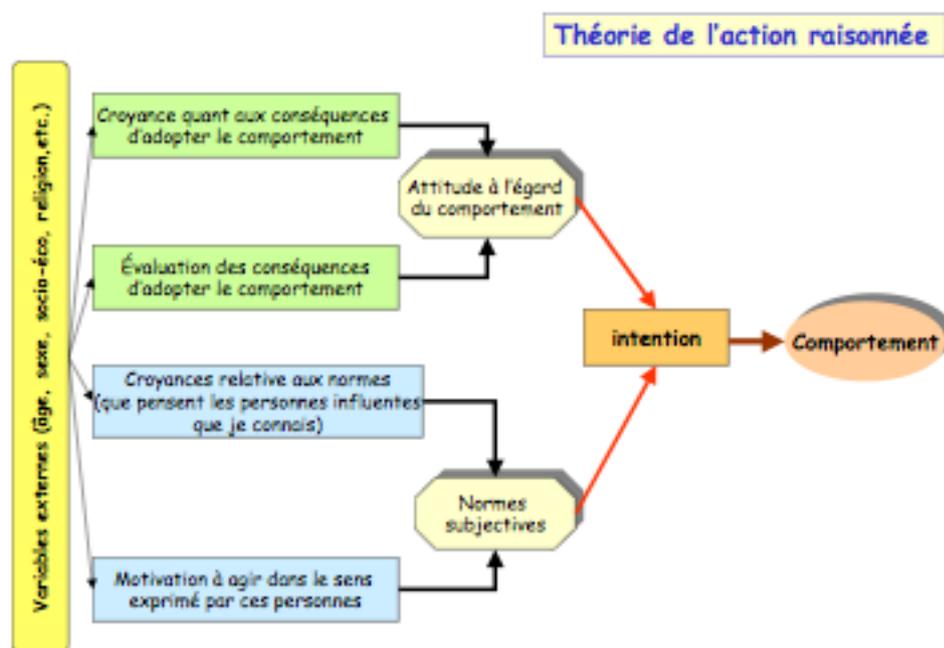


Figure 2 : Théorie de l'action raisonnée

L'intention correspond à la motivation d'une personne à réaliser une action donnée et à l'effort qu'elle souhaite fournir en ce sens (26).

L' intention est fonction de 2 variables :

- l'attitude positive ou négative à l'égard du comportement
- les normes subjectives c'est-à-dire l'importance que la personne accorde à l'opinion des gens qui lui sont proches (pression sociale), dont l'effet sur l'intention sera de type «additif»

L'attitude dépend elle-même de 2 facteurs (26) :

- les croyances concernant les conséquences induites par un comportement donné. (nature affective de l'attitude). Les gens ont entre 5 et 10 croyances à l'égard d'une action donnée.

l'évaluation que fait l'individu de ses conséquences (résultats positifs ou négatifs)

Les normes subjectives dépendent aussi de 2 facteurs (26) :

- les croyances normatives, c'est-à-dire l'importance accordée à l'opinion de personnes ou groupes (approbation ou désapprobation) ; la pression sociale qui pèse sur l'individu quant au fait de réaliser ou non le comportement.
- la motivation à se conformer à l'opinion des ces personnes ou de ces groupes

En fonction du comportement c'est plutôt la composante attitudinale qui va déterminer l'intention ; dans d'autres cas c'est la composante normative qui sera prépondérante.

La force d'association entre l'intention et le comportement seront dépendant de trois conditions :

- l'intention mesurée doit correspondre au même niveau de spécificité que le comportement étudié, et ce en fonction des critères *action, cible, contexte, et temps*
- l'intention ne doit pas changer entre le moment où elle est mesurée et le moment où le comportement est observé
- le comportement étudié doit être sous le contrôle de la volonté individuelle

Les variables dites externes (âge, sexe, éducation...) n'interviennent pas directement sur l'intention et sur le comportement mais sont filtrées à travers les croyances et les autres éléments du modèle.

Ajzen et Madden (27) ont observé que ce modèle est uniquement valable pour tenter d'expliquer les comportements qui sont entièrement sous le contrôle volontaire de la personne. Il y a un contrôle total de la personne, lorsqu'il n'y a aucune contrainte à l'adoption du comportement. Mais si l'adoption du comportement nécessite opportunités, ressources et habilités, il y aura un manque de contrôle. Pour pallier à cette éventualité, Ajzen (28) a complété la théorie par un troisième concept, pour produire la théorie du comportement planifié.

### **3. Théorie du comportement planifié**

Historiquement, la théorie du comportement planifié trouve sa source dans les travaux de M. Fishbein (29,30) autour de la théorie de l'action raisonnée.

Ajzen (28) a donc complété la théorie de l'action raisonnée par un troisième concept lié à la perception qu'à l'individu de son contrôle (physique et psychologique) sur le comportement à venir (figure 3). Il s'agit de la théorie du comportement planifié (26,28,31). Celle-ci intègre le cas de comportement dont le résultat est incertain pour l'individu car celui-ci n'en maîtrise pas tous les paramètres.

Cette théorie s'applique à une très grande variété de situations médicales (perte de poids, usage de drogue...) (32,33) et non médicales (absentéisme au travail, comportements de consommations...) (34).

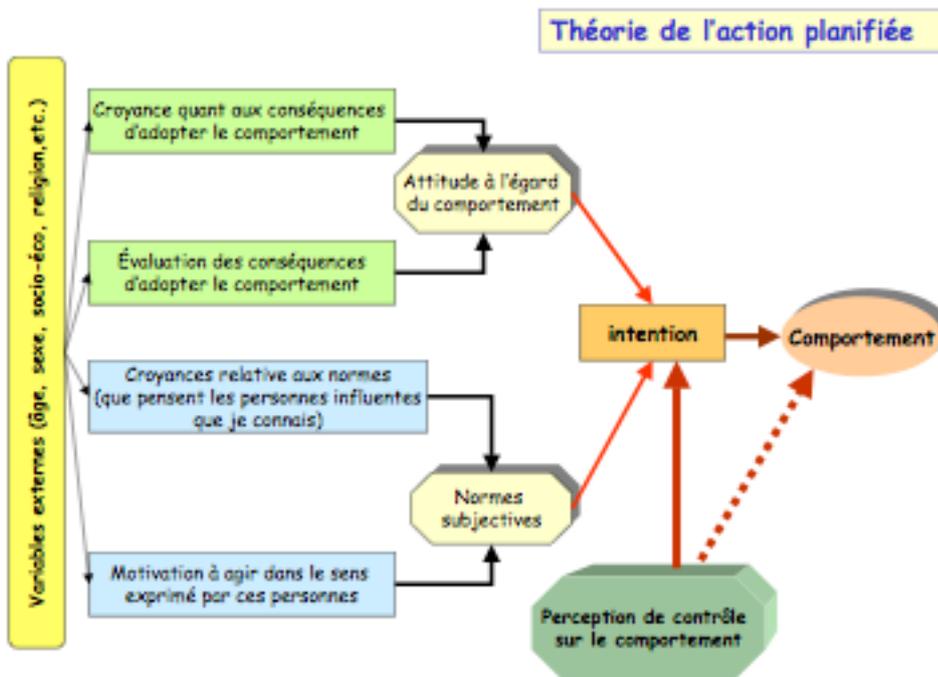


Figure 3 : Théorie du comportement planifié

La perception du contrôle sur le comportement dépend de 2 facteurs :

- les croyances de contrôle, c'est-à-dire la probabilité que certaines ressources (personnelles ou environnementales) qui facilitent ou nuisent à l'adoption du comportement, seront présentes ou absentes au moment de passer à l'action
- l'importance des facteurs de contrôle, c'est-à-dire le degré d'influence que la présence de ces ressources ont sur la décision de réaliser ou non l'action.

L'influence de la perception du contrôle peut s'exercer selon deux scénari :

- soit elle influence l'intention au même titre que l'attitude et la norme subjective, lorsque le comportement semble sous le contrôle volontaire (mais pas totalement sinon, on se réduit à la théorie de l'action raisonnée)
- soit elle peut prédire directement le comportement lorsqu'il n'est pas sous le contrôle volontaire (au même titre que l'intention), et se rapproche donc du contrôle comportemental réel.

Les croyances et représentations des individus sont des informations saillantes c'est-à-dire qui sont présentes dans l'esprit de l'individu au moment de la réalisation du comportement. Elles ne sont pas toutes présentes dans son esprit lorsqu'il réalise le comportement, seules les plus prégnantes (= saillantes) jouent le rôle de déterminants de l'intention et du comportement.

La théorie du comportement planifié donne la probabilité d'expliquer l'intention et le comportement étudié de deux manières (26) :

- de façon dite «directe», en ayant recours à des échelles de mesures de l'attitude, la norme subjective et la perception du contrôle, sans faire appel aux croyances.
- de façon dite «indirecte», en ayant recours à l'identification et à l'évaluation des croyances associées au comportement étudié.

D'une manière générale, les résultats des études ayant eu recours à l'une ou l'autre approche, ont contribué à valider la théorie du comportement planifié (35, 36).

Par la théorie du comportement planifié, le fait de connaître l'intention d'un individu devant la possibilité d'adopter ou non un comportement permet d'adapter un message, une intervention visant à instaurer, faciliter ou prévenir un changement de conduite en portant attention :

- soit à la composante attitude en insistant sur les conséquences négatives ou positives du comportement.
- soit à la composante normative en insistant sur la motivation à se conformer à la pression sociale ou de l'entourage.

## ***D. Objectifs de notre travail***

Puisqu'une participation suffisante est un facteur important du succès d'un programme populationnel de dépistage, il est nécessaire de s'interroger sur l'acceptabilité des modalités du programme et d'identifier les facteurs influençant les attitudes et les intentions de la population envers ce dépistage. Les attitudes et intentions de la population vis-à-vis du dépistage du mélanome comportent probablement des caractéristiques en commun avec d'autres dépistages (sein, colon...). Ainsi il a été démontré que des facteurs tels l'âge, le sexe, les bénéfices et les barrières perçues des différents examens influencent la décision de passer un test de dépistage (22,37-39).

L'objectif de l'étude «*Facteurs prédictifs liés à la non présentation à la consultation dermatologique chez des patients à haut risque de mélanome et porteurs d'une lésion suspecte de la cohorte COPARIME*» est d'identifier les déterminants démographiques, socio-économiques, psychologiques, et organisationnels, qui influencent le comportement de non-observance / non présentation à la consultation dermatologique.

L'objectif de cette thèse était de construire le questionnaire qui servira à l'enquête menée pour l'étude «*Facteurs prédictifs liés à la non présentation à la consultation dermatologique chez des patients à haut risque de mélanome et porteurs d'une lésion suspecte de la cohorte COPARIME*».

Le second objectif de ce travail consistait à tester la validité de contenu du questionnaire élaboré.

## II. METHODOLOGIE

Les étapes de validité du construit de ce questionnaire n'ont pas été abordées dans cette thèse. Cette validation sera à faire dans des travaux ultérieurs auprès d'un grand échantillon de patients.

### **A. Cadre de référence choisi**

Depuis plus de trente ans, le modèle des croyances relatives à la santé ou *Health Belief Model* (HBM) est l'une des approches psychosociales les plus utilisées pour expliquer les comportements de santé (37). Il est utilisé par des médecins, des infirmières, des dentistes, des éducateurs de santé pour concevoir et évaluer des actions en éducation pour la santé. Ce modèle a donc été choisi comme cadre théorique.

Plusieurs auteurs rapportent que ce modèle serait particulièrement pertinent lorsque l'on s'intéresse au dépistage du cancer (22) : cancer colorectal (40-42), ou cancer du sein (38, 43-47).

Il a été spécifiquement élaboré afin de comprendre la décision de participer au dépistage de différentes maladies asymptomatiques et a ensuite été utilisé afin de prédire l'adoption de différentes recommandations médicales (16,37).

De plus, ce modèle intègre plusieurs aspects privilégiés par d'autres modèles d'adoption de comportements de la santé, tels la croyance en l'efficacité personnelle, le risque perçu et la perception de barrières, qui ont tous été associés à la participation au dépistage (22,37).

Les similarités présentées entre les dépistages du cancer du sein ou du côlon, et le dépistage du mélanome renforcent le choix du HBM, alors que d'autres modèles ont surtout été utilisés pour comprendre les comportements en lien avec le tabagisme ou l'activité physique.

L'environnement social (facteurs contextuels) de l'individu n'étant pas pris en compte dans le Health Belief Model (21,37), nous avons ajouté au modèle la norme subjective de la théorie du comportement planifié. Elle permet de connaître le niveau d'approbation de tiers, ce qui n'est pas le cas avec les items d'incitation à l'action du HBM.

Cette combinaison de théories est possible et même conseillée pour favoriser la compréhension des comportements liés à la santé. L'article de Grispén et al. (48) sur les déterminants psychologiques pour pratiquer des auto-tests, a construit son questionnaire avec le HBM, la TCP et la Protection motivation theory. Abraham et Sheeran (23) précisent également que la fusion des modèles théoriques, notamment le HBM et la TCP, permet d'avoir un cadre logique de cognition sociale pour connaître l'intention prédisant un comportement, via une série de variables cognitives, les croyances (22).

Les facteurs émotionnels antagonistes au comportement désiré ne sont pas directement évalués dans le HBM (21,37).

Cependant, certaines questions posées pour rechercher les barrières perçues, se rapportent à la peur des patients. Ces questions pourront donc être analysées dans le cadre des barrières perçues du HBM et de façon individuelle pour connaître le degré de peur des patients.

## ***B. Etat des lieux de la littérature***

### ***1. Base interrogée et équation de recherche***

Notre choix s'est porté sur une revue de la littérature de type narratif, qui permet de recueillir plus rapidement des connaissances générales relatives à un sujet donné, sans que la méthodologie utilisée ne soit critériée.

Nous avons d'abord consulté des articles publiés après 1990, indexés dans la base de données MEDLINE ( (National Library of Medicine, Etats-Unis).

Les MeSH terms suivant ont été utilisés et associés entre eux dans le cadre de la revue de la littérature :

- .Mass screening
- .Melanoma/psychology, melanoma/prevention and control
- .Skin neoplasm/psychology, skin neoplasm/prevention and control
- .Patient acceptance of health care
- .Patient compliance
- .Attitude to health
- .Health behavior
- .Health Knowledge, Attitude, Practice
- .Breast neoplasm
- .Colorectal neoplasm
- .Neoplasm
- .Risk factors
- .Questionnaire

Ainsi que des termes non répertoriés :

- .Health belief model
- .Theory planned behavior
- . Participation ou attendance

La revue n'étant pas systématique, nous n'avons pas exploré le titre de tous les articles de chaque équation. Nous avons principalement retenu ceux qui traitaient du HBM et / ou du mélanome.

Certains articles ont pu être recueillis à partir du moteur de recherche Google scholar ou dans la bibliographie d'articles retenus dans cette thèse.

Pour chaque article, nous avons noté (annexe 1) :

- l'auteur principal, l'année et le pays
- le sujet principal
- un résumé des facteurs facilitants et des obstacles au dépistage.

## **2. Extractions des items des articles retenus**

Une fois les articles sélectionnés, les thèmes suivants étaient dégagés et reportés dans une grille (cf annexe 2) :

- facteurs de participation au dépistage
- facteurs de non-participation au dépistage / barrières
- bénéfices
- incitation à l'action

### ***C. Entretien d'identification des représentations des patients concernant la participation au dépistage du mélanome***

Les entretiens semi-directifs ont été menés selon les méthodes de Blanchet A. (49) et Romelear P. (50).

Ces entretiens semi-directifs ont pour objectif d'identifier les représentations des patients concernant la participation ou non au dépistage du mélanome.

Les entretiens ont été menés auprès de 6 patients de la cohorte COPARIME (patient à haut risque de mélanome), qui sont allés ou non chez le dermatologue, alors que leur médecin les avait adressés (un seul patient n'a pas été adressé) :

une femme de 65 ans, un homme de 21 ans, une femme de 88 ans, une femme de 21 ans, un homme de 60 ans et un homme de 36 ans.

Ces entretiens ont eu lieu au domicile des patients. Ils ont été enregistrés. Les questions étaient posées par le chercheur SM.

Les entretiens enregistrés ont été intégralement retranscrits.

Afin que notre outil présente une bonne validité de contenu, nous avons travaillé à partir des dimensions apparaissant dans le HBM pour composer les 9 questions ouvertes des entretiens. Les questions ont également été constituées à partir de l'interview téléphonique menée pour l'enquête de Bergenmar et al. (51) conduite auprès de patients non-observants au dépistage du mélanome.

Ces questions portaient sur :

- les connaissances concernant le mélanome et le dépistage du mélanome
  - les opinions des patients vis-à-vis du dépistage du mélanome en terme d'avantages ou d'inconvénients
  - l'opinion générale des patients vis-à-vis des dépistages
  - l'origine de la pression sociale (personnes ou groupe de personnes) subit par les patients pour participer ou non au dépistage
  - l'opinion des patients quand à leur capacité à mettre en œuvre ces recommandations.
- les facteurs de participation ou non au dépistage.

L'interviewer pouvait à son initiative faire des relances pour avoir des réponses plus détaillées, ou aider le patient s'il ne comprenait pas la question.

Le verbatim a fait l'objet d'une analyse de contenu (52) :

-une analyse catégorielle par construction d'une grille d'analyse d'entretien en isolant les unités thématiques abordées par chaque question et ce pour chaque participant ; suivi d'une extraction de mots-clés ou expressions pour chaque thème.

-une analyse transversale par comparaison des différents mots-clés et expressions classés dans les fichiers thématiques.

Ce décompte a ensuite permis d'enrichir la génération des items du questionnaire.

## ***D. Construction du questionnaire***

### ***1. Processus de développement et structuration du questionnaire***

L'élaboration du questionnaire s'est faite en référence au document de Gagné et Godin (53), sur la conception d'un questionnaire dans le cadre de mesure de variables psychosociales, et à partir des travaux de De Singly (54).

Nous avons également suivi le procédé suggéré par Abraham et Sheeran (23), reposant sur une recherche documentaire d'études précédentes utilisant le HBM. Le but était de récupérer un instrument de mesure ayant une fiabilité interne satisfaisante et une validité apparente. Si le sujet de recherche n'était pas retrouvé dans la littérature, les auteurs conseillaient d'effectuer des entretiens semi-directifs pour déterminer les perceptions des répondants de la menace pour la santé et les croyances au sujet du comportement.

La formulation des questions a suivi les consensus théoriques sur le modèle de prédiction du comportement du Health Belief Model (55).

Dans la littérature que nous avons consultée, deux études (51,56) utilisant le modèle HBM portait sur le dépistage du mélanome, dont une sur les non-participants à un programme de dépistage du mélanome (51). Cependant, le questionnaire de ces enquêtes (identique) ne portait que sur la perception de la vulnérabilité et sur les connaissances du mélanome. Dans le cas de l'enquête de Bergenmar et al. (51) les barrières avaient été recherchées lors d'une enquête téléphonique par des questions ouvertes. Dès lors, des questionnaires complets élaborés au Québec et aux États-Unis, dans d'autres champs, ont été recherchés. Un questionnaire développé et validé en français, pour explorer les attitudes envers le dépistage du cancer colorectal, utilisant le modèle HBM, a été largement consulté. Le questionnaire validé construit par Champion en 1984 (55), et revisité en 1993 (57) et 1999 (43) a été également consulté.

D'autres articles utilisant le Health Belief Model dans le cadre du mélanome (58,59) ont été trouvés dans la littérature, mais dans le cadre de la prévention primaire. Pour la plupart, les items du construit n'étaient donc pas transposables à notre étude.

### ***2. Choix de l'échelle de mesure***

Le choix s'est porté sur l'échelle de Likert, de type additive, qui accorde d'emblée un poids identique à chaque item(60). De plus la méthode de Likert est fréquemment utilisée pour mesurer les croyances et les construits cognitifs (43,53,57).

Les items d'une échelle de type Likert consistent généralement en des énoncés favorables ou défavorables envers l'objet d'étude. Les répondants doivent choisir l'option de réponse traduisant le mieux leur degré d'accord ou de désaccord avec l'item.

Une valeur d'échelle (e.g. 1 à 5) est attribuée à chacune des options selon :

- le niveau d'accord ou de désaccord exprimé par l'option de réponse
- la position favorable ou défavorable de l'item envers l'objet d'étude

Le score total d'un individu correspond à la sommation des résultats obtenus à chacun des items.

Pour élaborer une échelle de Likert, les items doivent faire l'objet d'une évaluation auprès d'un panel de sujets issus de la population cible, afin d'éliminer les items ambigus ou non pertinents.

Le choix du nombre d'options de réponse est influencé par :

- la capacité des sujets à discriminer de façon significative différentes options de réponse,
- le désir de favoriser la variabilité des scores,
- la pertinence d'offrir ou non une option de réponse permettant au sujet d'exprimer son incertitude ou son absence d'opinion,
- le mode d'administration qui exige un effort plus ou moins important de mémorisation des options de réponse présentées.

Il n'existe donc pas un nombre d'options de réponse qui soit optimal, tout dépendant des objectifs de l'étude, des sujets impliqués et du contexte de la recherche.

La majorité des études menées avec la théorie du comportement planifié font appel à cinq ou sept options de réponse. Dans le cadre du Health Belief Model, l'échelle validée de Champion (43,57) utilise 5 niveaux d'option de réponse : «fortement d'accord, d'accord, avis neutre ou indécis, désaccord, fortement désaccord». De nombreux articles utilisant le HBM emploient donc 5 options de réponses.

### **3. Population cible**

Dans le cadre de notre travail, la population ciblée par l'enquête sur les déterminants psychosociaux était celle des patients inclus dans la cohorte COPARIME. Dans l'avenir, dans le cadre du dépistage ciblé du mélanome, seront concernés les patients âgés de 18 ans et plus, des 2 genres, de toutes ethnies, de tous milieux sociaux, à haut risque de mélanome (défini par le SAM score (12,13), n'ayant pas eu d'antécédent personnel de mélanome, ni d'examen corps entier de la peau depuis au moins un an.

### **4. Variables mesurées**

Le questionnaire a été structuré de façon à documenter :

- les connaissances
- la perception de la vulnérabilité
- la perception de la sévérité et des conséquences de ce cancer
- la perception des bénéfices à ce dépistage
- la perception des barrières à ce dépistage
- les facteurs de l'incitation à l'action
- la norme subjective
- l'auto-efficacité
- L'intention

Le questionnaire se terminait par des questions sur les caractéristiques socio-démographiques et socio-psychologiques.

## **5. Implication d'un chercheur dans le processus**

L'élaboration du premier questionnaire s'est faite progressivement avec un nombre d'items élevés initialement. En fonction de l'état de la littérature et du résultat des entretiens, 2 chercheurs (SM) (CR) se sont prononcés sur la pertinence, la clarté et l'exhaustivité des items visant la mesure des construits.

Ces derniers se sont également prononcés sur :

- l'acceptabilité de la définition des construits et de ses dimensions ;
- l'exhaustivité des dimensions retenues pour cerner ou représenter le construit ;

Cette première version du questionnaire, une fois les items choisis et arrêtés, a été soumise pour évaluation à un panel d'experts en utilisant la méthode Delphi, puis par entretien téléphonique à un panel de patients de la cohorte COPARIME.

## **E. Evaluation de la pertinence et du libellé des questions**

### **1. Evaluation par la méthode Delphi**

Afin d'obtenir un consensus sur la pertinence et le libellé des items du questionnaire, nous avons eu recours à la méthode Delphi (61,62). Cette méthode relève d'une approche systématique et structurée, incluant une procédure itérative et interactive, respectant l'anonymat des participants. Elle nous permet d'avoir une validité de contenu de notre questionnaire.

Un panel de 10 experts a été constitué, comprenant 4 patients, 1 médecin généraliste, 2 internes en médecine générale, 1 médecin statisticien, 1 psychologue, et 1 médecin de santé publique. Tous sont intéressés et impliqués dans la problématique abordée. Les chercheurs (SM) et (CR) n'appartenaient pas au groupe d'experts.

Les questionnaires d'évaluation ont été envoyés de façon individuelle par courrier électronique aux 10 participants.

Il était demandé aux participants de coter pour chacun des items du questionnaire :

- la pertinence (évaluer si la question était adaptée au sujet)
- le libellé (évaluer si la question était formulée de façon suffisamment claire et compréhensible).

L'évaluation a été faite au moyen d'une échelle numérique discontinue graduée de 1 à 9, où le 1 signifie «pas du tout d'accord» et le 9 signifie «tout à fait d'accord».

Entre chaque tour, les participants ont reçu les résultats du groupe (médiane et dispersion) ainsi qu'un rappel de leur propre version. Cela leur permettait de réévaluer leur degré d'accord avec chaque proposition, en confrontant leurs réponses avec celles de l'ensemble du groupe (technique de feed-back).

Le nombre de tours est interrompu lorsqu'une convergence d'opinions est atteinte ou en cas de stabilité des réponses entre deux tours.

Pour chacune des questions, l'ensemble des cotations recueillies est analysé en utilisant deux indicateurs : la médiane des résultats et leur dispersion.

Selon la position de la médiane dans l'un des 3 intervalles définis, il est possible de classer la position du groupe en :

- un fort degré d'acceptation pour la pertinence / le libellé en cas de médiane comprise entre 7 et 9
- une zone d'indécision en cas de médiane comprise entre 4 et 6
- un fort degré de refus en cas de médiane comprise entre 1 et 3

La dispersion des réponses du groupe au sein des trois intervalles précédemment définis, permet de mesurer l'accord du groupe pour la décision définie par la médiane.

On peut ainsi distinguer les questions pour lesquelles il existe :

- un fort accord entre les réponses en cas de cotations toutes comprises sur un seul intervalle (ex. 7 8 9)
- un accord faible ou relatif entre les réponses en cas de cotations réparties sur deux intervalles adjacents (ex. 5 6 8)
- un désaccord entre les réponses en cas de cotations réparties sur deux intervalles non adjacents (ex. 2 3 5 7 8)

On classe alors pour chaque question, la pertinence et le libellé en cinq catégories :

- Pertinence / libellé appropriés en cas de médiane des cotations comprise entre 7 et 9, et d'accord fort entre les réponses.
- Pertinence / libellé appropriés en cas de médiane des cotations comprise entre 7 et 9, et d'accord faible entre les réponses.
- Pertinence / libellé incertains en cas de médiane des cotations comprise entre 4 et 6, et d'accord faible entre les réponses
- Pertinence / libellé incertains en cas de médiane des cotations comprise entre 7 et 9 et de désaccord fort entre les réponses.
- Pertinence / libellé inappropriés en cas de médiane des cotations comprise entre 4 et 6, et de désaccord fort entre les réponses ou en cas de médiane comprise entre 1 et 3 qu'elle que soit la dispersion.

Entre chaque tour, les chercheurs SM et CR se réunissent pour modifier le questionnaire :

- les questions jugées inappropriées quant à leur pertinence sont éliminées du questionnaire.
- les questions jugées inappropriées quant à leur libellé sont entièrement reformulées
- les questions jugées pertinentes et correctement libellées sont conservées au sein du questionnaire.
- les questions jugées incertaines quant à leur pertinence et/ou leur libellé font l'objet d'une réévaluation par les deux chercheurs pour résoudre les désaccords.

## ***2. Evaluation par entretien téléphonique***

Cette évaluation téléphonique a été pratiquée par une société spécialisée en enquête téléphonique dans le domaine médical.

L'interview commençait par une explication de l'objectif de l'étude.

Le but de ces entretiens étaient de :

- s'assurer que l'énoncé des items s'applique à l'ensemble de la population cible.
- s'assurer de la clarté des items.
- s'assurer qu'un item contient une seule idée, c'est-à-dire aucune ambivalence

L'autre objectif de ces entretiens était d'évaluer la faisabilité d'un interview téléphonique en terme de durée, sur un échantillon plus grand.

### **3. Evaluation finale pour échanger et résoudre les désaccords**

Au terme de l'évaluation par la méthode Delphi et suite aux entretiens téléphoniques, les 2 chercheurs (SM) et (CR) ont modifié les libellés mal compris, échangé et résolu les derniers désaccords, pour aboutir à la version finale du questionnaire.

## **III. RESULTATS**

### **A. Etats des lieux de la littérature**

#### **1. Sélection des articles**

L'équation suivante (participation AND skin neoplasm [MeSH Terms] AND mass screening [MeSH Terms]) a permis d'identifier 18 articles. Après lecture des titres, 11 ont été sélectionnés et après lecture de l'abstract 6 articles ont été retenus pour analyse (51,56,63-66)

Les autres articles traitant du mélanome ont été identifiés en croisant les références de ces articles. De la même façon, les titres étaient lus, puis les abstracts pour la sélection.

Les articles concernant les autres cancers ont été sélectionnés à partir des équations de recherche utilisant soit Participation ou Attendance, soit Belief associés à d'autres Mesh term.

#### **2. Résultats de l'analyse de la littérature**

Pour chaque article de cette synthèse de la littérature, un résumé des déterminants psycho-sociologiques est visible dans l'annexe 1. Le tableau en annexe 2 reprend les principaux facteurs de participation, les barrières, les bénéfices et les indices d'incitation à l'action.

##### **2.1. Connaissances du mélanome et du dépistage**

Plusieurs articles concernant le mélanome (56, 64, 66–68) montrent que si les facteurs de risque sont connus des patients, ces derniers participeront plus facilement au dépistage. De même les patients ayant de bonnes connaissances sur un cancer (45,63,69-71) ou recevant des informations claires et simples (72, 73) au moment du dépistage, seront plus à même d'adhérer à la procédure.

Pourtant certains patients connaissent leurs facteurs de risque pour un cancer mais ne font pas la démarche de dépistage (41,51,56,68,73). Brandberg et al.(56) expliquent que malgré les facteurs de risques connus (risque objectif), le risque perçu par l'individu est différent n'engendrant pas systématiquement un comportement préventif. Les stratégies personnelles mises en place ne sont pas toujours adaptées (par exemple, un individu se sait à risque de mélanome mais ne consultera que s'il détecte lui-même une lésion douteuse).

Bergenmar et al. (51), proposent que les messages éducatifs soient ciblés sur les avantages du dépistage précoce.

A l'inverse une information non comprise (73,74) peut être mal interprétée. Le patient peut ne pas se sentir concerné par l'information reçue, il peut prendre la lettre d'invitation pour de la publicité, ou bien le doute peut s'installer, empêchant la démarche de prévention.

Des informations explicatives simples, d'autant plus si elles sont fournies par le médecin traitant, et des connaissances solides sont essentielles à la participation au dépistage.

Le manque de connaissances, peut se porter sur le cancer et l'existence du dépistage (45, 73-78), sur les modalités des examens de dépistage (79), ou sur le spécialiste, la clinique (64).

Les patients doivent comprendre ce qui amène leur médecin à les diriger vers le dépistage. Il est donc important pour eux de savoir qu'il s'agit d'un cancer, de connaître les facteurs de risque (13,64,66,68), et d'avoir une information (80,81) sur le processus du mélanome, le risque de mortalité, les modalités de prise en charge et l'intérêt de la détection précoce pour un bon pronostic. L'utilité perçue du dépistage précoce du mélanome est un facteur de participation retrouvé dans l'étude de Brandberg et al.(56)

## **2.2. Perceptions de la vulnérabilité**

### *2.2.1- Etat de santé*

Si les patients se sentent en bonne santé (= non concernés) (67,74,75,78,82), ils n'éprouvent pas le besoin (51,56,63,64,73,74,79,82) de participer à des dépistages, sentiment que l'on a retrouvé dans les entretiens semi-directif. L'information reçue est, dans ce cas, importante pour expliquer que le but du dépistage est de rechercher une maladie avant son apparition, ou de la détecter à un stade précoce, avant les premiers symptômes.

Un mauvais état de santé général, ou des maladies en cours de traitement (64,73-75,78,83,84), sont des facteurs de non-participation. Les patients sont déjà préoccupés par leurs problèmes (parfois un cancer) ; le dépistage et la prévention ne sont pas des priorités. Ils s'occupent de leur santé en fonction de l'urgence immédiate, pourtant ils sont plus fragiles pour certaines maladies (83). Certains ayant une mauvaise santé ne veulent tout simplement pas savoir quels risques ils encourent en plus.

Seul l'article de Sach et Whynes (67) rapporte qu'un mauvais état de santé est associé à la participation au dépistage quel qu'il soit.

Certains patients ne veulent pas savoir s'ils ont un cancer, soit en rapport avec leur mauvais état de santé, soit parce qu'ils atteignent un âge supérieur à 70 ans (64), soit qu'ils refusent le principe du dépistage (51,74) (mais ce type de patient est plus rare), soit qu'ils veulent conserver un bon état de santé et préfèrent ignorer les risques (83).

### *2.2.2- Symptômes*

L'absence de symptômes (74,75,77-79,82) est interprétée par les patients comme l'absence de maladie, que ce soit pour le cancer du sein, le cancer du côlon ou le mélanome. Le médecin traitant est donc en première ligne dans la prévention, pour solliciter ces patients. Il doit faire comprendre l'utilité du dépistage et la vulnérabilité (45,74,75,84) de chacun face au cancer.

L'article de Walter et al. (77) concernant le mélanome, montre que les patients s'attendent à un saignement, une irritation, une «bosse» comme révélateur du mélanome. Parfois ils ont remarqué une modification d'un grain de beauté mais ils ont peur de ne pas être pris au sérieux par leur médecin sans symptôme plus sévère. Ils ne consultent donc pas sans symptômes visibles ou ressentis. Ce problème est également soulevé par Bridou et al. dans le dépistage du cancer colorectal (42).

L'étude de De Rooij et al. (63) montre que parmi les participants au dépistage du mélanome, ceux ayant une lésion cutanée modifiée l'avaient remarquée depuis plus d'un an. Cette constatation peut suggérer un manque de connaissances sur les signes du cancer de la peau.

Trois articles concernant le mélanome (64,68,69), relatent, qu'une lésion jugée suspecte par le médecin ou par le patient lui-même est prédictive de consultation chez le dermatologue.

### *2.2.3- Examen de dépistage*

Si l'examen de dépistage a été fait récemment (51,64,73,82), les patients ne participeront pas au dépistage proposé. Dans le cas du mélanome, le médecin traitant doit pouvoir faire comprendre au patient que la lésion qu'il juge suspecte pouvait ne pas l'être au dernier dépistage, même récent.

A l'inverse si le dépistage a été fait il y a plusieurs années, les patients déjà sensibilisés, participeront plus volontiers à un nouveau dépistage.

### **2.3. Perception de la sévérité et des conséquences de la maladie**

Plusieurs articles (41,56,71,77) dont celui de Drolet et al., mesurent l'absence d'influence de la sévérité sur l'intention de se soumettre au dépistage. Celui concernant le dépistage primaire du mélanome (77) ne retrouve pas de gravité perçue du mélanome, les patients ne font pas de lien entre les grains de beauté et le mélanome. Un autre article concernant le mélanome (66), décrit quant à lui une corrélation entre participation au dépistage du mélanome et gravité perçue. Cependant, ils s'intéressent aux patients ayant un antécédent familial de mélanome, patients qui sont plus informés sur la sévérité du mélanome.

La moindre influence de la sévérité perçue, est également démontrée dans plusieurs articles cités par Sheeran(23) et Janz et Becker (16).

Wu S.(83) explique que certains patients refusent le dépistage par crainte qu'en cas de cancer diagnostiqué, leurs activités de vie soient limitées. Il fait le parallèle avec la vaccination, qui en terme de prévention permet de protéger son état de santé, et donc n'atteint pas les activités habituelles.

### **2.4. Bénéfices perçus**

Les articles sélectionnés concernant le dépistage du mélanome n'abordent pas les avantages de la consultation dermatologique pour le dépistage de mélanome.

Bergemar et al. (51) déduisent des entretiens à questions ouvertes, que les avantages du dépistage, dans le cadre du HBM, sont d'une part l'attitude positive envers les programmes de prévention et d'autre part l'attitude positive envers l'invitation à y participer. Brandberg et al. (56) utilisent seulement les connaissances et la susceptibilité perçue du HBM.

Les avantages connus de la détection précoce du mélanome sont un facteur de participation. L'article de Garside et al. (58) décrit les bénéfices reconnus de la protection solaire tout en précisant qu'ils ne sont pas suffisants pour aboutir au comportement de prévention.

L'attitude positive envers le dépistage est aussi retrouvée dans d'autres articles (67,68), sans être identifiée comme un facteur bénéfique à la participation au dépistage.

Les avantages reconnus du dépistage sont en lien avec la découverte précoce d'une lésion cancéreuse permettant une diminution de la mortalité (41,47,72,79), des traitements moins agressifs (41,72), des lésions de plus petites tailles (41,73,79), une augmentation de la durée de vie (47). Même si ces avantages sont connus des patients, ils ne sont pas toujours corrélés à la participation au dépistage (47,58,79). La perception des bénéfices n'est pas le déterminant le plus influent sur le comportement de prévention (23,47).

## **2.5. Barrières perçues**

Les barrières au dépistage sont largement décrites dans la littérature. Champion VL. (43,44) a montré que la perception de barrières est un déterminant socio-psychologique puissant à la non-adhésion à la mammographie.

### *2.5.1- Barrières générales*

#### 2.5.1.1- Les barrières d'ordre organisationnel, communes à tous types de dépistage :

Ces barrières sont le reflet d'une faible priorité du dépistage pour les individus (51,75). Bergenmar et al.(51) ainsi que Bridou et al. (42) suggèrent qu'elles peuvent aussi cacher l'angoisse concernant la procédure ou les résultats de l'examen (51). D'une façon générale, diminuer ces barrières organisationnelles permet d'augmenter l'intention de dépistage (51).

- les difficultés d'accès (distance, transport) au centre de dépistage (65,74,76,78,79,82) et les délais de rendez-vous (73,82) obligent à une organisation bien à l'avance de son emploi du temps. La flexibilité d'accès spatial et horaire, aux centres de dépistage est une option proposée pour améliorer la participation (45,47,65,76).

Bergenmar et al.(51) retrouvent le même type de barrières et soulignent même qu'elles sont de loin plus fréquentes que les barrières psychologiques.

- le coût financier personnel (45,73,76,79,83,85) surtout si les gens sont de milieux défavorisés, ou n'ont pas de mutuelle de santé (70,73). Nous constatons cet obstacle dans divers pays en Europe (Suède, France) ou aux Etats-Unis. En France, les travaux de Goulard et al. (73) révèlent que les patients sont satisfaits de ne pas payer la consultation de dépistage. Ceux de Dupont et al. (82) montrent une corrélation entre les patients ayant déjà abandonné des soins de base pour des raisons financières et ceux qui ne participent pas au dépistage du cancer du sein.

La gratuité des examens et consultations de dépistage (64,71,73) est un facteur de participation au dépistage.

-le manque de temps (64,74,76,82-85) est régulièrement rapporté comme obstacle au dépistage. Les actifs principalement ne peuvent prendre de temps sur leurs heures de travail (64,83,84) pour se rendre chez le médecin.

Dans l'article de Janda et al. (68), les patients ayant l'intention de participer au dépistage du mélanome sont plus souvent des personnes inactives ou travaillant à temps partiel. L'article de Finney Rutten et Iannotti (44) proposait en 2003, aux Etats-Unis, un dépistage sur le lieu de travail, ainsi que l'article de Youl PH. (64) en 2006 pour l'Australie. Dans l'étude de Bergenmar et al. (51) se sont les patients interrogés (non-participants) qui suggèrent un dépistage du mélanome sur leur lieu de travail. En France, lors des visites de médecine du travail, l'examen de la peau corps entier est en principe réalisé tous les 1 à 2 ans. En cas de lésion douteuse le médecin du travail adresse le patient chez un dermatologue.

- l'oubli, la négligence, la mauvaise volonté (45,47,64,74,75,78,82,83) sont des barrières fréquemment retrouvées dans la littérature. Elles peuvent être le reflet de l'évitement cognitif par anxiété (86) ou au contraire d'un seuil d'inquiétude très bas ou d'un défaut de prise de conscience. Cet obstacle est surmontable si les informations données aux patients sont claires et complètes, notamment sur l'intérêt d'un dépistage précoce (56).

Deux articles (45,76) montrent que le choix imposé d'un spécialiste ou d'un centre de dépistage peut, pour un nombre restreint de patient, être un frein au dépistage.

Un article (73) révèle qu'une consultation spécifique au dépistage est un obstacle pour certains patients.

#### 2.5.1.2- Le manque de connaissances

L'absence ou le manque d'informations (45,63,64,73-79) concernant le dépistage et son déroulement sont retrouvés dans la majorité des études comme barrière au dépistage. Ce constat amène aux mêmes déductions pour les auteurs, c'est-à-dire l'augmentation de la sensibilisation des patients par des campagnes médiatiques et surtout par l'intermédiaire du médecin traitant.

Pourtant, dans les études de Bergenmar et al. (51) et Brandberg et al. (56), le niveau des connaissances sur le mélanome est élevé, et même identique dans le groupe «participants» et «non-participants» dans la première enquête. Ces derniers supposent que cela est expliqué par la diffusion, plus importante en Suède, d'informations concernant le mélanome, sa prévention primaire et ses facteurs de risque. Par contre, les connaissances même importantes (dont les facteurs de risque) sont utilisées si les individus se sentent personnellement concernés par le dépistage.

#### 2.5.2- Barrières spécifiques au dépistage

Chaque dépistage nécessite un examen particulier, avec son déroulement et ses risques. Nous retrouvons des obstacles communs à plusieurs dépistages mais leurs influences sur l'intention de se soumettre au dépistage sont propres à chacun.

La gêne, l'embarras, l'aspect désagréable de l'examen (41,5,75,78,79,82,85) sont le reflet du rapport au corps. Dans l'étude de Drolet et al. (41), ces déterminants ne sont pas liés à la non-participation au dépistage du cancer colorectal. Dans l'étude de Bergenmar et al. (51), cette barrière n'est rapportée que par 5% de la population interrogée.

La douleur (76,79,82,85), les effets secondaires possibles (74,79,72) sont vus comme des mises en danger. Les auteurs suggèrent qu'une information précise sur le déroulement du dépistage permet de rassurer le patient. Les études, n'abordent pas la phase «exérèse d'une lésion».

Le doute sur l'efficacité réelle de l'examen (ou la capacité du médecin à faire le diagnostic) (65,74) est peu rapporté dans la littérature. Dans l'étude de De Rooij et al. (63), l'avis d'un dermatologue, par manque de confiance dans l'examen de la peau fait par le médecin traitant, est le facteur le moins fréquent de motivation à la présentation au dépistage.

Les patients motivés par la prévention, mais ayant eu une mauvaise expérience personnelle ou rapportée par un tiers, sont parfois moins adhérents (74,76). Les auteurs suggèrent des encouragements explicites et une relation de confiance avec le médecin traitant pour remédier à cette barrière (74). Un article (72) relate le préjudice psychologique en cas de faux positif mais cette donnée n'est pas retrouvée dans d'autres articles, notamment concernant l'exérèse de lésions cutanées bénignes. Dans son rapport sur la stratégie de diagnostic précoce du mélanome (9), l'HAS émet des hypothèses concernant l'impact sur les patients du traitement d'une lésion suspectée à tort cancéreuse : « *Celui-ci pourrait être : -d'ordre physique lié à la cicatrice d'exérèse et aux problèmes de cicatrisation pouvant être observés et qui peuvent être vécus par le patient comme un préjudice esthétique ; - d'ordre psychologique, à type d'anxiété, générée par la crainte d'avoir un cancer qui peut aboutir à un manque d'adhésion à la stratégie diagnostique.* »

A l'inverse une bonne première expérience de dépistage renforce l'adhésion des patients pour le suivi (45,73).

### 2.5.3- Barrières émotionnelles

- Les problèmes personnels (e.g. de santé cf plus haut), familiaux (74,75), ne sont pas des barrières définitives à la participation au dépistage mais ils sont des freins temporaires. La prévention en générale, n'est pas vue comme une priorité.

- Le niveau d'anxiété est à la fois une barrière et un vecteur d'incitation au dépistage.

L'article de WU S. (83) explique que l'anxiété augmente avec l'information reçue sur le cancer et le dépistage.

Soit les patients voient augmenter l'incertitude sur leur état de santé et vont donc participer au dépistage pour «savoir» (45,63,68,76,83). Soit cette anxiété entraîne un blocage, un refus du cancer (47,87), et les patients vont retarder ou refuser le dépistage (45,73-78,82-85).

Les articles de Lagerlund et al. (76) et de Bridou et al. (42) expliquent quant à eux qu'un fort niveau d'inquiétude entraîne une phobie du dépistage ; un faible niveau d'inquiétude est associé à l'invulnérabilité et donc à l'absence de participation. Un niveau moyen d'inquiétude est associé à la participation.

En résumé l'anxiété est un des principaux facteurs influant sur le dépistage. L'objectif est donc d'informer suffisamment les gens sur les risques d'un cancer, et leurs facteurs de risque propres, sans engendrer une phobie, une ignorance stratégique du risque (83,86).

L'ignorance stratégique (86) ou l'évitement cognitif sont des notions connues lors de l'annonce d'un cancer (88,89). Ils sont aussi décrits pour le dépistage par Bridou et al. (42,87) et évoqués par Brandberg et al. (56).

Le concept est le suivant : il existe une divergence entre les risques objectifs et les risques subjectifs d'un patient. Il ne s'agit pas d'un manque d'informations. L'ignorance volontaire est utilisée comme dispositif empêchant l'individu de se lancer dans une activité (un comportement), jugée dangereuse qu'il pourrait regretter plus tard.

On peut assimiler l'individu à une collection d'avatars contradictoires. Avant de prendre une décision, le patient collecte une somme d'informations pour mettre à jour ses croyances. Ces informations lui serviront au moment voulu. Ensuite, soit il récupère l'information pour prendre une décision, soit il ne recueille volontairement qu'une partie de l'information par crainte que ses croyances futures soit en contradictions avec celles actuelles, c'est l'ignorance stratégique. Par ailleurs l'individu est en contradiction car il connaît les effets négatifs à court terme de sa décision mais pas ceux à long terme.

La combinaison du temps et de l'information entraînent une incohérence dynamique des préférences pour éviter une surconsommation, c'est l'ignorance stratégique.

## **2.6. Auto-efficacité**

L'auto-efficacité est la conviction qu'a un individu d'être capable d'organiser et de réaliser les actions nécessaires à l'accomplissement d'une tâche, d'un comportement (17,18).

La perception qu'a un individu de ses capacités à exécuter une activité influence et détermine largement son mode de pensée, son niveau de motivation et son comportement. Les individus cherchent alors à éviter les situations et les activités qu'ils perçoivent comme menaçantes mais n'hésitent pas à exécuter les activités qu'ils se sentent aptes à accomplir. L'article d'Azzarello et al. (66) ne trouve pas de corrélation entre l'auto-efficacité et la participation au dépistage du mélanome chez des patients ayant un antécédent familial de premier degré. A l'inverse, l'article de Garside et al. (58) montre que les patients qui prennent conscience que le mélanome est évitable et identifiable, seront plus facilement dans une démarche d'auto-examen de la peau. La corrélation est également faite dans les articles de Lagerlund et al. (76) et Bridou et al. (42) avec la participation à la mammographie. Abraham et Sheeran (23) expliquent que le HBM a positivement évolué suite à l'ajout de l'auto-efficacité au modèle. Avec l'intention, l'auto-efficacité est directement prédictif du comportement.

## **2.7. Incitation à l'action et norme subjective**

La perception de la menace engendrée par l'apparition de la maladie est soumise à l'influence des conseils lus ou entendus, donnés par des tiers, mais aussi à l'apparition d'un ou plusieurs symptômes (ou signes). L'anxiété peut être vécue comme une incitation à l'action.

### **2.7.1- Le médecin et lettres de motivation**

Les conseils d'un professionnel de santé (45,66,69) et particulièrement ceux du médecin traitant (41,45,47,65,68-71,73,74,76,90), sont fréquemment décrits dans la littérature.

La relation de confiance établie entre le médecin et son patient, permet au médecin de dispenser les conseils de prévention, de donner une information claire, précise (77,90) autant sur les effets positifs que les effets secondaires d'un dépistage. Cette relation doit respecter le patient comme acteur de ses décisions médicales (67,74,72,90) tout en l'orientant vers le comportement de santé voulu (67).

Plusieurs études (71,74,76,90) montrent qu'il faut favoriser la relation médecin/patient et former les médecins sur le dépistage (65,74), afin qu'ils puissent conseiller et convaincre leurs patients. Les entretiens individuels (90) ou un courrier personnalisé du médecin habituel (41,76), permettrait une meilleure participation au dépistage ; Le médecin traitant s'attache à corriger les fausses croyances et barrières au dépistage (58,76,84).

En revanche, une attitude négative envers le médecin traitant ou tout simplement si le patient n'a pas encore reçu de conseils de la part de son médecin, est un facteur de non-adhérence au dépistage (77).

Dans certaines études, le système de soins du pays (45,82), incite soit à l'action de prévention, soit au refus si les patients n'ont pas confiance (41,45,76), notamment s'il s'agit du service public. Pour le dépistage par mammographie, certaines femmes préfèrent le service de santé privé (74,84).

Les lettres d'informations personnalisées existent en France pour le dépistage de masse du cancer du sein, du col de l'utérus et du cancer colorectal. Le dépistage de masse n'existe pas encore pour le mélanome, mais plusieurs études (65,71,83) suggèrent que des lettres d'invitation auraient un impact positif sur la participation. Les courriers doivent être personnalisés pour ne pas être pris pour de la publicité et pour attirer l'attention du patient sur ses propres risques. L'article de Wu S.(83) propose comme intervention pour inciter au dépistage du cancer, d'envoyer des lettres d'invitation personnelles, afin de diminuer les comportements d'évitement dus à l'anxiété (cette dernière est engendrée par un excès d'informations générales, non ciblées). Les articles de Youl PH.(64) et Geller et al. (11) suggèrent d'envoyer une lettre en particulier aux hommes qui sont moins sensibles aux dépistages. Dans le cadre du cancer du sein, trois études rapportent la lettre d'invitation comme facteur avéré de participation.

### *2.7.2- Les Médias et célébrités*

Le rôle des médias est primordial pour la sensibilisation au dépistage (45,56,58,63,65,67,69,71,77,84). Ils permettent d'atteindre une population de patients qui vont peu chez leur médecin. Le choix des médias est large pour lancer des campagnes de sensibilisation, mais les travaux de Walter et al. (77) montrent que les supports non médicaux (magazines, journaux de vulgarisation) sont plus efficaces que les journaux spécialisés, les affiches, dépliants, etc. De Rooij et al. (63) montrent que la diffusion d'informations dans les journaux régionaux et dans les magazines de quartier, est la principale source d'informations rapportée par les patients. Par ailleurs, ces deux supports permettent de toucher les populations de bas niveaux d'éducation et les personnes âgées. Les affiches ont un impact moins important, et les auteurs proposent une distribution dans les lieux publics, tels que les salles de sport, les banques, etc. Dans le cas du dépistage du mélanome, trois études (64,65,77) mettent en avant le rôle des célébrités comme vecteur de l'information de dépistage.

### *2.7.3- Le conjoint*

L'entourage en général est un facteur d'incitation à adopter un comportement de santé. Plusieurs études décrivent le rôle particulier du conjoint (39,64,67,68,73). Pour le bien-être du couple, l'un et l'autre doivent préserver leur santé et donc réduire les risques.

Les actions préventives entre dans ce cadre d'équilibre. C'est surtout le rôle de la femme qui est rapporté. En effet, elle est plus sensibilisée au dépistage étant suivi régulièrement en gynécologie pour le dépistage du cancer du sein et du col de l'utérus. Elle est donc plus réceptive pour participer d'elle-même à d'autres dépistages. De Rooij et al.(63) rappellent dans leur discussion que des études ont montré que le mélanome est diagnostiqué à un stade plus précoce chez les couples mariés. Abraham et Sheeran (23) rappellent donc l'importance de rechercher les normes subjectives, en plus de l'incitation à l'action. Pour cela, ils conseillent de combiner la TCP et le HBM. Le conjoint (et l'entourage) est un facteur d'incitation à l'action, mais la question posée selon la TCP (notion d'approbation) à une plus forte signification.

#### *2.7.4- L'entourage*

L'entourage, la famille et/ou les amis (45,58,63,67,69,77) sont des tiers dont les conseils sont aussi entendus par le patient. Leur influence est moins importante que celle du médecin et du conjoint. Par ailleurs, un cas de cancer identique dans l'entourage est un facteur de participation. Les patients identifient leur propre santé à celle des personnes du même réseau social. Abraham et Sheeran (23) rappellent donc l'importance de rechercher les normes subjectives, en plus de l'incitation à l'action. Pour cela, ils conseillent de combiner la TCP et le HBM.

#### *2.7.5- Symptômes*

L'apparition d'un symptôme ou signe est, selon Abraham et Sheeran (23), un facteur d'incitation à l'action. On retrouve en effet ce facteur dans plusieurs études (63,74).

### **2.8. Variables démographiques**

#### *2.8.1- L'âge*

En fonction du dépistage proposé et des résultats des diverses études sélectionnées, l'âge apparaît comme un vecteur favorable (39,64,68,69,73,79) ou défavorable (64,67,70,73-75,77,78) au dépistage. Les tranches d'âges extrêmes, correspondent souvent aux patients non-adhérents au dépistage. Les jeunes (58,70,73) ne se sentent pas concernés par le cancer et donc par le dépistage. Les personnes âgées de plus de 70 ans (39,63,67,68) du fait de leurs antécédents de santé plus ou moins lourds, ne cherchent pas forcément à savoir si elles ont un risque de cancer ou ne se sentent pas concernés (58). L'article de Garside et al. (58) décrit pour la prévention du cancer de la peau que les personnes âgées qui n'ont pas d'antécédents familiaux, pas d'addiction et en bonne santé ne sont pas sensibilisées au cancer de la peau. Par ailleurs la gravité des dommages liés aux UV n'est pas perçue par les enfants, les jeunes et les plus âgés.

L'étude de Mazet P. (78) montre que les patients dépassant la cinquantaine acceptent d'entrer dans une population à risque, donc acceptent le vieillissement et l'âge comme facteur aggravant des maladies. Dans l'article de Janda et al. (68), la tranche d'âge qui a l'intention d'aller subir un examen de la peau, est celle des 50-70 ans. Mais pour l'intention de faire l'auto-examen il s'agit des tranches d'âge en dessous de 50 ans. Dans l'étude de Youl PH.(64), les patients entre 40 et 49 ans sont les plus nombreux à se rendre dans la clinique de dépistage du mélanome. Dans l'étude de De Rooij et al.(63), il s'agit des patients entre 20 et 39 ans.

## 2.8.2- Le sexe

Les femmes (39,51,63,67,68,73,83,90) sont plus réceptives aux messages de prévention et elles participent au dépistage car elles sont régulièrement sollicitées, dans le cadre du suivi gynécologique, et ce depuis le début de l'âge adulte. Lorsqu'elles sont invitées à d'autres dépistages, elles sont plus participatives.

Dans le cadre du mélanome, Brandberg et al.(56), constatent que la susceptibilité perçue et le risque perçu sont plus importants chez les femmes, pour un même niveau de connaissances, car elles sont sollicitées précocement. Dans l'étude de De Rooij et al.(63), les femmes se sentent plus concernées par le risque d'avoir un cancer, elles s'intéressent plus à l'information disponible et consultent plus de sources,. Elles consultent plus facilement leur médecin traitant pour des lésions cutanées.

En revanche, dans le cadre du cancer colorectal, deux études (41,67) montrent que la préparation colique et l'endoscopie sont des facteurs rebutants au dépistage. Une étude française (73) décrit que pour le test Hémocult, les femmes sont plus participatives que les hommes.

Les hommes (39,70,73,90) reconnaissent autant que les femmes l'utilité du dépistage mais n'expriment pas la volonté d'y participer (51,63,67). L'article de Gourlay ML. (90) évoque le manque d'informations reçues par les hommes et leurs plus faibles certitudes sur les avantages du dépistage du cancer en général. L'article de De Rooij et al.(63), montre que les hommes sont moins participatifs. Il montre aussi que ceux ayant une lésion cutanée modifiée depuis plus de un an, n'ont pas consulté car ils n'ont pas pris conscience du risque de mélanome.

L'article de Youl (64) explique que la participation des hommes est accrue par la réception d'une lettre d'invitation personnelle. Sach et Whynes (67) ainsi que De Rooij et al.(63) suggèrent que les campagnes soient ciblées pour chaque sexe, les hommes sous-estimant notamment l'incidence des cancers les concernant, et leurs connaissances étant inférieures à celle des femmes.

## 2.8.3- L'ethnie

Un seul article sélectionné (90) aborde l'ethnie comme facteur de non participation au dépistage. Dans les autres articles il n'y a pas de corrélation faite.

## 2.9. Variables socio-psychologiques

### 2.9.1- Antécédents médicaux

L'antécédent personnel du cancer concerné par le dépistage ou un antécédent d'exérèse de lésion cutanée douteuse (64,68,69,82) sont des facteurs de participation au dépistage. Un antécédent familial du cancer ou un antécédent dans l'entourage (41,47,58,66,67,69,70,77) sont également corrélés au dépistage. Nous retrouvons la notion d'appartenance à un groupe social. Aucune étude ne montre les antécédents de ce type comme une barrière. Par contre certains patients qui n'ont pas d'antécédent familial du cancer (41,47,74,82), ne se sentent pas concernés et ne perçoivent pas le risque.

### 2.9.2- Niveau socio-économique

Le niveau d'éducation élevé (41,66,68) et les revenus aisés (67,68,70,83) sont dans beaucoup d'études, associés à la participation au dépistage, sauf dans l'étude de Sach et Whynes (63) qui trouve des résultats inverses. L'étude de De Rooij et al. (63) montre que les personnes ayant un bas niveau éducationnel ont plus peur d'avoir un cancer de la peau.

Par contre, les personnes ayant un faible niveau d'éducation et les personnes de milieux défavorisés (67,70,74,90), participent moins au dépistage. Ces données sont expliquées, soit par le manque de compréhension des informations concernant le dépistage, soit par le coût financier trop élevé pour ces populations. L'article de Youl PH. (64) ne trouve pas de différence de participation parmi les niveaux d'éducation car la lettre d'information était écrite pour être comprise par un niveau scolaire primaire.

Le rôle du médecin traitant est de renforcer son message préventif vers les populations exclues, défavorisées (63,73,74,90,91), qui présentent les mêmes risques de cancer.

### 2.9.3- Autres

Les variables suivantes sont peu représentées dans la littérature.

Le refus de savoir si nous avons un cancer, le refus simple du dépistage sont des barrières en rapport avec la personnalité de chacun. Le refus de savoir est une variable plus largement décrite dans le paragraphe sur l'anxiété, tout comme le fatalisme.

L'article de Call et al. (69) décrivant les motivations des patients à participer au dépistage du cancer de la peau note le facteur «rien en particulier» dans 7% des cas. Celui de De Rooij et al. (63) retrouve 30% de participants pour la raison suivante : «pour avoir un examen de la peau par le dermatologue».

Bergenmar et al.(51), notent que 50% des non-participants au dépistage du mélanome, n'ont jamais eu d'examen de prévention (dépistage de cancer et autres).

## 2.10. Conclusion

Une première version du questionnaire avait été élaborée au terme de la revue de littérature (annexe 2)

Elle rassemblait les construits du Health Belief Model, de la théorie du comportement planifié et des variables anxieuses.

Les construits de la théorie du comportement planifié avaient été établis grâce à la méthode de construction d'Ajzen (26,92), auteur de cette théorie (une explication détaillée est fournie sur la construction d'un tel questionnaire sur le site internet de Ajzen), et d'une thèse d'infirmière française (93).

Ce questionnaire comprenait 93 questions. Nous avons supposé qu'un tel nombre de questions ne permet pas de maintenir l'attention des participants et risque de diminuer la fiabilité des réponses fournies.

De plus le choix de l'échelle additive de Likert, demande une attention particulière et donc un nombre de questions raisonnables (53). Finalement, le HBM a été choisi comme cadre de référence avec la composante de la TCP «norme subjective».

## **B. Entretien d'identification des représentations**

Les résultats des entretiens sont reportés dans le tableau en annexe 3, et ainsi que la totalité des entretiens en annexe 4.

### **1. Connaissances du mélanome et du dépistage**

3 patients (n° 3, 4 et 6) (2 femmes, 1 homme) disent clairement que le mélanome est un cancer

2 patients (n° 1 et 4) (2 femmes) évoquent le fait que la consultation chez le dermatologue permet de découvrir des lésions précancéreuses puisqu'il n'y a pas forcément de symptômes.

*«Je trouve ça bien justement. On ne peut pas savoir si on est malade ou pas, comme il faut le savoir le plus tôt possible c'est très bien qu'il existe des dépistages.» (patient n° 4)*

Aucun patient ne fait le lien entre risque de mélanome élevé et antécédent familial. Le seul patient (n° 5, homme) qui rapporte un antécédent familial, se faisait déjà suivre pour des nævi qui s'étaient modifiés. Il n'a pas explicitement fait le lien entre le mélanome de sa mère et un risque plus élevé pour lui.

La plupart des patients savent que le mélanome a un rapport avec les grains de beauté, sans faire de lien avec leurs nombres, parfois ils parlent de tâche ou bouton (patiente n° 1 et n°3).

2 patients (n° 2 et 5, 2 hommes) connaissent le facteur «coups de soleil dans l'enfance» comme facteurs de risque de mélanome. Les autres patients savent pour la plupart que le mélanome est un cancer dû à l'exposition au soleil. Un de ces patients a passé son enfance en Sicile, l'autre avait consulté son médecin traitant vers l'âge de 10 ans, suite à un coup de soleil, permettant de recevoir l'information sur le mélanome et les conseils de protection solaire.

*«C'est par l'intermédiaire du Dr W., après avoir eu des coups de soleil, vers l'âge de 10 ans, je m'étais exposé au soleil, j'avais dû me protéger puis me baigner mais après je n'avais pas dû me re-protéger. Elle m'en a parlé à ce moment là, car moi je croyais que ce n'était que des grains de beauté mais en fait cela pouvait être des mélanomes.» (patient n° 2)*

### **2. Perception de la vulnérabilité**

La patiente n°1 a consulté un dermatologue 2 ans avant l'inclusion dans l'étude COPARIME, car elle avait une «tâche» douteuse et qu'elle s'expose beaucoup au soleil. Elle a pu être rassurée. Elle n'exprime pas clairement sa peur que le dermatologue trouve une lésion cancéreuse mais elle dit que le mélanome fait peur, suggérant sa vulnérabilité. Les autres patients n'expriment pas la peur d'avoir une lésion cancéreuse les freinant pour aller consulter.

*«On a toujours peur de ça, il faut faire attention, c'est quand même important. Moi j'ai une petite tache là, le docteur X m'a dit de surveiller, si cela s'agrandit, il faudra faire attention à cela.» (patient n° 1)*

2 patients (n° 1 et 4, 2 femmes) ne se sentent pas concernés par le mélanome, l'une a 21 ans, et ne connaissait pas ce cancer, l'autre à 65 ans, s'expose régulièrement mais jusqu'au premier contact avec le dermatologue 2 ans auparavant, elle ne se sentait pas concerné. Le patient n° 2 se sent concerné par le mélanome depuis son enfance, suite à des coups de soleil ; par contre il ne se sent pas concerné par d'autres cancers du fait de son jeune âge.

*«je n'entendais pas trop parler du dépistage de ça mais quoique de temps en temps il y avait des personnes qui me disaient... : «Je ne vais pas trop au soleil, parce que j'ai des petites tâches» mais moi je ne faisais pas trop attention à cela. Relance : Vous ne vous sentiez pas trop concernée par le dépistage ?«En effet pas du tout» (patient n° 1)*

La patiente n°3 évoque ses autres problèmes de santé mais elle est allée chez le dermatologue. Les autres patients n'ont pas fait de lien entre le fait de ne pas avoir de problèmes de santé, et donc de ne pas aller chez le dermatologue.

Aucun patient n'a pensé que la lésion suspecte vu par le dermatologue puisse être un cancer.

### **3. Perception de la sévérité et des conséquences de la maladie**

Les items 26, 27 et 30 ne sont pas évoqués (avoir un mélanome diminuera les activités sociales et habituelles, rendra physiquement mal en point).

Pour 3 patients (n° 1, 2 et 4, 1 homme et 2 femmes) on comprend que le mélanome est sévère donc grave, à prendre au sérieux. Dans le discours global des autres patients, on comprend aussi la sévérité perçue du mélanome mais non clairement exprimée.

*«Oui, et puis je surveille si ça ne bouge pas. Si je vois qu'il y a quelque chose qui change, j'irai consulter , je ne prendrai pas le risque.» (patient n° 4)*

### **4. Bénéfices perçus**

2 patients (n° 3 et 4, 2 femmes), pensent que la consultation chez le dermatologue permet de rassurer sur l'existence ou non de lésions suspectes.

*«Et étant donné la vitesse de la consultation, je me suis dit tant mieux, c'est qu'il n'y a rien».* (patient n° 3)

2 patients (n° 3, 6, 1 femme, 1 homme) rapportent que la découverte précoce d'un mélanome permet de sauver la vie. La patiente n° 3 l'exprime par les termes «éviter des drames». 1 autre patient (n°4) rapporte que la consultation chez le dermatologue permet de savoir plus tôt, ce qui laisse supposer que la survie est meilleure.

*«Pour tout ce qui concerne les cancers etc, plus le dépistage à lieu de bonne heure et meilleur c'est au niveau des chances de s'en sortir ou d'être soigné à 100%».* (patient n°6 )

2 patients (n° 2 et 6, 2 hommes) rapportent que la découverte précoce de mélanome permet d'avoir des traitements moins pénibles.

«Sinon, c'est bien de faire des contrôles, car en plus quand c'est pris à temps, ce n'est pas bénin, mais ça peut être facile à traiter». (patient n° 2)

## **5. Barrières perçues**

Les items 2, 6, 7, 9, 10, 11, 12 ne sont pas évoqués par les patients. L'interviewer leur demande si le délai de consultation ou la distance du cabinet par rapport à leur domicile, sont des inconvénients, mais aucun ne répond par l'affirmative. Certains patients n'ont pas de cabinet de dermatologie proche de leur domicile mais ont un moyen de transport.

*«Non, je suis mobile en bus. Oui c'est vrai que c'est un peu long pour obtenir un rendez-vous mais ça n'est pas très grave». (patient n°4 )*

*«Si le médecin nous signale quelque chose de suspect, ce n'est pas 3 mois après qu'il faut consulter pour voir le spécialiste. S'il y a vraiment une urgence comme celle-là, je ne m'arrête pas à un spécialiste, j'en trouverais bien un sur la place de Nantes qui va me prendre dans les 15 jours 3 semaines. (...) L'inconvénient, il n'y a pas d'inconvénient». (patient n° 5 )*

4 patients (n° 2, 4, 5, 6, 3 hommes, 1 femme) ne sont pas allés à la consultation dermatologique par manque de temps, en rapport avec leur travail. Ce sont les 4 patients actifs de ces entretiens. La femme est à temps partiel mais s'occupe d'un enfant en bas âge. Le patient n° 6 n'a pas été adressé chez le dermatologue, mais si cela avait été le cas, il aurait eu ce problème de manque de temps.

*«je n'ai pas eu le temps, mon travail a fait que je n'ai pas pu. Maintenant je vais laisser passer les fêtes et je vais y aller en Janvier». (patient n° 5)*

*2 patients (n° 1 et 4, 2 femmes) ont eu une source d'inquiétude après leur inclusion dans l'étude (problèmes familiaux). Pour l'une d'elle cela n'a pas empêché la consultation dermatologique. Pour l'autre, si la consultation avait eu un caractère plus obligatoire, elle avoue que le dépistage n'aurait pas été prioritaire.*

1 patiente (n°4) rapporte que l'examen de la peau corps entier est une barrière en raison de la nudité embarrassante. Cette femme rapporte la même barrière pour le dépistage par palpation des seins et frottis cervico-vaginal.

*« Encore un examen où il faut se mettre toute nue !» (patient n° 4)*

## **6. L'auto-efficacité**

L'auto-efficacité n'a pas été abordée par une question claire. Mais dans plusieurs entretiens la question «Si l'on vous proposait un dépistage organisé, le feriez-vous ?» a été posée. Elle fait appel à la volonté des individus, et donc à l'auto-efficacité. Les réponses sont positives ou négatives.

*«Relance : si un jour vous recevez un courrier, vous proposant tel dépistage, vous seriez prêt à le faire ?*

*Oui, pourquoi pas. Je pense que c'est essentiel ; à partir du moment où on peut se faire dépister pour quelque chose, ce serait dommage de s'en priver». (patient n°6)*

## 7. *Incitation à l'action et norme subjective*

Pour 3 patients (n° 4, 5 et 6, 2 homme, 1 femme), le médecin traitant ne semblait pas inquiet suite à l'examen de la peau, 1 patient n'a d'ailleurs pas été adressé au dermatologue, les patients 4 et 6, ont compris que leur médecin traitant leur conseillait de contrôler leur nævi mais sans inquiétude, ni urgence. Le patient n° 6 avait eu un examen de la peau il y a moins d'un an, et projetait de prendre son rendez-vous suite à la consultation avec le médecin traitant. A noter que le patient n° 2 comprend clairement qu'il doit contrôler ses nævi tous les ans, et si besoin, sur conseils du médecin traitant, consulter le dermatologue.

«Relance : Au terme de la consultation votre médecin vous a conseillé de voir un dermatologue ? Oui, vraiment pour voir...

Relance : le médecin ne paraissait pas inquiet ? Non, elle m'a dit que si je n'y allais pas ce ne serait pas dramatique». (patient n° 4)

Sur les 6 patients, 4 ont un conjoint, et parmi eux, 3 patients (n° 1, 4 et 6, 2 femme, 1 homme) rapportent que leur conjoint les inciterait à prendre rendez-vous en cas de lésion suspecte. C'est d'ailleurs la première personne qu'ils évoquent.

4 patients (n° 1, 2, 3, 5, 2 hommes, 2 femmes) pensent que leur entourage proche (amis, famille) seraient favorables à ce qu'ils fassent le dépistage. 3 patients (n° 3, 5 et 6) rapportent quand même qu'ils ne se soucient pas de l'avis de l'entourage concernant leurs problèmes de santé.

Aucun patient n' a parlé des patients qui sont atteints de mélanome, comme incitateurs, en dehors du patient n° 6, mais en précisant «personnes atteintes dans ma famille».

5 patients (n° 1, 2, 3, 4, et 6) suivent habituellement les conseils de leur médecin traitant, notamment en terme de dépistage. Le patient n°5 , n'est pas pour le dépistage sauf s'il en ressent personnellement le besoin, il ne fera donc pas les dépistages conseillés sauf si problème de santé.

*«Oui, je ne fais pas partie des gens qui vont souvent chez le médecin pour eux-mêmes, donc s'il trouve quelque chose d'inquiétant, je lui ferais confiance.» (patient n° 6)*

*«Tous les ans , elle [le médecin traitant] regarde mon dos et elle voit l'évolution et me dit si je dois prendre un rendez-vous ou pas.» (patient n° 2)*

## 8. *Intention*

L'intention de participer au dépistage du mélanome dans le cadre d'un programme gouvernemental est approuvé par 4 patients (n° 1 à 4). Le patient n° 6 y participerait aussi mais se pose des questions sur le coût financier d'un tel programme pour la population. Le patient n° 5 est clairement contre les dépistages organisés mais il fait les dépistages pour lesquels il se sent concerné. Nous retrouvons cet avis pour onze personnes sur 127 ( soit 8,7%) dans l'enquête de Bergenmar et al. (51).

*«Non pas forcément puisque je fais déjà quelques dépistages, quand je vois qu'il y a une nécessité. Le dépistage c'est pour moi ... Il faudrait plus pousser les gens à une prise en charge personnel de leur santé que à un dépistage géré par l'état. Il faut faire prendre conscience de la santé à quelqu'un.» (patient n° 5)*

## **9. Variables socio-psychologique et socio-démographiques**

- Seul le patient n° 5 a un antécédent familial de mélanome. Cet antécédent (maternel) est concomitant à l'étude COPARIME. Le patient était sensibilisé pour le dépistage du mélanome depuis une quinzaine d'années, donc il n' a pas été influencé par cet antécédent dans le cadre de notre analyse.

Seul la patiente n° 3 a un antécédent de cancer (du sein). Si on lui propose un dépistage, elle participera, mais d'elle-même, elle ne cherche pas à savoir si elle a un cancer, suite à cet antécédent.

*«Je vais vous dire une chose, c'est que au point de vu cancer , j'essaie de ne pas trop approfondir, j'en ai eu un, alors ...» (patient n° 3)*

- Les patients sont de niveaux d'éducation et de milieux socio-professionnels variés.

- 2 patients (n° 1 et 3) sont retraités, le patient n° 2 était actif au début de son inclusion dans COPARIME, puis à la recherche d'un emploi. La patiente n° 4 travaille à temps partiel.

- Le patient n°5 vit en milieu rural, les patients n° 2 et 4 en milieu semi-rural, les patients 1, 3 et 6 dans de petite ville.

En dehors de la patiente n° 3, qui a 88 ans, aucun patient n'a évoqué son état de santé, notamment comme frein au dépistage. La patiente n° 3 considère d'ailleurs son état de santé correct, ne modifiant pas son autonomie, ni ses activités personnelles.

## **C. Présentation de la construction du questionnaire**

Après examen de la littérature et des entretiens, le chercheur (SM) a sélectionné et justifié un premier échantillon de questions, puis les a soumis au deuxième chercheur (CR). Le questionnaire a donc évolué au fur et à mesure des réunions de concertation, pour aboutir à une version aussi complète et fiable que possible. Cette version est celle qui est ensuite soumise aux experts de la méthode Delphi.

### **1. Justification de la sélection des items retenus dans la deuxième version**

La première version du questionnaire (annexe 6) élaborée suite à la revue de littérature et aux travaux de Ajzen (92), comprenait 93 questions. Après suppression des items de la TCP (pour des raisons déjà expliquées), le questionnaire intermédiaire regroupait 55 questions (annexe 7), répartis en dix construits. Il a évolué avec l'enrichissement de la revue de littérature et la concertation avec le chercheur CR.

#### **1.1. Connaissances du mélanome et du dépistage**

Les facteurs de risque du mélanome, tel que l'exposition au soleil, ou avoir la peau claire, sont connus des patients interrogés, mais restent incomplets. Nous basons les questions sur les connaissances des patients d'après le SAM Score élaboré par Quéreux et al.(10; 11) : risque élevé de mélanome si coups de soleil dans l'enfance ou l'adolescence, si beaucoup de grains de beauté, si antécédent familial. Ces facteurs de risque sont rapportés également dans le rapport de la HAS (9).

Comme pour le cancer du sein ou du côlon, le mélanome peut se développer sans aucun symptôme, d'où l'intérêt du dépistage dans les trois cas (58,75,79,82). L'article de Walter et al. (77) relate que les patients attendent d'avoir des signes visibles (excroissance, saignement, irritation) pour consulter, afin d'être certains de ne pas déranger leur médecin pour des futilités. Celui de De Rooij et al. (63), montre que la plupart des patients ayant une lésion spécifique à montrer au dermatologue, l'avaient remarquée depuis au moins un an. L'item «peut-on avoir un mélanome sans symptôme» est donc important dans le cadre de la recherche des facteurs de non-participation au dépistage du mélanome.

### **1.2. Perception de la vulnérabilité**

Plusieurs articles (41,47,64,73,74,79,82) montrent que les patients ne se sentent pas forcément concernés par le dépistage, notamment parce qu'ils n'ont pas de symptôme (74,75,77-79,82) ou de problèmes de santé, ou parce qu'ils ne se savent pas à risque. Les patients jeunes interrogés dans les entretiens et la personne âgée (88 ans), ou ceux sans connaissance précise du mélanome ne se sentaient pas concernés par le mélanome. Les articles de Brandberg et al. (56) et Bergenmar et al. (51) rapportent qu'une majorité des non-participants ne se soucie pas de leurs grains de beauté. Cette invulnérabilité est un facteur de non-participation à considérer, notamment pour améliorer l'information sur les facteurs de risque.

L'état de santé des patients est une notion importante à connaître. Les articles (64,73-75,78,83,84) rapportent que les patients en mauvais état de santé ne veulent pas participer au dépistage, ne souhaitant pas découvrir d'autres problèmes médicaux. A l'inverse ceux en bonne santé (67,74,75,78,93) ne ressentent pas le besoin, ou ne voient pas l'utilité du dépistage. Tous les patients de nos entretiens se sentaient en bonne santé, mais pour les deux patients n'ayant pas été chez le dermatologue, ce n'était pas la raison avancée.

Pour certains patients la probabilité que la lésion suspectée par leur médecin traitant soit un cancer est un facteur de participation, par crainte d'avoir ce cancer. De Rooij et al.(63) montrent aussi que la participation spontanée des patients au dépistage du mélanome, était dû à la peur d'avoir un cancer. La connaissance d'un dépistage (proposé à tous dans l'étude de De Rooij et al. (63) fait prendre conscience aux patients qu'ils peuvent être sensibles à un cancer. L'anxiété est cependant une variable complexe (42,76,83,86) qui peut être évaluée comme une barrière au dépistage.

### **1.3. Perception de la sévérité et des conséquences de la maladie**

Pour connaître la sévérité perçue d'une maladie, il faut s'interroger sur les changements de vie possibles et la menace qui pèse sur l'individu. Nous reprenons donc 3 items de Drolet et al.(41) : diminution des activités sociales, diminution des activités habituelles, et diminution des aptitudes physiques. Nous verrons que nous posons aussi la question plus large «le mélanome est-il grave ?» pour mesurer à quel point les patients prennent ce cancer au sérieux. Ce type de question est retrouvé dans le questionnaire du Health Belief Model de Weissfeld et al.(94).D'autres articles s'intéressent à la perception de la sévérité, en posant des questions sur les traitements, leurs efficacités et sur la gravité de ce cancer en comparaison aux autres (47,76).

#### **1.4. Bénéfices perçus**

L'angoisse engendrée par la découverte d'une lésion suspecte par le médecin traitant peut amener le patient à consulter pour être rassuré par le spécialiste, espérant des résultats d'examen normaux (41,72,79). Par ailleurs, même en cas de lésion cancéreuse, le patient connaît le diagnostic, a enfin une réponse, et peut donc se projeter sur la suite de la prise en charge. Les entretiens rapportent aussi ce besoin d'être rassuré, d'avoir des conseils sur la surveillance et des informations sur le mélanome.

Dans plusieurs articles (41,73,79), et notamment celui de Drolet et al.(41), les patients ont conscience que le dépistage permet la découverte précoce d'un cancer. Ils en déduisent qu'ils pourront bénéficier de traitements moins pénibles et voir le risque de décès diminuer (65). Les bénéfices perçus tendent à diminuer la menace perçue, et incitent donc au dépistage. Ces deux notions sont également retrouvées dans les entretiens.

#### **1.5. Barrières perçus**

Les barrières à la participation au dépistage, que ce soit pour le cancer du sein, du côlon, ou d'autres cancers, sont largement abordées dans la littérature. Plusieurs auteurs (22,23), après examen d'études utilisant le HBM, ont constaté que la variable «barrières» est la plus influente sur l'intention et le comportement. En référence au travail de Drolet et al. (41), nous avons repris quatre items, qui apparaissent aussi dans la synthèse de la littérature : le manque de temps, la peur de trouver un cancer, la peur de l'examen et ses complications et l'embarras.

Lors des entretiens, le manque de temps est aussi décrit par les personnes en activité, il n'est pas facile de se libérer sur le temps de travail. Le patient n°6 en particulier a fait remarquer qu'il ne pouvait prendre sur ses heures de travail pour un rendez-vous médical, et qu'utiliser un jour de congé pour cette seule raison n'était pas envisageable.

La nudité est décrite comme une barrière à la consultation dermatologique par la patiente n° 4 des entretiens.

L'oubli est une barrière fréquemment décrite dans la littérature, nous retrouvons aussi la notion de négligence, procrastination. Certains auteurs (76,83,86) décrivent ce phénomène comme de l'ignorance stratégique, reflet de l'angoisse du cancer.

La revue de littérature permet d'ajouter cinq barrières, à savoir : autres sources d'inquiétude, distance du cabinet dermatologique, coût financier, délai de rendez-vous et pas de conseil sur un dermatologue en particulier. Ces barrières n'ont pas été évoquées par les patients. Cependant la patiente n°4 (elle n'avait pas besoin de consulter) ayant vécu un stress en rapport avec des problèmes conjugaux, a avoué que, dans ce cas, la consultation dermatologique n'était pas une priorité.

L'item «avez-vous déjà consulter un dermatologue pour examiner vos grains de beauté» est choisi en référence aux articles de Bergenmar et al. (51) et Brandberg et al. (56). Nous cherchons à connaître l'implication des patients dans le dépistage du cancer de la peau, et indirectement à savoir si un précédent examen clinique de la peau (a priori normal puisque les patients inclus n'ont pas d'antécédent de mélanome) ne les auraient pas faussement rassurés pour l'avenir. Le patient n°5, qui était adressé chez le dermatologue, n'a pas pris son rendez-vous par manque de temps, mais aussi parce que sa dernière consultation dermatologique datait de moins de 6 mois.

## **1.6. Auto-efficacité**

Comme décrit plus haut, un manque d'efficacité personnelle (17,18) est une barrière à l'adoption d'un comportement. Drolet et al. (41) pose la question «vous seriez capable de faire le test ?». Nous adaptons cet item au dépistage du mélanome avec «Qu'elles que soient les contraintes, vous êtes capable de prendre rendez-vous chez le dermatologue». Dans un article concernant l'auto-examen de la peau et utilisant la théorie de la protection motivation (59), l'auto-efficacité est mesurée. L'item s'y rapportant est le suivant «je crois en ma capacité à exécuter un auto-examen de la peau».

## **1.7. Incitation à l'action et normes subjectives**

La plupart des patients appartiennent à des réseaux sociaux, tel que les amis, les collègues, la famille. Par ailleurs ils sont soumis à diverses sources d'informations tel que la télévision, les articles écrits (journaux, magazines...), les affiches ou encore internet. Toutes ces personnes ou sources, incitent à adopter un comportement, pour se conformer au groupe, et être rassurer. A l'inverse ses facteurs peuvent faire abandonner le comportement.

Il faut donc mesurer l'impact de ses variables sur le comportement, afin d'ajuster les campagnes de sensibilisation.

L'article de Garside et al.(58) décrit que les personnes qui connaissent dans leur entourage une personne atteinte de mélanome, auront tendance à faire le dépistage. Cet aspect est aussi décrit par le patient n°5. Nous avons donc posé deux questions autour de cette idée. L'une est une question générale «Des personnes de votre famille ou entourage ont-elles déjà eu ce cancer ?». La réponse positive comparée à la participation ou non permettra de déduire quels sont les patients influencés ou non. L'autre question : «Selon vous, la majorité des patients ayant une lésion suspecte de mélanome vont chez le dermatologue.» permet de voir comment un participant se situe en comparaison à un individu dans la même situation que lui.

Les articles sélectionnés (39,64,67,68,73) et les entretiens (patients n° 1, 4 et 6), rapportent notamment l'importance du conjoint et son influence dans les décisions médicales. Certains auteurs évoquent le fait d'impliquer le couple dans la participation au dépistage, notamment lors de message audio ou télévisuel (67).

Le rôle du médecin traitant apparaît comme primordial dans l'adhésion aux dépistages. La relation de confiance entre le médecin et son patient, est un facteur essentiel au suivi de recommandations médicales. Plusieurs articles (41,45,47,65,68-71,73,74,76,90) révèlent que si un patient n'a pas reçu d'information de la part de son médecin, concernant un dépistage, il sera moins adhérent. Le médecin est vecteur d'information sur l'intérêt du dépistage, son déroulement, il donne des informations sur le cancer, les facteurs de risque, la prévention. Il aide le patient à prendre une décision éclairée et si possible en le laissant acteur de cette décision. Il le rassure en répondant à ses questions (90).

## **1.8. Intention**

L'intention de prendre un rendez-vous chez le dermatologue n'est pas directement évaluée puisque l'objectif de ce questionnaire est surtout de déterminer les facteurs de participation ou non au dépistage du mélanome. Par contre nous nous intéressons, comme dans plusieurs articles de la littérature (41,45,76,82), à l'intention des patients de participer au dépistage si celui-ci est recommandé dans le cadre d'un programme gouvernemental.

Plusieurs articles rapportent que des patients préfèrent être pris en charge par l'intermédiaire de leur médecin traitant, ou dans le secteur privé, par manque de confiance dans le système de santé public. Dans le cas du dépistage du mélanome, il n'y a pratiquement que le secteur privé qui est concerné, le secteur public étant réservé à la pathologie. L'enquête de Bergenmar et al. (51) retrouve une faible proportion de patients qui sont contre l'idée d'inviter les personnes à participer à des programmes de dépistage. Et certains soulignent même, dans cette étude, que le dépistage doit être volontaire. Nous rappelons que sur les six patients interrogés en entretiens individuels, un seul partageait ce point de vu. Bergenmar et al. (51) ont surtout démontré que les non-participants étaient pour l'initiative du programme de dépistage, ils avaient de surcroît les connaissances suffisantes mais ne se sentaient pas concernés eux-mêmes, ou ne plaçaient pas ce dépistage dans leur priorités.

### **1.9. Variables socio-psychologiques et socio-démographiques**

Le niveau d'éducation et le niveau socio-professionnel sont retrouvés dans la quasi totalité des articles. Selon les études, ils influencent dans le sens de la participation ou de la non-participation au dépistage.

Le lieu de résidence permet de mesurer l'éloignement par rapport aux cabinets dermatologiques.

Le pays d'où sont originaires les patients, permet de savoir s'ils ont été exposés au soleil pendant l'enfance et l'adolescence.

La question relative aux examens de prévention déjà passés, va nous permettre de connaître le niveau d'implication des participants, dans la démarche de prévention. L'article de Bergenmar et al.(51) montre que parmi les non-participants au dépistage du mélanome, la moitié n'avait pas eu d'examen de prévention depuis les cinq dernières années. Cette donnée ne sera évidemment pas pertinente pour les jeunes patients, notamment pour les jeunes hommes.

## **2. Résultats des réunions de concertation entre les chercheurs SM et CR**

L'annexe 2, 3, 4 présentent les différentes étapes d'élaboration du questionnaire. Pour chaque construit nous expliquons les choix d'items ajoutés ou retirés. Après concertation entre les deux chercheurs SM et CR, l'intitulé des items a été retravaillé pour obtenir des questions claires, avec une seule affirmation, dans un langage compréhensible du grand public.

### **2.1. Connaissances du mélanome et du dépistage**

Les items suivants ont été retirés de la première version :

- . le mélanome ne concerne que les hommes
- . le stress/l'environnement augmentent le risque de mélanome
- . Le risque de mélanome augmente avec l'exposition au UV cabine
- . Il n'y a aucun facteur particulier qui fait augmenter le risque de mélanome
- . Le mélanome ne concerne que les gens jeunes.

Ces items n'ont pas paru pertinents. De plus ils ne correspondent pas aux variables mesurées dans le SAM Score établi par Quéreux et al.(12,13).

Suite aux entretiens, il apparaît que les patients, avant d'être inclus dans l'étude COPARIME, ne savent pas exactement si le mélanome est un cancer. C'est pourquoi nous avons rajouté la question «savez-vous que le mélanome est un cancer». En cas de réponse négative, le reste des réponses sera interprété avec prudence.

## **2.2. Etat de santé**

L'item «avez-vous déjà consulté un dermatologue pour examiner vos grains de beauté» est remplacé par «êtes-vous allé chez le dermatologue pour un examen de vos grains de beauté, dans l'année précédent votre inclusion ?». On part de l'hypothèse que si les patients ont été examinés récemment par un dermatologue, ils peuvent ne pas s'inquiéter d'une lésion paraissant suspecte pour le médecin traitant.

Les items «Au cours, de votre vie, un médecin vous-a-t-il déjà dit que vous aviez une maladie ou un problème de peau» et «De quelle maladie s'agit-il ?» n'ont pas paru pertinents dans le cadre du dépistage du mélanome.

Les patients inclus dans l'étude COPARIME, n'ont pas d'antécédent personnel de mélanome, la question n'est donc pas utile dans ce cadre. Pour une généralisation du questionnaire hors COPARIME, son adjonction pourra se discuter.

## **2.3. Variables anxieuses**

Initialement les items étaient classés dans cette catégorie. Nous avons reclassé les items anxiété et /ou inquiétude dans les barrières émotionnelles (rappelons que si l'anxiété favorise le comportement, elle est un facteur d'incitation à l'action).

Les items retirés sont les suivants :

. «L'annonce d'une lésion suspecte de mélanome par votre médecin traitant était-elle adaptée?».

Cette question cherchait à connaître l'effet d'annonce d'une lésion possiblement cancéreuse. Notre travail n'étant pas dans le cadre pur de l'annonce de cancer, l'impact psychologique éventuel ne nous a finalement pas paru approprié. L'HAS s'interroge par contre sur l'impact psychologique d'un traitement de lésion suspectée à tort de cancer.

. «Lorsque votre médecin traitant a découvert une lésion suspecte de mélanome, il vous a alerté sur l'intérêt d'une consultation rapide chez le dermatologue ?».

Ces deux questions ont finalement été résumées par l'item «Votre médecin vous a dit clairement d'aller chez le dermatologue».

. «Quelle confiance accordez-vous au spécialiste (dermatologue) choisi ?»

. «Quelle est votre inquiétude de consulter un dermatologue parce que vous manquez d'information sur ce qui sera fait pendant la consultation ?»

Ces deux questions après concertation entre les collaborateurs SM et CR n'ont pas paru pertinentes, ou compréhensibles. Par contre, la question «Quelle confiance accordez-vous en l'examen de la peau pratiqué par un dermatologue pour trouver un cancer si vous en aviez un ?» a été conservée et puis reformulée.

Les questions sur le niveau de stress et son origine ont été regroupés dans l'item «sources d'inquiétude».

## **2.4. Croyances attitudinales**

Parmi ces items de la TCP, les suivants ont été supprimés :

- . «Aller chez le dermatologue ne modifiera pas votre état de santé»
- . «Vous trouvez que rester en bonne santé c'est :»
- . « Aller chez le dermatologue vous permettra de rester en bonne santé»
- . «Pour vous aller chez le dermatologue serait»

Ces questions avaient été synthétisées dans la version intermédiaire par «Pour vous, prendre le rendez-vous chez le dermatologue pourrait vous aider à mieux comprendre votre état de santé», puis cette question a été retirée car elle paraissait trop générale voire exagérée dans le cadre de notre travail.

. «Si le rendez-vous est pris par votre médecin traitant, la probabilité de vous y rendre est» n'a pas semblé pertinente, les patients ayant généralement confiance dans les choix de leur médecin. Nous cherchions initialement à savoir, si une prise en charge plus complète dans le processus de dépistage, favoriserait la participation. La probabilité que les médecins traitant, dans leur pratique quotidienne, s'occupe de la prise de rendez-vous, est minime au vu de leur charge de travail.

La question sur la probabilité estimée de prendre rendez-vous est reformulée pour l'auto-efficacité.

## **2.5. Croyances subjectives**

Les concepts de normes subjectives et d'incitation à l'action sont proches. La norme subjective permet d'évaluer le degré d'approbation des tiers. Les items ont juste été reformulés pour la version finale.

A noter que dans la version intermédiaire, la question sur l'influence des campagnes de prévention avait été retirée. Elle a été réintégrée et reformulée, au vu de la prépondérance constatée de ce facteur dans la littérature.

## **2.6. Croyances de contrôle**

Les questions sur le délai de rendez-vous, la distance du cabinet du dermatologue, la cicatrisation ont été reformulées dans les barrières perçues.

La question sur les conseils reçus par le dermatologue, n' a pas été retenue pour évaluer la participation au dépistage. Nous pensons que les patients vont dans un premier temps chez le dermatologue pour avis sur la lésion suspecte.

La question sur «la cicatrice suite à l'exérèse» a été intégrée dans la question «Vous aviez/avez peur qu'on retire une lésion et des possibles complications»

La question «Vous croyez qu'en allant chez le dermatologue vous aurez un mélanome» a été reformulée par «La lésion identifiée par votre médecin pouvait/pourrait être un mélanome ou un cancer de la peau», qui par ailleurs se classe dans la perception de la vulnérabilité.

La question «Vous croyez qu'en allant chez le dermatologue vous aurez une guérison complète» a été supprimée car redondante avec celle sur les bénéfices perçus.

Les items sur la volonté ou la capacité à prendre rendez-vous chez le dermatologue ont été remplacés par l'item sur l'auto-efficacité.

La question «Il est dans vos principes de prendre les rendez-vous médicaux conseillés» a été reformulée afin de cibler en particulier le dépistage du mélanome «Si ce test est recommandé par votre médecin, même si vous n'avez pas de problème, vous irez le faire.»

## **2.7. Perception de la vulnérabilité**

Les questions suivantes ont été supprimées car elles ont été regroupées sous l'item «se sentir concerné» :

- . «Vous n'avez pas besoin de passer ce test de dépistage car vous n'avez pas de problèmes de santé»
- . «en comparaison avec les gens de votre âge»
- . «Il est probable que vous ayez un mélanome à un moment ou un autre de votre vie»

L'analyse de cette question sera moins précise mais nous avons choisi d'avoir un questionnaire plus court.

L'item «Un médecin vous a-t-il déjà dit que votre risque d'avoir un mélanome était plus élevé que la normale ? (avant le début de l'inclusion dans cette étude)». Il permettait d'évaluer la sensibilité des patients au mélanome avant leur inclusion, pour savoir si celle-ci influencerait sur leur participation. Nous cherchons à connaître les déterminants de non-participation, donc a priori même si les patients ont été sensibilisés, cela ne les a pas incités à participer. La question «avez-vous déjà été chez un dermatologue, dans l'année précédent votre inclusion» permettra de toute façon d'approcher cette idée.

La question sur l'antécédent d'exérèse d'une lésion suspecte ne nous a pas semblé suffisamment pertinente pour notre étude. Elle aurait pu permettre d'évaluer l'impact psychologique sur les futures dépistages de mélanome, comme évoqué par l'HAS (7).

## **2.8. Perception de la sévérité et des conséquences de la maladie**

Les deux items suivants ont été supprimés :

- . «Vous êtes préoccupés à l'idée d'avoir un cancer», l'anxiété étant déjà mesurée.
- . «cela causera certainement votre décès», la question est intéressante mais nous préférons nous préoccuper des conséquences pendant la maladie et ajouter la question «le mélanome est une maladie grave». Cette nouvelle question permettra de vraiment connaître la représentation que se font des patients de ce cancer peu connu.

## **2.9. Bénéfices perçus**

Les items suivants ont été supprimés car leur intitulé n'était pas clair :

- . «Pour vous, prendre le rendez-vous chez le dermatologue pourrait :
  - a) augmenter la qualité de la prise en charge
  - b) vous aider à mieux comprendre votre état de santé»
- . «Si la consultation chez le dermatologue est entièrement prise en charge par la sécurité social sans avance de frais, la probabilité que vous y alliez est-elle»

Les items suivants véhiculaient des notions déjà abordées dans l’item «Aller chez le dermatologue pourrait vous rassurer» ( item qui a été reformulé) :

- . «Pour vous, prendre le rendez-vous chez le dermatologue pourrait améliorer le pronostic du dépistage».
- . «Passer un test de dépistage du mélanome diminuera votre risque de décéder de ce cancer».

### **2.10. Barrières perçues**

En accord avec le chercheur CR, nous avons ajouté un item plus spécifique au dépistage du mélanome : «crainte que le dermatologue fasse des commentaires sur les habitudes de bronzage». L’article de Garside et al. (58), concernant la prévention primaire évoque en effet les avantages du soleil et du bronzage, ressentis par les patients, notamment la bonne mine donnant l’impression de bonne santé, de vie saine. Le bronzage est attractif, attirant, et permet d’appartenir à un groupe. Les conseils de protection solaire donnés par le dermatologue, les changements d’habitudes à prévoir peuvent freiner les patients à consulter.

La patiente n°1, par exemple, s’expose régulièrement au soleil. La perspective des commentaires de la dermatologue ne l’a pas freinée, elle a entendu les conseils, mais avoue s’exposer toujours autant.

Deux items ont été supprimés car il y avait redondance avec d’autres items :

- . Le dermatologue prend un dépassement d’honoraire.
- . Vous participez déjà à d’autres dépistages de prévention

Les items suivants ont été reformulés :

- «vous avez actuellement d’autres problèmes de santé en cours de prise en charge» est remplacé par «vous avez d’autres sources d’inquiétude». Cet item englobe la notion de problèmes de santé, stress, problèmes familiaux, etc. dont la question a été supprimée dans les variables anxigènes.
- «Vous prendrez le temps d’aller chez le dermatologue» est remplacé par «vous n’avez pas eu le temps de prendre le rendez-vous».

L’item «Si vous avez un jour un mélanome, votre situation financière sera difficile» a été supprimé. Les soins pour cancer en France sont pris en charge à 100%. La perte de salaire en cas d’arrêt de travail peut poser problème mais nous avons choisi de ne pas aborder cette situation, qui ne semble pas une barrière aussi importante que celles choisies.

Les trois items abordant l’exérèse, la douleur engendrée par l’exérèse et les complications possibles ont été synthétisés en une seule question. Le mot «exérèse» a été remplacé par le mot «retrait», dans un souci de compréhension pour le grand public.

Les items traitant de l’oubli et de l’embarras ont été ajoutés suite à la synthèse de la littérature et aux entretiens. De même la question «Vous ne voulez pas savoir si vous avez un mélanome» est rajoutée car certains patients, du fait de leur âge ou de leurs autres problèmes de santé, ne veulent pas savoir s’ils ont un cancer. La patiente n°3, qui a 88 ans, a évoqué cet avis. L’analyse de cette question permettra aussi de savoir dans quelle proportion les gens veulent savoir s’ils ont un cancer, mais ne vont pas au dépistage.

L’item sur la peur d’avoir un cancer était classé initialement dans les variables anxigènes, il a été reformulé dans un souci de clarté.

## **2.11. Intention**

Comme expliqué plus haut, nous ne posons pas de questions sur l'intention de prendre rendez-vous chez le dermatologue. L'item de l'intention porte sur le programme de santé publique.

## **2.12. Variables socio-démographiques et socio-psychologiques**

Ce questionnaire s'intéresse à la prévention secondaire, c'est pourquoi nous avons supprimés les questions sur le nombre de jour d'exposition et l'utilisation de protection solaire.

L'antécédent personnel de cancer est une question qui a été supprimé, car les travaux de Drolet et al. (41), notamment, rapportent que ce facteur n'est pas influent sur le comportement de prévention.

Les patients ayant un antécédent de mélanome n'ont pas été inclus dans l'étude COPARIME, la question n'est donc pas posée.

Les deux items sur la consultation pour problème cutané n'ont pas semblé pertinents pour comprendre la participation ou non au dépistage.

Dans ce questionnaire, il n'y a pas de questions sur le sexe et l'âge, ces données seront connues par l'inclusion dans l'étude COPARIME.

Nous ne posons pas non plus la question directe «vivez-vous avec un conjoint». Si les répondants n'ont pas de conjoint, cette donnée sera notée suite à la question «Votre conjoint pense que ...».

Initialement, nous avons une liste de pays pour l'item concerné. La plupart des réponses concernant la France, l'interviewer notera le pays de provenance s'il diffère.

L'item sur les revenus a été supprimé. Nous considérons que le niveau d'éducation et le niveau socio-professionnel sont suffisants pour les caractéristiques patients.

Au total, la deuxième version du questionnaire, présentait 49 questions. Cette version a été proposé pour la méthode Delphi.

## **D. Résultats de l'évaluation de la pertinence et du libellé des questions**

### **1. Evaluation par la méthode Delphi au terme du premier tour**

#### **1.1. Résultats de l'évaluation de la pertinence**

- les 49 items ont une médiane entre 7 et 9 pour la pertinence.
- 39 questions sont jugées appropriées en terme de pertinence.
- 10 questions sont jugées incertaines en terme de pertinence.
- Aucune question n'est jugée inappropriée en terme de pertinence.

Le tableau suivant résume les cotations en terme de pertinence, attribuées par les participants, aux différentes questions.

PERTINENCE	MEDIANE	Minimale	Maximale		MEDIANE	Minimale	Maximale
question 1	9	9	9	question 26	8,9	8	9
question 2	8,4	6	9	question 27	8,9	8	9
question 3	8,1	1	9	question 28	7,7	2	9
question 4	8	4	9	question 29	7,4	3	9
question 5	8,4	6	9	question 30	8,6	6	9
question 6	7,4	3	9	question 31	8,3	5	9
question 7	8,5	7	9	question 32	8,5	7	9
question 8	8,7	7	9	question 33	7,7	1	9
question 9	7,8	5	9	question 34	8,6	6	9
question 10	8,7	7	9	question 35	8,2	4	9
question 11	8,4	6	9	question 36	8,4	5	9
question 12	8,4	5	9	question 37	8,7	7	9
question 13	8,4	5	9	question 38	8,8	8	9
question 14	8,1	5	9	question 39	8,6	7	9
question 15	7,3	4	9	question 40	8,5	7	9
question 16	8,5	6	9	question 41	8,7	7	9
question 17	8	3	9	question 42	7,9	1	9
question 18	8,5	5	9	question 43	8,3	1	9
question 19	8,7	7	9	question 44	8,8	8	9
question 20	8,9	8	9	question 45	8,7	7	9
question 21	8,7	7	9	question 46	8,6	7	9
question 22	8,6	6	9	question 47	8,9	8	9
question 23	7,7	3	9	question 48	8,9	8	9
question 24	8,1	5	9	question 49	8,7	7	9
question 25	8,5	7	9				

désaccord + médiane incertaine = Pertinence inappropriée  
accord faible et médiane appropriée = Pertinence appropriée  
désaccord et médiane appropriée = Pertinence incertaine  
accord fort et médiane appropriée = Pertinence appropriée  
accord faible et médiane incertaine = Pertinence incertaine

## 1.2. Résultats de l'évaluation du libellé

- 38 items ont une médiane entre 7 et 9 pour le libellé.
- 21 questions sont jugées appropriées en terme de formulation (libellé clair)
- 17 questions sont jugées incertaines en terme de formulation.
- 11 questions sont jugées inappropriées en terme de formulation.

Le tableau suivant résume les cotations en terme de formulation, attribuées par les participants, aux différentes questions.

LIBELLES	MEDIANE	Minimale	Maximale		MEDIANE	Minimale	Maximale
question 1	6,2	1	9	question 26	8,2	5	9
question 2	6,4	1	9	question 27	8,2	5	9
question 3	6,3	1	9	question 28	7,1	4	9
question 4	7,4	2	9	question 29	7,4	4	9
question 5	6,5	1	9	question 30	7,2	4	9
question 6	6,6	1	9	question 31	7,6	1	9
question 7	6,4	1	9	question 32	8,7	6	9
question 8	6,8	1	9	question 33	7,8	3	9
question 9	6,6	1	9	question 34	7,6	2	9
question 10	7,4	1	9	question 35	8	3	9
question 11	7,7	1	9	question 36	7,9	3	9
question 12	6,8	1	9	question 37	7,5	3	9
question 13	7	1	9	question 38	8	4	9
question 14	6,6	2	9	question 39	8,3	5	9
question 15	7	1	9	question 40	7,1	1	9
question 16	7,7	1	9	question 41	8,6	7	9
question 17	8,5	6	9	question 42	8,7	7	9
question 18	7,9	3	9	question 43	8,4	3	9
question 19	8,3	4	9	question 44	7,8	3	9
question 20	6,4	1	9	question 45	7,7	1	9
question 21	8,4	5	9	question 46	8,6	7	9
question 22	8,7	7	9	question 47	8,9	8	9
question 23	8,2	5	9	question 48	8,2	4	9
question 24	7,9	5	9	question 49	8,5	4	9
question 25	8,2	5	9				

désaccord et médiane incertaine = Libellé inapproprié  
accord faible et médiane appropriée = Libellé approprié  
désaccord et médiane appropriée = Libellé incertain  
accord fort et médiane appropriée = Libellé approprié  
accord faible et médiane incertaine = Libellé incertain

## 2. Concertation entre les chercheurs SM et CR après le premier tour

### 2.1. Pertinence des questions

Les questions 23, 29 et 42 jugées incertaines ont été éliminées.

Les questions 3, 4, 6, 17, 28 jugées incertaines ont été gardées après discussion entre les deux chercheurs. Cette décision est basée sur les résultats de la revue de littérature, des entretiens semi-directifs et sur le résultat de la médiane comprise entre 7 et 9.

Bien qu'elles aient été jugées pertinentes, les questions 34 et 46 ont été éliminées. Le questionnaire étant jugé trop long par les participants, les chercheurs ont estimé que ces questions n'étaient pas essentielles.

Au total, 5 questions ont été éliminées :

«De quel pays êtes-vous originaire ?». Cette question ne permet pas forcément de savoir si les patients ont passé leur enfance et adolescence dans une région ensoleillée. Par exemple, les patients peuvent être d'origine africaine par leurs parents, mais avoir toujours vécu en France.

«Quel est votre statut de travail ?» Certaines femmes au foyer avec jeunes enfants, peuvent rencontrer des difficultés pour programmer un rendez-vous médical, tout comme des personnes retraités sont parfois très occupées.

«Si ce test est recommandé par votre médecin, même si vous n'avez pas de problème, vous irez le faire». Dans le cadre de l'étude COPARIME, les patients non-observants ont été adressés par leur médecin chez le dermatologue. Cette question peut être valable dans un contexte de dépistage hors étude de recherche.

«Si un jour vous avez un mélanome, cela vous empêchera de faire vos activités habituelles». Cette question était redondante avec celle concernant les activités sociales et le travail. Une question au sens plus large a été reformulée «Si un jour vous avez un mélanome, cela changera votre façon de vivre.»

«Vous n'aviez/avez pas besoin de prendre rendez-vous chez le dermatologue car vous n'aviez/avez pas de problème de santé». Cette question était redondante avec «vous ne vous sentez pas concerné» et «votre état de santé est ...»

## **2.2. Libellé des questions**

Parmi les questions jugées inappropriées :

- les n° 1, 2, 6, 7, 9, 14, 20 ont été reformulées et /ou repositionnées dans le questionnaire.
- les n° 5, 8 et 12 n'ont pas été modifiées dans leur énoncé. Par contre l'échelle de réponse, qui ne convenait pas aux participants, a été reformulée.
- la n° 3 n'a pas été reformulée mais repositionnée suite aux commentaires des participants.

Parmi les questions jugées incertaines :

- les n° 14, 15, 40, 43, 44 ont été reformulées.
- les n° 4, 10, 11, 13, 16, 34, 35, 36, 37 n'ont pas été modifiées dans leur énoncé. Par contre l'échelle de réponse, qui ne convenait pas aux participants, a été reformulée.
- les n° 18 et 31 ont été jugées correctes par les chercheurs et n'ont pas été modifiées.
- les choix de réponses de la questions 45 ne sont pas claires pour beaucoup de participants. Ces réponses sont extraites d'un document de l'INSEE, nous avons donc décidé de les conserver idem.

Parmi les questions jugées appropriées, les n° 28, 30, 39 ont été reformulées suite aux commentaires judicieux de plusieurs participants.

L'énoncé de l'échelle de Likert a été reformulé pour une meilleure adhérence et compréhension des patients.

L'ordre des questions a été modifié afin d'avoir un questionnaire plus fluide et homogène.

La version corrigée du questionnaire (annexe 9 soit la troisième version) a de nouveau été soumise par courriel aux participants, pour évaluer la pertinence et le libellé des questions.

### 2.3. Caractéristiques du questionnaire

Le questionnaire a été jugé trop long pour 8 experts, certains précisant qu'il était mal organisé, ou avec des redondances. (un expert ne c'est pas prononcé).

Le questionnaire a été jugé compatible pour une enquête téléphonique par 6 experts. Parmi eux un expert propose de reformuler les questions pour qu'elles soient compréhensible du grand public. (un expert ne c'est pas prononcé)

## 3. Evaluation par la méthode Delphi au terme du deuxième tour

### 3.1. Résultats de l'évaluation de la pertinence

- Tous les items ont une médiane entre 7 et 9 pour la pertinence.
- 44 questions sont jugées appropriées en terme de pertinences.
- 1 question est jugée incertaine en terme de pertinence.
- Aucune question n'est jugée inappropriée en terme de pertinence.

Le tableau suivant résume les cotations en terme de pertinence, attribuées par les participants, aux différentes questions.

PERTINENCE	MEDIANE	Minimale	Maximale		MEDIANE	Minimale	Maximale
question 1	9	9	9	question 24	8,7	7	9
question 2	8,8	7	9	question 25	8,9	8	9
question 3	8,6	6	9	question 26	8,9	8	9
question 4	8,7	6	9	question 27	9	9	9
question 5	8,4	5	9	question 28	8,9	8	9
question 6	8,1	5	9	question 29	8,6	6	9
question 7	7,7	5	9	question 30	8,7	7	9
question 8	8,8	7	9	question 31	7,2	1	9
question 9	8,7	7	9	question 32	8,7	7	9
question 10	8	5	9	question 33	8,6	5	9
question 11	8,8	8	9	question 34	8,4	6	9
question 12	8,4	5	9	question 35	8,3	5	9
question 13	8,6	5	9	question 36	8	4	9
question 14	8,4	5	9	question 37	8,6	6	9
question 15	9	9	9	question 38	8,8	7	9
question 16	8,7	6	9	question 39	8,9	8	9
question 17	7,5	5	9	question 40	9	9	9
question 18	7,7	5	9	question 41	8,7	7	9
question 19	8,6	6	9	question 42	8,9	8	9
question 20	8,9	8	9	question 43	9	9	9
question 21	8,6	7	9	question 44	9	9	9
question 22	9	9	9	question 45	8,8	7	9
question 23	8,9	8	9				

désaccord + médiane incertaine = Pertinence inappropriée  
désaccord et médiane appropriée = Pertinence incertaine  
accord faible et médiane incertaine = Pertinence incertaine

accord faible et médiane appropriée = Pertinence appropriée  
accord fort et médiane appropriée = Pertinence appropriée

### 3.2. Libellé des questions

- 44 items ont une médiane entre 7 et 9 pour le libellé.
- 44 questions sont jugées appropriées en terme de formulation (libellé clair)
- Aucune question n'est jugée incertaine en terme de formulation.
- 1 question est jugée inappropriée en terme de formulation.

Le tableau suivant résume les cotations en terme de formulation, attribuées par les participants, aux différentes questions.

LIBELLES	MEDIANE	Minimale	Maximale		MEDIANE	Minimale	Maximale
question 1	9	9	9	question 24	8,7	7	9
question 2	8,5	5	9	question 25	6,8	3	9
question 3	8,9	8	9	question 26	8,9	8	9
question 4	8,7	7	9	question 27	9	9	9
question 5	8,3	5	9	question 28	7,9	5	9
question 6	8,7	5	9	question 29	8,8	8	9
question 7	8,3	5	9	question 30	8,9	8	9
question 8	8,2	5	9	question 31	8,4	7	9
question 9	8,3	4	9	question 32	8,8	8	9
question 10	8,1	5	9	question 33	8,6	6	9
question 11	8,3	5	9	question 34	8,6	7	9
question 12	8,4	5	9	question 35	8,4	5	9
question 13	8,2	5	9	question 36	8,3	4	9
question 14	8,2	5	9	question 37	9	9	9
question 15	8,5	5	9	question 38	8,1	5	9
question 16	8,4	5	9	question 39	7,9	4	9
question 17	8,1	5	9	question 40	9	9	9
question 18	8	5	9	question 41	8,8	8	9
question 19	8,4	5	9	question 42	8,6	7	9
question 20	8,4	5	9	question 43	9	9	9
question 21	7,9	5	9	question 44	9	9	9
question 22	8,5	5	9	question 45	9	9	9
question 23	9	9	9				

désaccord et médiane incertaine = Libellé inapproprié  
désaccord et médiane appropriée = Libellé incertain  
accord faible et médiane incertaine = Libellé incertain

accord faible et médiane appropriée = Libellé approprié  
accord fort et médiane appropriée = Libellé approprié

### 3.3. Caractéristiques du questionnaire

Sur les 11 experts, 4 n'ont pas répondu aux questions sur la longueur et la compatibilité téléphonique du questionnaire.

Après le premier tour, 4 questions ont été éliminées, le questionnaire comporte donc 45 questions au deuxième tour.

Le questionnaire a été jugé trop long par 4 experts. Un seul expert a changé d'avis, les non-répondants avaient trouvé le questionnaire trop long au premier tour Delphi.

Le questionnaire a été jugé compatible pour une enquête téléphonique par 5 experts. 2 experts ont changé d'avis. Trois des experts non répondants l'avaient jugé compatible au premier tour.

Au total, il semble que le questionnaire soit encore trop long, mais compatible avec une enquête téléphonique.

#### **4. Concertation entre les chercheurs SM et CR après le deuxième tour**

##### **4.1. Pertinence des questions**

La question 31, jugée incertaine, n'a pas été retirée du questionnaire, car elle reflète l'auto-efficacité du modèle HBM.

La question 29 est jugée appropriée mais suite au commentaire d'un participant, nous avons ajouté une proposition de réponse, à savoir «d'une autre source d'information».

La question 9 qui énonçait une double proposition, a été scindée en deux questions distinctes, à savoir «Vous aviez peur qu'on retire une lésion» et «Vous aviez/avez peur de possibles complications (cicatrisation, douleur, infection, saignement) qui viendraient si on retire une lésion.»

Pour faciliter la fluence des questions, des phrases de transition permettent de passer d'un thème à l'autre ou de questions positives à négatives.

##### **4.2. Libellé des questions**

Seule la question 25 a été jugée inappropriée et donc reformulée ainsi : «Vous pouvez avoir un mélanome sans que personne n'ai eu ce cancer dans votre famille.»

Parmi les questions jugées appropriées, nous avons quand même modifié six questions (n°3, 11, 28, 29, 36, 39), suite aux commentaires des participants.

##### **4.3. Conclusion**

Après ce deuxième tour, nous avons obtenu une convergence d'opinion satisfaisante, c'est pourquoi, nous avons décidé de ne pas lancer un troisième tour.

Les modifications apportées constituent la quatrième version du questionnaire, qui va être évaluée par téléphone auprès de patients.

#### **5. Evaluation téléphonique**

Après enquête téléphonique auprès de 10 patients, nous avons pu évaluer le temps de passation du questionnaire entre 15 minutes et 20 minutes. Les commentaires sont visibles à l'annexe 12.

Sur les 10 patients interrogés, un seul patient n'a pas su répondre correctement aux questions, car il ne distinguait pas les différents choix de réponses.

Les commentaires des patients sur le libellé des énoncés, nous a amené à reformuler une question (à la deuxième question, le mot «étude» est remplacé par «campagne de prévention»). Nous avons également prévu deux alternatives en plus pour les enquêteurs, si les patients ne comprennent pas les énoncés. Ainsi le mot «lésion» pourra être remplacé par «grains de beauté», et en cas de difficulté face à l'échelle de Likert, il sera proposé «plutôt d'accord» ou «pas vraiment d'accord».

Deux patients ont été interpellés par la question «Aller chez le dermatologue plus tôt pouvait/pourrait vous sauver la vie». L'un la trouve utile, et l'autre pense qu'elle ne «rime à rien».

Deux patients n'ont pas compris ce que sous-entendait «qu'elles que soient les contraintes».

Trois patients ont été interpellés par la question «Si un jour vous avez un mélanome, vous serez physiquement très mal en point.» Certains étaient dérangés par la question en elle-même, d'autres proposaient une reformulation, que nous n'avons pas retenue.

A la question : «ce questionnaire est-il trop long ?», 5 patients répondent «NON». Les 5 autres patients, le trouvent soit vraiment trop long, soit un peu trop long, soit ils ne se prononcent pas clairement.

A la question : «ce questionnaire est-il compatible pour une enquête téléphonique», 5 patients, pensent qu'il serait préférable qu'il soit passer par entretien en face à face. Certains proposent de le passer avec leur médecin traitant car ils trouvent les questions trop personnelles, voire intimes, et surtout abordant le thème délicat du cancer. D'autres patients ont été gênés par le mode de réponse de l'échelle de Likert, qui demande de la concentration.

Certains patients ont trouvé le questionnaire pertinent, complet, et ont été interpellés par les questions. D'autres l'ont trouvé ennuyeux, répétitif.

Le temps moyen de passation a été jugé correct pour que le questionnaire soit soumis à un grand échantillon

Nous n'avons pas analysé les résultats de ces 10 questionnaires, car ce n'était pas l'objet de notre travail.

## ***7. Présentation du questionnaire final***

Le questionnaire dans sa cinquième version dite version pilote comprend donc 45 questions annexe 13. Nous avons ajouté une formule de présentation que l'interviewer soumettra aux patients interrogés afin de les informer de l'objectif du questionnaire et de les mettre en confiance.

C'est cette version pilote qui sera soumise ultérieurement à des tests afin de valider les propriétés psychométriques du questionnaire ainsi que la valeur prédictive positive. Ces étapes ne seront pas abordées dans cette thèse.

## IV. DISCUSSION

La construction d'un questionnaire explorant les déterminants socio-psychologiques de la participation au dépistage du mélanome, a pour objectif final d'identifier les freins potentiels à la participation et de développer des stratégies pour les lever, notamment par la modification des messages préventifs divulgués.

Ce questionnaire a comme intérêt potentiel de tester une population cible de patients à haut risque de mélanome, ayant une lésion suspecte détectée, dans le but de prédire l'adhésion au dépistage ciblé du mélanome de tous les patients à haut risque.

Ce premier temps de l'élaboration d'un questionnaire à savoir la rédaction du libellé des items permet de discuter des choix suivants :

- le recours au Health Belief model pour construire le questionnaire
- le choix de la revue de littérature de type narratif comme moyen d'identification des obstacles à la participation au dépistage du cancer.
- le recours aux entretiens semi-directifs pour identifier les croyances de santé
- le recours à la méthode Delphi pour évaluer la pertinence et le libellé
- la construction du questionnaire en lui-même

### ***A. La théorie du Health Belief Model***

Becker et Janz (16), ont publié une revue de littérature concernant des publications ayant expérimentées le Health Belief model, dix ans après sa construction. Il en résulte notamment que la perception de la vulnérabilité est plus importante que la perception de la sévérité. On retrouve cette même conclusion dans certains articles sélectionnés (41,47,51,56,70,77) de notre revue de la littérature et dans les travaux de Abraham et Sheeran (23). Les barrières perçues ont, dans toutes les études utilisant le HBM, une influence sur le comportement (22,23,37), alors que des résultats contradictoires sont retrouvés pour les autres variables. L'application de notre questionnaire aux patients de la cohorte COPARIME, nous permettra de constater ou non ces données.

Abraham et Sheeran (23) mettent en avant quelques investigations qui ont produit des résultats prometteurs. Pour la majorité de ces investigations, chaque enquêteur a développé une approche unique pour explorer chaque variable (c'est un témoignage de la solidité du Health Belief Model, que les dimensions restent prédictives malgré ces mesures différentes). La variabilité des résultats qui sortent maintenant des études employant le HBM rend problématique leur interprétation et la comparaison des découvertes.

Le Health Belief Model est un modèle psychosocial (22,23,37) ; en tant que tel, il est limité à représenter les variances dans le comportement de santé des individus, comme leurs attitudes et leurs croyances, notamment lorsqu'il est appliqué à l'adoption de comportements préventifs.

Il est évident que d'autres forces influencent les actions de santé (facteurs intrapsychiques, relationnels et culturels) ; pour exemple :

- certains comportements (tabagisme, brossage de dents) ont une composante habituelle importante par rapport à n'importe quel processus de prise de décisions psycho-sociales en cours.

- beaucoup de comportements concernant la santé sont entrepris pour ce qui n'est apparemment pas des raisons de santé (suivre un régime pour apparaître plus séduisant, l'arrêt du tabac pour l'approbation sociale). Même si des personnes d'un certain âge, ou qui ont déjà fait un infarctus du myocarde, font de l'exercice physique sur une base régulière afin de diminuer leur risque de maladie coronarienne (ou de faire un second infarctus du myocarde), il existe d'autres individus qui ont adopté le même comportement pour d'autres motifs. Certains individus ont une activité physique régulière afin d'améliorer leur apparence physique ou encore pour rencontrer d'autres personnes.

- certaines conditions économiques et/ou des facteurs environnementaux empêchent l'individu d'entreprendre une conduite à tenir préférée (un ouvrier dans un environnement dangereux).

Par ailleurs, les croyances sont difficiles à modifier rendant ce modèle peu opérationnel sur le court et le moyen terme. Le lien causal entre perception, décision et comportement n'est pas démontré. En outre, le modèle est basé sur la prémisse que la «Santé» est une préoccupation estimée ou un but pour la plupart des individus, et aussi que les incitations à l'action sont largement répandues. Lorsque ces conditions ne sont pas satisfaites, le modèle ne va probablement pas être approprié pour expliquer le comportement.

Un autre inconvénient moins évident est que ce modèle focalise la plus grande partie des responsabilités dans la prise de décision, sur l'individu, et dès lors favorise ce que classiquement l'on appelle le «blaming the victim» c'est-à-dire «faire porter par la personne qui vient d'être victime du problème, la plus grande partie de la responsabilité de sa survenue».

Cependant, ces préoccupations exceptées, aux vues de la littérature utilisant le Health Belief Model, les programmes de prévention devraient faire attention à l'attitude et aux dimensions de croyance de ce modèle, en plus d'autres influences possibles sur le comportement de santé. Glanz (22) suggère que les enquêteurs reconnaissent que la combinaison des théories promet de favoriser la compréhension des comportements liés à la santé, en tenant compte des relations et de l'indépendance entre les construits. Bien qu'il existe des différences entre les modèles de changement de comportement de santé, particulièrement au sujet du nombre de construits, les théories sont largement complémentaires pour prédire les résultats comportementaux (il propose par exemple d'intégrer la norme subjective au HBM). Par conséquent, la question centrale n'est pas quel modèle est supérieur aux autres modèles ou les variables qui peuvent être plus importantes, mais l'utilité relative pour obtenir un changement des comportements.

Les différents modèles théoriques que nous avons sommairement présentés sont d'un grand intérêt dans le domaine de la santé (5). Leurs multiples applications dans le champ de la promotion de la santé et de la prévention en montrent l'intérêt. Ils permettent notamment de comprendre pourquoi certaines actions pourtant bien planifiées et bien exécutées n'ont eu que de faibles résultats ou parfois des résultats contradictoires.

## **B. La revue de littérature de type narratif**

Le choix d'une revue de littérature de type narrative plutôt que systématique, s'est décidé devant la démarche socio-psychologique de notre travail. La méthodologie des articles retenus est majoritairement appuyée sur la passation d'un questionnaire auprès des patients. En ce sens, il s'agit d'études déclaratives dont les réponses sont alors suscitées (95). Il existe un écart entre ce que les individus disent et ce qu'ils font, entre le discours et le comportement. Une personne interrogée peut ne pas avoir de point de vue personnel sur la question posée. Le fait de lui suggérer des réponses la force à se positionner. Notre objectif n'était pas de comparer les données des études retenues, d'autant que les sujets sont différents, mais de recueillir un maximum de déterminants socio-psychologiques pertinents pour élaborer notre questionnaire. Par exemple, nous avons pu constater que certaines études (58,77) montrent que les personnes âgées sont sensibles au dépistage du mélanome et d'autres non.

Les résultats présentés dans la plupart de ces études consistent en une analyse quantitative (et notamment descriptive) mais nous n'avons pas cherché à comparer les techniques analytiques (certains articles présentent une étude randomisée, d'autre une revue de littérature, ...).

Au terme de cette revue, nous avons sélectionné les principaux facteurs prédictifs de participation et non participation au dépistage, afin d'élaborer un questionnaire le plus complet possible. Certains déterminants n'étaient pas prépondérants dans la littérature mais ils nous ont semblé pertinents dans le contexte de notre étude de patients à haut risque ayant une lésion suspecte de mélanome déjà détectée par leur médecin traitant. D'autres déterminants étaient fréquemment corrélés à une intention de comportement ou au comportement lui-même, mais n'ont pas été retenus dans le questionnaire. En effet, la revue de littérature portant sur 11 pays différents, le contexte socio-économique, socio-démographique et culturel peut varier, influençant le choix des items. Par ailleurs, les dépistages ayant des points communs (e.g. l'accessibilité, l'influence du genre, le rôle du médecin traitant, etc), notre revue s'est portée sur le dépistage d'autres cancers (sein, côlon) pour améliorer le recueil de déterminants, mais tous ne sont pas valables pour le dépistage du mélanome. Les articles sur le dépistage du mélanome permettent de cibler des facteurs plus spécifiques.

C'est en tenant compte de ces différences que nous avons essayé d'adapter le questionnaire au dépistage du mélanome en France.

Prochainement, les résultats de l'étude utilisant ce questionnaire, pourront comparer les données avec celles d'études étrangères.

Nous avons sélectionné des articles évoquant soit les facteurs prédictifs de dépistage, soit les facteurs non prédictifs, soit les deux, permettant un recueil optimal pour notre questionnaire.

Une des critiques que l'on peut adresser à cette revue narrative concerne la sélection des données présentées. En effet, les articles retenus, sont favorables à la thèse défendue, et leur recherche n'est pas exhaustive. D'autre part, la plupart des articles incluent ne proviennent que d'une seule source de données, la base de données MEDLINE. L'analyse et la conclusion de la revue narrative ne sont fondées que sur l'impression subjective du chercheur SM, une approche qui peut conduire à des conclusions erronées.

Nous avons extrait les facteurs les plus représentatifs de chaque article, ou nous semblant intéressants pour notre travail, sans prendre en compte les limites et biais de chaque étude. En ce sens, certains facteurs sélectionnés pour notre questionnaire pourraient ne pas être pertinents. Les entretiens semi-directifs et l'évaluation par méthode Delphi permettent pourtant d'étayer ces choix. Nous n'avons pas effectué d'évaluation de la pertinence et de la validité des publications sélectionnées.

Enfin, les déterminants psycho-sociologiques, extraits des articles, ne sont pas tous issus d'enquêtes utilisant le HBM.

Nous avons retenu, au terme de cette revue, les pistes d'interventions futures suivantes :

- conforter la relation médecin / patient notamment pour une décision de soins partagée et éclairée
- cibler les médecins généralistes dans les messages promotionnels, voire renforcer leurs connaissances et pratiques
- envoyer des lettres personnalisées d'invitation au dépistage.

Les résultats issus de ce questionnaire pourront apporter ou non d'autres pistes de recherches.

## **C. La méthode des entretiens semi-directifs pour identifier les déterminants à la participation ou non au dépistage du mélanome**

Les méthodes qualitatives sont riches d'enseignements dans la phase exploratoire d'une enquête quantitative (49,50). Elles peuvent servir à élaborer le questionnaire tant dans sa problématique que dans sa formulation. Elles servent à dégager des pistes nouvelles et à compléter les hypothèses de travail initial. Les entretiens semi-directifs à vocation exploratoire ne cherchent pas à valider des hypothèses de travail mais à recenser la diversité des attitudes ou des opinions.

Les entretiens sont particulièrement nécessaires dans une phase de pré-enquête lorsque le thème de recherche est nouveau (23). Dans notre recherche, seules deux études abordaient les déterminants psycho-sociologiques à la participation au dépistage du mélanome, sans toutefois utiliser tous les construits du HBM.

La méthode des entretiens semi-directifs (49) repose sur l'hypothèse que chaque entretien est porteur du processus psychologique et/ou sociologique que l'on veut analyser. L'analyse par entretien se justifie dans notre travail pour étudier les croyances envers le dépistage du mélanome, en complément de la revue de littérature, et en vue d'élaborer un questionnaire le plus complet possible.

La principale limite de cette approche qualitative tient à la généralisation d'une population entière pour des observations portant sur un nombre limité d'individus. Toute généralisation de type statistique est, bien sûr, impossible, les échantillons étant trop restreints et n'étant pas représentatifs. Dans notre travail, nous n'avons pas le biais induit par le nombre d'interviewers, puisqu'il s'agit du même chercheur (SM) pour tous les répondants. Cependant, ce chercheur n'est pas formé à la maîtrise des entretiens semi-directifs.

Nous pouvons constater, à la lecture des enregistrements, que le chercheur relance peut être trop régulièrement le répondant, et parfois offre une piste de réponse. Adopter une attitude non directive est très complexe. Se centrer sur le répondant exige une attention soutenue et la maîtrise de ses propres réactions. Il s'agit de suivre l'autre dans la complexité de sa pensée et de ne rien laisser paraître de ses propres associations d'idées, et d'une manière générale, de ses propres pensées et sentiments.

L'une des critiques souvent faite au questionnaire standardisé (95) est qu'il utilise des questions et des catégories conçues par le chercheur. Celles-ci n'ont pas nécessairement le même sens pour les personnes interrogées. Les questions peuvent être inadéquates ou mal formulées. Elles constituent alors de très mauvais indicateurs de ce que veut étudier le chercheur.

De plus, l'enquêteur peut employer des termes totalement différents de ceux que peut imaginer le chercheur. La réalisation d'entretiens préliminaires permet de réduire ce risque en faisant s'exprimer spontanément les enquêtés sur les thèmes étudiés. Elle permet de découvrir le vocabulaire adéquat, les termes d'usage courant et de repérer le sens accordé aux mots. Elle permet également de repérer un éventail d'attitudes indispensables à la formulation des questions et des réponses à choix multiples.

Concernant le choix des questions ouvertes, il s'est inspiré du travail de Bergenmar et al. (51), mais est resté à l'appréciation des chercheurs SM et CR pour explorer les construits du HBM. En comparaison aux items du questionnaire final, les entretiens n'ont pas permis de retrouver tous les déterminants des construits du HBM, notamment concernant la perception de la sévérité. Cela peut s'expliquer par le faible nombre de patients interrogés, l'absence de patients sélectionnés dans une grande ville et de possibles lacunes dans les thèmes abordés lors des entretiens. Le manque d'expérience de l'enquêteur, voire son attitude pendant l'entretien peut aussi être une explication. En revanche, les patients étaient interrogés à leur domicile, dans un lieu rassurant pour eux. Ils avaient été prévenus de la durée moyenne de l'entretien et avaient donc aménagé leur emploi du temps. Etant inclus dans la cohorte COPARIME, ils savaient déjà qu'ils pouvaient être sollicités, et connaissaient le thème abordé. Cependant, un entretien en face à face peut entraîner un effet de censure personnel des réponses pour ne pas vexer l'interlocuteur, ou un blocage par intimidation. La compréhension est cependant meilleure que par téléphone et les réponses ne sont pas soumises à l'effet de groupe comme dans les focus groups.

Parmi les représentations identifiées par les patients, nous notons en particulier, qu'un patient est contre le dépistage organisé, argumentant que chacun doit prendre conscience de sa santé et agir en ce sens. Cette croyance est rarement retrouvée ou évoquée dans la littérature (51), elle n'a d'ailleurs pas fait l'objet d'une question. Dans la littérature (45,74,76), certains patients n'ont pas confiance dans le système de soins proposé, sans remettre en cause l'utilité du dépistage organisé.

Deux autres patients ont des propos assez confus concernant le dépistage. L'un, trouve que l'excès d'informations et de sollicitations peut entraîner une peur irrationnelle, voire phobique du cancer mais il se dit prêt à participer aux dépistages éventuellement proposés. L'autre, se pose la question du coût du dépistage en regard des cancers découverts précocement, mais trouverait dommage de s'en priver s'il lui était proposé car il trouve le dépistage essentiel.

## ***D- La méthode d'évaluation de la pertinence et du libellé des items et de résolution des conflits***

### **1. Par la méthode Delphi**

La méthode Delphi, «le nom vient de la ville grecque de Delphes où la pythie, l'Oracle de Delphes, faisait ses prédictions», est une technique de plus en plus utilisée en médecine et surtout adaptée aux sciences sociales (61,62). Le principe de cette méthode est que des prévisions réalisées par un groupe d'experts structuré sont généralement plus fiables que celles faites par des groupes non structurés ou des individus. Elle a été exploitée à but évaluatif dans notre travail. Elle permet d'avoir une rétroaction contrôlée sur le questionnaire, grâce au concours d'un groupe «d'experts». L'un des avantages du Delphi est la quasi certitude d'obtenir un consensus à l'issue des questionnaires successifs (mais attention : convergence ne signifie pas cohérence). Par ailleurs, l'information recueillie au cours de l'enquête, ici sur la pertinence et le libellé des items, est généralement riche et abondante. On obtient en quelque sorte, des propositions de modifications pour orienter le chercheur dans son travail, sans nécessairement les retenir. La valeur des conclusions est dépendante de la taille du groupe et de la représentativité de ses membres.

Dans notre travail, le choix des experts a été fait par les deux chercheurs SM et CR. Le but était d'avoir un groupe suffisamment important et intéressé par le thème du questionnaire. En ce sens, quatre patients ont été choisis comme experts, le questionnaire concernant cette population. Les autres experts ont été choisis parmi des médecins (généralistes, de santé publique, statisticien) et une psychologue. Le nombre de membres est conforme à la méthodologie Delphi. La limite de ce groupe est l'absence de dermatologue.

L'anonymat permet d'éviter un biais d'auto-modération, c'est-à-dire que les experts ne sont pas tentés d'adopter des réponses plus consensuelles.

L'autre limite à la constitution de ce groupe est la méconnaissance de la plupart des membres pour le HBM. Nous ne pouvons donc pas considérer qu'ils aient pu porter un avis sur la pertinence des items en rapport avec les construits du HBM. La pertinence était jugée sur l'utilité ressenties ou non des items.

Dans toute méthode Delphi (61), l'avis des membres du groupe est subjective, et la validité des résultats dépend directement de la sélection des experts. Le caractère intuitif de l'évaluation ne nous a pas semblé être un motif de rejet de la méthode. La cotation de 1 à 9, n'est pas connue de tous les membres, et peut donc avoir été problématique pour certains, entraînant des cotations faussées. Mais ce système de cotations étant le même pour toutes les questions et pour tous les tours, nous avons une uniformité dans les réponses.

Même si le but principal de cette méthode est d'approcher les jugements du groupe autour du jugement médian, les opinions extrêmes ne doivent pas être ignorées. Par contre, la contrainte pour les experts qui sortent de la norme, est d'expliquer leur position. Les jugements extrêmes peuvent s'expliquer dans notre étude, par l'ignorance des membres concernant le HBM. Toutefois, on peut aussi considérer que l'opinion des déviants est, en termes prospectifs, plus intéressante que celle de ceux qui rentrent dans le rang. Ce n'est pas exactement le cas dans notre travail. Tous les commentaires n'ont pas été retenus, l'objectif des chercheurs étant de respecter les construits du HBM.

Une autre difficulté de la méthode Delphi, est la décision d'arrêt des cotations, car elle est dépendante des organisateurs. Nous avons stoppé le processus à deux tours, car une seule question pour le libellé et la pertinence était inappropriée ou incertaine.

## **2. Par entretien téléphonique**

Ces entretiens ont été effectués par une société spécialisée. Les médecins de santé publique de cette société ont collaboré à la finalisation du questionnaire. Ils ont ainsi pu nous aider à élaborer un outil compatible avec une enquête téléphonique. Les enquêteurs sont formés à ce type de travail, ce qui permet une meilleure fiabilité dans la passation des questions et dans la transcription des réponses.

Les commentaires des patients interrogés n'ont pas tous été pris en compte, surtout s'il n'était partagé que par une personne. Cependant, leurs remarques peuvent révéler de nouvelles croyances, qu'ils ne faut pas négliger.

Pour la moitié d'entre eux, la durée et le mode de passation sont corrects, nous autorisant à proposer ce questionnaire à un plus large échantillon.

## **3. Entre les collaborateurs**

Le nombre de deux collaborateurs ne permet pas d'avoir des avis suffisamment variés pour résoudre les conflits. Les collaborateurs ne sont pas spécialisés en socio-psychologie pour la construction d'un questionnaire, et peuvent donc prendre des décisions qui ne vont pas dans le sens du HBM. L'avis d'un chercheur dermatologue, puis celui de médecins de santé publique et d'une psychologue (lors de réunions), ont permis d'améliorer la résolution des désaccords, notamment sur les questions jugées incertaines.

## ***E- La construction du questionnaire***

### **1. Le choix de l'échelle de Likert**

Dans le cadre du Health Belief Model, l'échelle de Champion est validée (43,55,57), le mode de réponse est celui de l'échelle de Likert.

L'article de Garland (96) sur le point neutre de l'échelle de Likert, n'aboutit pas à une conclusion claire sur l'utilité de ce point. Les participants au questionnaire employant l'échelle de Likert désirent être plaisants avec l'interviewer ou veulent être utiles ou ne veulent pas se contenter d'une réponse socialement acceptable et préfèrent donc répondre par avis neutre. De ce fait, le biais de désirabilité sociale peut être minimisé en éliminant le point neutre («ni ...ni...»).

Il y a aussi des preuves que la présence ou l'absence d'un point neutre sur une échelle, produit des distorsions dans les résultats obtenus. Les répondants sont plus poussés à l'extrémité positive de l'échelle quand le point neutre est enlevé. Mais ce n'est pas prouvé par toutes les études, dont celle de Garland (96), qui ne montre pas de distorsion due au point neutre, mais une répartition sur les autres choix en comparaison à l'utilisation de l'échelle avec point neutre (échelle à cinq items) pour un même questionnaire. Cela suggère que la réaction des répondants à l'échelle de Likert à quatre points dépend du contenu du questionnaire.

Le problème reste donc à résoudre.

Le principal inconvénient des échelles Likert tient à l'ignorance du niveau de mesure des résultats obtenus. En fait, il est difficile d'établir si l'on est en présence d'une échelle ordinale ou d'intervalle. Bien que l'approche de Likert tente de localiser les individus sur une dimension défavorable-favorable, il n'est pas possible de se prononcer sur le caractère unidimensionnel de l'échelle sans procéder à des analyses statistiques plus poussées. En complément à l'analyse d'items, les auteurs font donc souvent appel à l'analyse factorielle, particulièrement l'analyse factorielle confirmatoire, pour évaluer le caractère unidimensionnel de l'échelle (53). Les résultats de l'analyse factorielle démontrent que les échelles de type Likert portent souvent plus d'une dimension.

La difficulté redoutée par les chercheurs SM et CR est celle de la compréhension et de l'intégration de ce mode de réponse par les patients. Ils doivent retenir les cinq propositions et porter leur choix sur une réponse. La répétition de cette échelle au fil du questionnaire permet aux patients de l'intégrer, mais peut aussi entraîner une lassitude avec des réponses aléatoires.

L'administration par courrier est plus facile que la passation par téléphone. L'utilisation de notre questionnaire et l'analyse des réponses permettront de vérifier ou non nos craintes.

## **2. Le questionnaire final**

La construction d'un questionnaire est un travail long et complexe. Le temps nécessaire à la préparation et la rédaction des items est fondamental. Le modèle cognitif utilisé doit être maîtrisé par les chercheurs, afin d'exploiter au mieux les ressources qu'il propose et d'obtenir des résultats validés et fiables. L'échantillon prévu doit être représentatif.

La collaboration de deux chercheurs tend à assurer une meilleure rigueur dans la construction de ce questionnaire. S'agissant du choix des items à partir d'une revue de la littérature, l'existence d'une bonne corrélation avec les réponses obtenues aux entretiens semi-directifs prouve que la méthode est acceptable.

L'administration de ce questionnaire étant prévue par téléphone, le nombre d'items présenté doit être judicieux. Un questionnaire trop long peut affecter la fatigue et la motivation du répondant influençant sa capacité et/ou sa volonté à fournir les efforts attendus de lui (53). L'évaluation par téléphone auprès de 10 patients nous prouve déjà la difficulté d'un tel entretien. Le nombre de 45 questions est tout juste compatible avec une enquête téléphonique. Nous prévoyons donc des données manquantes ou non exploitables.

L'échelle de Likert peut créer un effet d'ancrage avec risque d'influence des réponses (54). Ce phénomène se produit lorsque le mode de réponse est répétitif ou difficile. Le patient a tendance à choisir une valeur «visible», souvent les extrémités ou le point neutre, pour exprimer son avis. Il est préconisé une rotation aléatoire des modalités de réponses. Nous avons tenté de distribuer nos items pour une alternance des réponses avec échelle de Likert et celle avec Vrai/Faux ou choix multiples. Cette répartition des questions devait aussi respecter le passage de réponses positives à négatives, pour ne pas troubler le répondant, et conserver une logique dans l'enchaînement (53,54).

Le libellé des questions se doit d'être clair, précis, objectif et n'exprimant qu'une seule idée. Le registre de langage doit être accessible à toute la population de l'échantillon. Les deux méthodes d'évaluation ont permis de s'assurer de ces exigences.

Une autre critique que l'on peut faire de ce travail, est la méconnaissance des chercheurs en sciences psychosociales. L'avis d'un psychologue et/ou d'un sociologue n'a pas été pris dans la première partie de l'élaboration du questionnaire. Nous espérons avoir respecté la méthodologie du HBM, et suffisamment informé chaque construit pour avoir des résultats exploitables.

Après construction de la première version du questionnaire, le problème du choix des items à supprimer s'est posé. Nous accordons que certaines croyances au sein de chaque construit aient pu être oubliées et d'autres choisies à tort. Pour ce type de travail, des scotums étaient à prévoir, mais nous présumons qu'ils ne compromettent pas la qualité du questionnaire.

Les barrières et la vulnérabilité perçue sont les deux construits les plus influents sur le comportement (16,22,23,37). Dans notre questionnaire, nous avons trois items explorant la susceptibilité perçue. Nous avons fait le choix de ne pas sélectionner une question du type «Mon risque d'avoir un jour un mélanome est élevé», comme l'ont fait les auteurs Brandberg et al. (56) et Bergenmar et al.(51) concernant le dépistage du mélanome. Nous avons préféré évaluer la perception du risque actuel «La lésion identifiée par votre médecin pouvait/pourrait être un cancer de la peau». L'analyse des connaissances concernant les facteurs de risque permettra d'évaluer indirectement la vulnérabilité perçue.

La question «j'ai oublié de prendre le rendez-vous» a été problématique dans son mode de réponse. En effet, on s'attendrait à une réponse Oui/Non. L'intérêt de l'échelle de Likert est d'évaluer la procrastination, l'oubli réel, ou l'anxiété masquée. Mais ce ne sont là que des interprétations. On s'attend à ce que les patients de notre étude, ne répondent pas qu'ils ont oubliés de prendre leur rendez-vous. En effet, ils ont été détectés avec une lésion suspecte de mélanome, ce qui devrait provoquer un minimum d'inquiétude.

Une des limites de ce questionnaire est qu'il n'explore pas profondément les inégalités sociales. Nous avons fait le choix de ne pas poser de questions sur les revenus, présumant qu'une telle question pourrait être mal acceptée en France. Les études effectuées dans notre pays, retenues dans notre revue de littérature, ne posent pas de questions à ce sujet. Les questions sur le niveau éducationnel et la catégorie socio-professionnelle pourront identifier les classes sociales les plus basses. Il faudrait cependant prévoir des travaux complémentaires pour explorer les inégalités sociales, notamment par l'intermédiaire d'un questionnaire spécifique. Beaucoup de nos articles, rapportent que cette population est moins intéressée et/ou peu sensibilisée au dépistage (67,70,74,90,91).

Ce questionnaire explore le dépistage donc la prévention secondaire. Nous avons fait le choix de ne pas poser de questions sur la prévention primaire, qui est le sujet d'autres travaux. De même, nous n'avons pas questionné sur l'auto-examen de la peau.

## V. CONCLUSION

L'objectif de ce travail était de pouvoir détecter et comprendre les déterminants psychosociaux à la participation au dépistage du mélanome, en particulier chez des patients ayant une lésion suspecte détectée. L'identification de ces déterminants et croyances permettra d'adapter les campagnes de sensibilisation. Certains articles mettent en avant les médias non médicaux, le couple, le médecin traitant comme facteurs importants d'incitation au dépistage.

La construction de notre questionnaire de prédiction n'est pas achevée. La validation des propriétés psychométriques (acceptabilité, reproductibilité, fiabilité) de ses items est une étape essentielle avant d'aboutir à une possible utilisation. Dans l'hypothèse où les propriétés psychométriques s'avèreraient faibles, ce travail fondé sur le Health Belief Model aura permis de souligner les points d'impact en vue d'améliorer la participation au dépistage du mélanome.

## VI. BIBLIOGRAPHIE

1. Wilson JMG, Jungner G. Principles and practice of screening for disease. Public Health Papers 34. 1968. Geneva, Switzerland, World Health Organization.
2. Prevention of Chronic Disease. Journal of the American Medical Association. 1951 juin 16;146(7):652 –653.
3. United Kingdom National Screening Committee: First report of the UK national screening committee. London, UK; 1998.
4. Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé. Guide méthodologique : Comment évaluer *a priori* un programme de dépistage ? [Internet]. Saint-Denis La Plaine : ANAES; 2004. Consulté de: [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/screening\\_prog\\_guide.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/screening_prog_guide.pdf)
5. Glanz K, Bishop DB. The role of behavioral science theory in development and implementation of public health interventions. Annu Rev Public Health. 2010 avr 21;31:399–418.
6. Institut de veille sanitaire. Présentation des dernières données d'incidence et de mortalité par cancer en France et des tendances des 25 dernières années (1980-2005) [Internet]. Paris, ministère de la santé, de la jeunesse et des sports: Institut national de veille sanitaire; 2008 févr. Consulté de: [http://www.invs.sante.fr/presse/2008/communiqués/cancer\\_evolution/DPCancer21FEV08bd.pdf](http://www.invs.sante.fr/presse/2008/communiqués/cancer_evolution/DPCancer21FEV08bd.pdf)
7. Chérié-Challine L, Halna J-M, Remontet L. Situation épidémiologique du mélanome cutané et impact en termes de prévention. BEH. 2004 janv 2;2:5–8.
8. Remontet L, Estève J, Bouvier A-M, Grosclaude P, Launoy G, Menegoz F, et al. Cancer incidence and mortality in France over the period 1978-2000. Rev Epidemiol Sante Publique. 2003 févr;51(1 Pt 1):3–30.
9. Haute autorité de santé. Stratégie de diagnostic précoce du mélanome [Internet]. Saint-Denis La Plaine : HAS; 2006. Consulté de: [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/rapport\\_strategie\\_de\\_diagnostic\\_precoce\\_du\\_melanome.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/rapport_strategie_de_diagnostic_precoce_du_melanome.pdf)
10. Gaudette LA, Gao R-N. Evolution des tendances de l'incidence du mélanome et de la mortalité par ce cancer. Statistique Canada. 1998;10(2):33–46.
11. Quereux G, Lequeux Y, Vanier A, Carym M, Dreno B, Nguyen J-M. Évaluation de l'efficacité d'un dépistage ciblé du mélanome. Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique. 2011 avr; 59:S35.
12. Quéreux G, Nguyen J-M, Volteau C, Lequeux Y, Dréno B. Creation and test of a questionnaire for self-assessment of melanoma risk factors. Eur. J. Cancer Prev. 2010 janv;19(1):48–54.
13. Quéreux G, Moyse D, Lequeux Y, Jumbou O, Brocard A, Antonioli D, et al. Development of an individual score for melanoma risk. Eur. J. Cancer Prev. 2011 mai;20(3):217–24.

14. Rosenstock IM. The health belief model and preventive health behavior. *Health education monographs*. 1974;2(4):354–86.
15. Rosenstock IM. The Health Belief Model: explaining health behavior through expectancies. Glanz K, Lewis FM, Rimer BK, editors. *Health behavior and health education: theory, research, and practice*. San Francisco: Jossey-Bass; 1990.
16. Janz NK, Becker MH. The Health Belief Model: a decade later. *Health Educ Q*. 1984;11(1):1–47.
17. Bandura A. Self-efficacy mechanism in human agency. *American Psychologist*; *American Psychologist*. 1982;37(2):122–47.
18. Bandura A. Self-efficacy. V.S. Ramachaudran *Encyclopedia of human behavior*. New York: Academic Press; 1994. p. 71–81.
19. Strecher VJ, Champion VL, Rosenstock IM. The health belief model and health behavior. *Handbook of health behavior research 1: Personal and social determinants*. New York, NY, US: Plenum Press; 1997. p. 71–91.
20. Rosenstock IM, Strecher VJ, Becker MH. Social learning theory and the Health Belief Model. *Health Educ Q*. 1988;15(2):175–83.
21. Godin G. L'éducation pour la santé : les fondements psychosociaux de la définition des messages éducatifs. *Sciences sociales et santé*. 1991;9(1):67–94.
22. Glanz K, Rimer BK, Viswanath K. *Health behavior and health education: theory, research, and practice*. John Wiley & Sons; 2008.
23. Abraham C. Et Sheeran P. The Health Belief Model. In : Conner M, Norman P. Ed. *Predicting health behaviour: research and practice with social cognition models*. London : Open University Press; 2005, p. 28-80.
24. Ajzen I, Fishbein M. The prediction of behavior from attitudinal and normative variables. *Journal of Experimental Social Psychology*. 1970 oct;6(4):466–87.
25. Ajzen I, Fishbein M. *Understanding attitudes and predicting social behavior*. Prentice-Hall; 1980.
26. Ajzen I. The theory of planned behavior. *Organizational Behavior and Human Decision Processes*. 1991 déc;50(2):179–211.
27. Ajzen I, Madden TJ. Prediction of goal-directed behavior: Attitudes, intentions, and perceived behavioral control. *Journal of Experimental Social Psychology*. 1986 sept;22(5):453–74.
28. Ajzen I. From intentions to actions: A theory of planned behavior. 1985. p. 11–39.
29. Fishbein M. A behavior theory approach to the relations between beliefs about an object and the attitude toward the object. M. Fishbein (ed.) *Readings in Attitude Theory and Measurement*. New York: Wiley; p. 389–400.

30. Fishbein M. Attitude and the prediction of behavior. M. Fishbein (ed.) Readings in Attitude Theory and Measurement. New York: Wiley; p. 477–92.
31. Ajzen I. Attitudes, Traits, and Actions : Dispositional Prediction of Behavior in Personality and Social Psychology. Advances in Experimental Social Psychology [Internet]. Academic Press; 1987. p. 1–63.
32. Bränström R, Ullén H, Brandberg Y. Attitudes, subjective norms and perception of behavioural control as predictors of sun-related behaviour in Swedish adults. *Prev Med.* 2004 nov;39(5): 992–9.
33. Godin G, Bélanger-Gravel A, Amireault S, Vohl M-C, Pérusse L. The effect of mere-measurement of cognitions on physical activity behavior: a randomized controlled trial among overweight and obese individuals. *Int J Behav Nutr Phys Act.* 2011 janv 11;8:2.
34. Gandit M. Déterminants psychosociaux du changement du comportement dans le choix du mode de transport : Le cas de l'intermodalité [Thèse de doctorat nouveau régime]. [Grenoble 2]: Université Pierre Mendès France; 2007.
35. Shankar A, Conner M, Bodansky HJ. Can the theory of planned behaviour predict maintenance of a frequently repeated behaviour? *Psychol Health Med.* 2007 mars;12(2):213–24.
36. Godin G, Kok G. The theory of planned behavior: a review of its applications to health-related behaviors. *Am J Health Promot.* 1996 déc;11(2):87–98.
37. Ogden J. *Psychologie de la santé.* De Boeck Supérieur; 2008.
38. Menon U, Champion V, Monahan PO, Daggy J, Hui S, Skinner CS. Health belief model variables as predictors of progression in stage of mammography adoption. *Am J Health Promot.* 2007 avr;21(4):255–61.
39. Göbl CS, Orttag F, Bozkurt L, Smeikal A, Dadak C, Kautzky-Willer A. Health behaviour and attitude towards screening examinations in an Austrian urban and rural population: gender aspects - screening and sex. *Wien Med Wochenschr.* 2011 mars;161(5-6):143–8.
40. Janz NK, Wren PA, Schottenfeld D, Guire KE. Colorectal cancer screening attitudes and behavior: a population-based study. *Prev Med.* 2003 déc;37(6 Pt 1):627–34.
41. Drolet M, Dion Y, Candas B. Attitudes envers le dépistage du cancer colorectal le point de vue de la population québécoise. [www.inspq.qc.ca](http://www.inspq.qc.ca). 2008.
42. Bridou M, Aguerre C, Reveillere C, Haguenoer K, Viguier J. Facteurs psychologiques d'adhésion au dépistage du cancer colorectal par le test Hémocult® II. *Psycho-oncologie.* 2011;5(1):25–33.
43. Champion VL. Revised susceptibility, benefits, and barriers scale for mammography screening. *Res Nurs Health.* 1999 août;22(4):341–8.

44. Champion VL, Monahan PO, Springston JK, Russell K, Zollinger TW, Saywell RM Jr, et al. Measuring mammography and breast cancer beliefs in African American women. *J Health Psychol.* 2008 sept;13(6):827–37.
45. Lagerlund M, Maxwell AE, Bastani R, Thurfjell E, Ekblom A, Lambe M. Sociodemographic predictors of non-attendance at invitational mammography screening--a population-based register study (Sweden). *Cancer Causes Control.* 2002 févr;13(1):73–82.
46. Cyrus-David M, King J, Bevers T, Robinson E. Validity assessment of the Breast Cancer Risk Reduction Health Belief scale. *Cancer.* 2009 nov 1;115(21):4907–16.
47. Finney Rutten LJ, Iannotti RJ. Health beliefs, salience of breast cancer family history, and involvement with breast cancer issues: adherence to annual mammography screening recommendations. *Cancer Detect. Prev.* 2003;27(5):353–9.
48. Grispen JEJ, Ronda G, Dinant G-J, de Vries NK, van der Weijden T. To test or not to test: a cross-sectional survey of the psychosocial determinants of self-testing for cholesterol, glucose, and HIV. *BMC Public Health.* 2011;11:112.
49. Blanchet A, Gotman A. *L'entretien: L'enquête et ses méthodes.* 2e éd. Armand Colin; 2010.
50. Romelaer P. *L'entretien de recherche. Management des ressources humaines: Méthodes de recherche en sciences humaines et sociales.* De Boeck Supérieur; 2005. p. 101–34.
51. Bergenmar M, Törnberg S, Brandberg Y. Factors related to non-attendance in a population based melanoma screening program. *Psychooncology.* 1997 sept;6(3):218–26.
52. Bardin L. *L'analyse de contenu.* Presses Universitaires de France - PUF; 2007.
53. Gagné C, Godin G. *Les Théories sociales cognitives : guide pour la mesure des variables et le développement de questionnaire.* [Laval]: Faculté des sciences infirmières; 1999.
54. Singly F de. *L'enquête et ses méthodes : Le questionnaire.* 2e éd. Armand Colin; 2005.
55. Champion VL. Instrument development for health belief model constructs. *ANS Adv Nurs Sci.* 1984 avr;6(3):73–85.
56. Brandberg Y, Bolund C, Michelson H, Mansson-Brahme E, Ringborg U, Sjöden PO. Perceived susceptibility to and knowledge of malignant melanoma: screening participants vs the general population. *Prev Med.* 1996 avr;25(2):170–7.
57. Champion VL. Instrument refinement for breast cancer screening behaviors. *Nurs Res.* 1993 juin;42(3):139–43.
58. Garside R, Pearson M, Moxham T. What influences the uptake of information to prevent skin cancer ? A systematic review and synthesis of qualitative research. *Health Educ Res.* 2010 févr;25(1):162–82.
59. Jackson KM, Aiken LS. A psychosocial model of sun protection and sunbathing in young women: The impact of health beliefs, attitudes, norms, and self-efficacy for sun protection. *Health Psychology.* 2000;19(5):469–78.

60. Likert R. A technique for the measurement of attitudes. *Archives of Psychology;Archives of Psychology*. 1932;22 140:55.
61. Maleki K. Méthodes quantitatives de consultation d'experts: Delphi, Delphi public, Abaque de Régnier et impacts croisés. Editions Publibook; 2009.
62. Letrilliart L, Vanmeerbeek M. exercer, *La Revue Française de Médecine Générale*. exercer, *La Revue Française de Médecine Générale*. 2011;99:170–7.
63. de Rooij MJ, Rampen FH, Schouten LJ, Neumann HA. Factors influencing participation among melanoma screening attenders. *Acta Derm. Venereol*. 1997 nov;77(6):467–70.
64. Youl PH, Janda M, Elwood M, Lowe JB, Ring IT, Aitken JF. Who attends skin cancer clinics within a randomized melanoma screening program? *Cancer Detect. Prev*. 2006;30(1):44–51.
65. Lowe JB, Ball J, Lynch BM, Baldwin L, Janda M, Stanton WR, et al. Acceptability and feasibility of a community-based screening programme for melanoma in Australia. *Health Promot Int*. 2004 déc;19(4):437–44.
66. Azzarello LM, Jacobsen PB. Factors influencing participation in cutaneous screening among individuals with a family history of melanoma. *J. Am. Acad. Dermatol*. 2007 mars;56(3):398–406.
67. Sach TH, Whynes DK. Men and women: beliefs about cancer and about screening. *BMC Public Health*. 2009;9:431.
68. Janda M, Youl PH, Lowe JB, Elwood M, Ring IT, Aitken JF. Attitudes and intentions in relation to skin checks for early signs of skin cancer. *Prev Med*. 2004 juill;39(1):11–8.
69. Call TR, Boucher KM, Whiting BL, Hart M, Newman K, Kinney AY, et al. Motivating factors for attendance of skin cancer screenings. *J. Am. Acad. Dermatol*. 2004 oct;51(4):642–4.
70. Jonna BP, Delfino RJ, Newman WG, Tope WD. Positive Predictive Value for Presumptive Diagnoses of Skin Cancer and Compliance with Follow-Up among Patients Attending a Community Screening Program. *Preventive Medicine*. 1998 juill;27(4):611–6.
71. Brandberg Y, Bergenmar M, Bolund C, Månsson-Brahme E, Ringborg U, Sjødén P-O. Psychological effects of participation in a prevention programme for individuals with increased risk for malignant melanoma. *European Journal of Cancer*. 1992;28(8–9):1334–8.
72. Brodersen J, Jørgensen KJ, Gøtzsche PC. The benefits and harms of screening for cancer with a focus on breast screening. *Pol. Arch. Med. Wewn*. 2010 mars;120(3):89–94.
73. Goulard H, Boussac-Zarebska M, Duport N, Bloch J. Facteurs d'adhésion au dépistage organisé du cancer colorectal : étude FADO-colorectal, France, décembre 2006-avril 2007. *BEH thématique*. 2009 janv 13;(2-3):25–9.
74. Meystre-Agustoni G, Dubois-Arber F, Landstheer J-PD, Paccaud F. Exploring the reasons for non-participation of women in a breast cancer screening campaign. *The European Journal of Public Health*. 1998 juin 1;8(2):143 –145.

75. van Rijn AF, van Rossum LGM, Deutekom M, Laheij RJF, Fockens P, Bossuyt PMM, et al. Low priority main reason not to participate in a colorectal cancer screening program with a faecal occult blood test. *J Public Health (Oxf)*. 2008 déc;30(4):461–5.
76. Lagerlund M, Hedin A, Sparén P, Thurffjell E, Lambe M. Attitudes, beliefs, and knowledge as predictors of nonattendance in a Swedish population-based mammography screening program. *Prev Med*. 2000 oct;31(4):417–28.
77. Walter FM, Humphrys E, Tso S, Johnson M, Cohn S. Patient understanding of moles and skin cancer, and factors influencing presentation in primary care: a qualitative study. *BMC Fam Pract*. 2010;11:62.
78. Mazet P, ODENORE. Motifs de participation et de non participation au dépistage du cancer. Etude « PRÉCARRÉ », évaluation de l'efficacité de la forme d'organisation « centre de santé pluridisciplinaire associatif » en termes de prévention pour les populations en situation de précarité. *odenore.msh-alpes.fr*. 2009.
79. Rawl SM, Menon U, Champion VL, May FE, Loehrer P Sr, Hunter C, et al. Do benefits and barriers differ by stage of adoption for colorectal cancer screening? *Health Educ Res*. 2005 avr;20(2):137–48.
80. Institut national du cancer. Dépliant d'information sur la détection précoce des cancers de la peau. 2010.
81. Réseau Mélanome Ouest [Internet]. Consulté de: <http://www.reseau-melanome-ouest.com/>
82. Duport N, Ancelle-Park R, Boussac-Zarebska M, Uhry Z. facteurs d'adhésion au dépistage organisé du cancer du sein : étude Fado-sein, France, 2005. *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*. 2008 nov 18;44:pp. 429–431.
83. Wu S. Sickness and preventive medical behavior. *J Health Econ*. 2003 juill;22(4):675–89.
84. Alcaraz M, Lluch A, Miranda J, Pereiro I, Salas MD. Estudio de la no participación en el programa de prevención de cáncer de mama en la ciudad de Valencia. *Gaceta Sanitaria*. 2002 juin;16(3):230–5.
85. Bastien N. Perceived barriers to breast cancer screening: A comparison of African American and Caucasian women. Theses and Dissertations [Internet]. 2005 juin 1; Consulté de: <http://scholarcommons.usf.edu/etd/2779>
86. Carrillo JD, Mariotti T. Strategic Ignorance as a Self-Disciplining Device. *The Review of Economic Studies*. 2000 juill 1;67(3):529–44.
87. Bridou, Aguerre C. Spécificités, déterminants et impacts de l'anxiété liée au cancer: Revue de question des apports de l'approche cognitivo-comportementale. *PsychoOncologie*. 2010;4 (Suppl 1):S26–S32.
88. Clément-Hryniewicz N, Paillaud E. Quand le mot cancer fait trauma Réflexions autour de l'annonce diagnostique de cancer. *Psycho-oncologie*. 2008 mars;2(1):44–8.

89. Garderet L, Ollivier M-P, Najman A, Gorin N-C. L'annonce d'une mauvaise nouvelle. *Revue de la littérature. Oncologie*. 2006 déc;8(S12):HS126–HS131.
90. Gourlay ML, Lewis CL, Preisser JS, Mitchell CM, Sloane PD. Perceptions of informed decision making about cancer screening in a diverse primary care population. *Fam Med*. 2010 juin;42(6):421–7.
91. Geller AC, Swetter SM, Oliveria S, Dusza S, Halpern AC. Reducing mortality in individuals at high risk for advanced melanoma through education and screening. *J. Am. Acad. Dermatol*. 2011 nov;65(5 Suppl 1):S87–94.
92. Ajzen I. Constructing a theory of planned behavior questionnaire. Recupero em; 2011.
93. Têtu I. Théorie du comportement planifié pour expliquer l'intention des infirmières d'agir selon le motif de consultation des personnes utilisatrices de drogues injectables. [Québec]: Faculté des sciences infirmière université Laval; 2009.
94. Weissfeld JL, Brock BM, Kirscht JP, Hawthorne VM. Reliability of health belief indexes: confirmatory factor analysis in sex, race, and age subgroups. *Health Serv Res*. 1987 févr;21(6):777–93.
95. Couvreur A, Lehuede F. Essai de comparaison de méthodes quantitatives et qualitatives à partir d'un exemple: le passage à l'Euro vécu par les consommateurs. CRÉDOC, Département Consommation; 2002.
96. Garland R. The Mid-Point on a Rating Scale : Is it Desirable ? *Marketing Bulletin*. 1991;2:3–6.

## **VII. ANNEXE**

### **ANNEXE 1**

**Tableau récapitulatif des déterminants socio-psychologiques extraits  
des articles de la revue de la littérature**

auteur principal, année de publication	Pays	sujet	Théorie utilisée	résumé des déterminants psycho-sociologiques
Janda M et al., 2009, Australie (64)	Australie	mélanome	aucune	Déterminants socio-démographiques non commun avec d'autres études = lieu naissance, statut de travail ( retraité, actif, au foyer ...), assurance santé, couleur cheveux, couleur peau, tendance coups de soleil, capacité à bronzer. Intention de consultation = 50-70 ans, femme, inactif ou temps travail réduit, facteurs de risques connus, revenus bas, lieu de naissance, attitudes positives envers le dépistage, antécédent d'exérèse d'une lésion, naevus inquiétant, préoccupé par le cancer de la peau, instruction sur l'auto-examen, examen de la peau dans les 3 ans, faire auto-examen est trop anxiogène. Intention pour l' auto-examen = moins de 50 ans, femme, personne en couple, niveau d'étude élevé, haut revenu, facteurs de risque connus, attitudes positives envers le dépistage, antécédent d'exérèse d'une lésion, naevus inquiétant, préoccupé par le cancer de la peau, instruction sur l'auto-examen, examen de la peau dans les 3 ans
Jonna B et al., 1998, USA (66)	USA	mélanome	aucune	Variabiles = âge, sexe, assurance santé, niveau d'étude, site anatomique, nombre de lésions suspectes, antécédent personnel, antécédent familial, propension aux coups de soleil, changement récent d'un naevus. Facteurs d'adhésion = plus âgés, 2eme lésion suspecte, antécédent familial ( risque perçu et connaissances acquises), recommandé par le médecin traitant. Facteurs de non participation = homme, jeune, première lésion suspecte, statut socioéconomique bas, absence d'assurance santé.
Brandberg Y et al., 1992, Suède (67)	Suède	mélanome	aucune	Comparaison d'un groupe avec naevi et groupe sans naevi = Pas d'effet psychologique négatif chez les personnes sachant qu'elles font partie d'une famille à risque de mélanome. Surévaluation du stress des patients de la part des médecins, comparé à l'auto-évaluation des patients. Le groupe sans naevi à une réaction émotionnelle plus importante à la convocation de dépistage. Elles sont plus effrayées par le mélanome, n'ayant pas de dyplasie mais une histoire dans la famille. La profusion de conseils pratiques peut avoir réduit l'intérêt déjà existant pour leur naevi ( dans le groupe à risque) L'information est rassurante dans les 2 groupes. L'info sur l'auto examen augmente l'intérêt pour les naevi dans les 2 groupes.
Zouk PH et al., 2006, Australie (60)	Australie	mélanome	aucune	Facteurs de participation = Age 40-49 ans, peau claire, antécédent personnel de cancer de la peau, préoccupation concernant un naevus ou autre lésion cutanée, pas d'examen récent de la peau par un médecin, savoir s'ils ont un cancer, examen gratuit, influence du conjoint. Facteurs de non participation = examen de la peau corps entier fait récemment, manque de connaissance au sujet de la clinique, manque de temps, oubli, procrastination, ne ressentent pas le besoin, ne peuvent quitter le travail, personnes de plus de 70 ans ( car autres pathologies concomitantes). Pas de différence constatée pour le niveau d'éducation ( car matériaux d'information conçus pour niveau école primaire), nombre de naevi, nombre d'ablation, genre ( car les hommes ont reçu aussi une lettre personnelle), réception de la lettre d'information
Lowe JB et al., 2004, Australie (61)	Australie	mélanome	aucune	Intérêt des informations diffusées par les médias, impact positif de la lettre de motivation signée par une célébrité. Impact si le dépistage est appuyé par le médecin local. Barrières avant le lancement du programme = difficultés d'accès, doute sur la capacité des médecins traitant à faire l'examen de la peau. Proposition = équipe mobile mais couteux donc formation d'une équipe locale, formation spécialisées des médecin traitant.
Coll TR et al., 2004, USA (65)	USA	mélanome	aucune	Facteurs de participation = incitation par la famille, les amis, le médecin traitant et autres professionnels de santé, Télé, radio, journaux, magazines. antécédents familiaux ou personnels, lésion suspecte, éducation préventive sur le mélanome, rien en particulier. La plupart de ces facteurs sont influents surtout chez les personnes de plus de 50 ans. Il faut augmenter les messages télé et radio, pour cibler les personnes de plus de 50 ans, et sensibiliser les épouses qui influencent leurs mariés.

auteur principal, année de publication	Pays	sujet	Théorie utilisée	résumé des déterminants psycho-sociologiques
Garside R et al., 2009, UK (54)	UK	mélanome	HEM	<p>.Perception positive du bronzage = aspect bonne santé, de vie saine, attirant, attractif, regard des autres, signifie de bonnes vacances, peau blanche évoquant une émotion négative,          .Barrières du à la protection = texture crème solaire, port chapeau, vêtements couvrant ( hors code vestimentaire)          .Incitation à l'action = mélanome dans l'entourage, campagne médiatique, source d'encouragement des autres          .Faible susceptibilité perçue = enfants, jeune, personnes âgées, bronzage vu comme protecteur, utilisateur de cabine solaire          .Avantages perçus de la protection solaire = diminution risque cancer et vieillissement cutané MAIS les avantages sont compris mais non suivis car influence à un degré plus élevé des attentes sociales du bronzage          .Auto-efficacité = cancer de la peau évitable et identifiable si les individus prennent la responsabilité de leur examen de la peau.          .Fausse croyances = bronzage protecteur, cabine non nocive          .Attention Routine des messages publicitaires = messages plus modernes, plus chocs.</p>
Bergman et al., 1997, Suède (48)	Suède	mélanome	HEM	<p>pas de différence d'âge entre participants et non-participants, ni pour le niveau des connaissances, mais les femmes ont plus de connaissances que les hommes ( sauf pour les effets du soleil et la protection solaire)          Raisons les plus fréquentes de non-participation = oubli, manque de temps, pas de <b>naevi</b> à examiner, non important pour moi.          Les raisons d'ordre psychologiques sont secondaires. Les raisons d'ordre pratique doivent être ciblées par les campagnes préventives à suivre.          Susceptibilité perçue plus basse chez non-participants, plus élevée chez les femmes          Les non-participants ( homme et femmes) ont une bonne opinion de la lettre d'invitation, une attitude positive envers les programmes de prévention, 50% non jamais eu d'examen de prévention.          Suggestion des non-participants = étendre l'accessibilité au dépistage, en terme de temps, et lieux, notamment une consultation sur le lieux de travail.</p>
Azzarello LM, Jacobsen PB, 2007, USA (62)	USA	mélanome	Protection motivation Theory	<p>Questions sur risques perçus = avoir un mélanome dans sa vie, développer un mélanome dans sa vie si jamais appliqués mesure de protection solaire, développer un mélanome en comparaison des personnes du même âge.          Q'Gravité perçue = mélanome non considéré comme un maladie mortelle          Auto-efficacité = niveau de confiance pour aller faire un examen complet de la peau. MAIS pas de corrélation trouvée avec la participation          Q'efficacité de la réponse = examen complet de la peau est bénéfique          Facteurs de participation au dépistage et au suivi = antécédent chez frère/sœurs ( plus que parents), un à plusieurs facteurs de risque dont l'antécédent familial, recommandé par un professionnel de santé, niveau d'enseignement supérieur, gravité perçue.</p>
Walter et al., 2007, USA (72)	USA	mélanome	Theoretical Model of patient delay (Safer - Andersen)	<p>Informations sur mélanome et facteurs de risques souvent connus mais non appliquées à soi ( non concernés)          Influence importante de la famille/ amis pour remarquer lésion non visible par patient, informer ou renforcer les connaissances sur le mélanome, inciter à consulter, surtout si antécédent dans entourage          Gravité du mélanome non perçue, car pas de corrélation faite entre grains de beauté et possible maladie ( mélanome). Et gravité non perçue car pas de symptômes ( douleur, saignement ...). Mélanome non pris au sérieux. Intérêt d'expliquer le processus du mélanome. Si modification d'un naevus = peur de ne pas être pris au sérieux par médecin, de lui faire perdre son temps, donc consultation si autre motif plus important ou évolution plus inquiétants. Sensibiliser médecin pour relation confiance avec malade.          Médias/ documents médicaux = portée limitée auprès patients. Médias non médicaux plus influents, surtout si célébrités.          Retard à la consultation = crainte de l'embarras, peur du cancer, âge avancé, célibataire, attitude négative envers le médecin traitant, non divulgation de symptômes aux professionnels de santé.</p>
Brandberg et al., 1996 Suède (52)	Suède	mélanome	HEM	<p>Facteurs de participation = se sentir concerné par <b>naevi</b> et la santé en générale, utilisation de plusieurs sources d'informations ( surtout les femmes), plus haut niveau de connaissances ( mais niveau de connaissances pourtant élevé dans les deux groupes, notamment sur les facteurs de risque, la reconnaissance de lésions suspectes), susceptibilité plus importante grâce sensibilisation par campagne médiatique ( vs non-participants dans cette étude qui n'étaient pas soumis à une sensibilisation récente), consultation antérieure pour examen de la peau chez le médecin traitant, connaissances des avantages du dépistage précoce, l'âge augmentant          Pas de différence dans la perception du risque dans les 2 groupes, pas de différence entre le risque objectif vers comportement et risque perçu vers comportement ( les individus évaluent le risque avec différentes stratégies). Le risque est plus souvent perçu chez les femmes.          Importance des messages dans les médias, par le médecin, par des brochures. Message à diffuser différemment pour les hommes</p>

auteur principal, année de publication	Pays	sujet	Théorie utilisée	résumé des déterminants psycho-sociologiques
de Rossi et al., 1997 (59)	Pays Bas	mélanome	aucune	<p>Facteurs de participation = 70% inquiétude au sujet d'une lésion en particulier ++, puis 23% intention d'avoir un examen général de la peau. signes ou symptômes d'une lésion cutanée ( Mais qui est présente depuis au moins un an). peur d'avoir un cancer de la peau ( associée souvent à la présence d'un symptôme). intéressé par les informations reçus dans les médias et autres. incitation par des parents ou des amis. Avoir un examen de la peau par un dermatologue ( mais sans que ce soit par doute sur un premier avis du médecin).</p> <p>Les femmes consultent plus pour montrer une lésion spécifique, et ont souvent montré avant la lésion à leur médecin. Elles s'intéressent plus aux informations concernant le cancer de la peau, elles sont plus nombreuses à se présenter au dépistage. Les hommes se sentent moins concernés par le risque de cancer de la peau, ils attendent de consulter à un stade plus avancé de la maladie, ils sont plus incités par l'entourage à participer (que les femmes).</p> <p>Les campagnes de prévention devraient cibler les hommes. Importance générale des campagnes médiatiques.</p> <p>Les journaux locaux et les magazines de quartiers sont les principales sources d'informations, les affiches ( salle d'attente, librairies) sont peu retenues, tout comme les messages télé et radio.</p> <p>Les raisons pratiques ( dépistage fait un samedi dans cette étude) et les raisons esthétiques sont de faibles facteurs de participations.</p>
Hoyt, Rystrom G et al., 1998, Suisse (69)	Suisse	cancer sein	aucune	<p>Le groupe de femmes convaincues de l'inutilité du dépistage sauf si symptômes = négligence dans l'information de prévention = remédiable si informations plus explicatives, et conseils par médecin traitant habituel ( crédibilité du médecin, importance de la relation médecin/patient). Le médecin doit être une cible des messages promotionnels. bonne santé, sentiment d'invulnérabilité, pas d'antécédents familiaux, objectifs non compris, doute sur l'efficacité du programme, préfère le service médical privé, examen douloureux, dangereux, mauvaise première expérience</p> <p>2ème groupe de femmes en accord avec dépistage mais Raisons extérieures = oubli, lettre d'information prise pour de la publicité, lettre non comprise, maladie en cours, éducation moindre, non habitués aux dépistage, problèmes familiaux, difficulté pour aller à l'examen, trop occupée.</p> <p>3ème groupe de femme = Refus définitif = forte anxiété, âge avancé, ne se sentent pas concernées, mauvaise santé, refus de soins de santé en général, peur des résultats, pas de confiance dans les professionnels de santé, examen non performant</p>
Brodersen J et al., 2010, Danemark (80)	Danemark	cancer sein	aucune	<p>Inconvénients = Le surdiagnostique du au dépistage peut entraîner des examens et traitements inutiles avec effets secondaires ( notamment des gestes inutiles)</p> <p>Préjudice psychologique si faux positifs du dépistage</p> <p>Avantages = diminution mortalité, traitement moins agressif, sentiment de rassurance face au résultat négatif</p> <p>Importance de l'information ( risques et bénéfices) fondée sur les preuves pour prendre décision éclairée de participer au dépistage.</p>
Alcaraz M et al., 2002, Espagne (79)	Espagne	cancer du sein	aucune	<p>Facteurs de non participation = pour les femmes de classe moyenne et supérieure = examen fait antérieurement dans un autre service de santé, préfère le service privé, Pour les femmes de classe inférieure = crainte, pas important pour la santé, problème d'accessibilité horaire. pour toutes les classes = raisons personnelles = maladie, problèmes familiaux, emploi du temps travail. Connaissance du programme = lettre d'invitation, média ( presse, tv, radio). Accès dépistage dépend = caractère socioéconomiques, croyance, connaissances; à améliorer par entretien individuel mais coûteux.</p>
Dupret M et al., 2005, France (77)	France	cancer du sein	aucune	<p>En majorité connaissances sur dépistage acquises et utilisé reconnus mais pas encore fait. Mode de connaissance du dépistage = lettre d'invitation, caisse d'assurance maladie, télévision, médecin traitant, gynécologue, magazines ou journaux, famille et entourage.</p> <p>Facteurs de non participation = examen récent, antécédent personnel de cancer du sein, manque de temps, oubli, pas d'antécédent familial, bonne santé actuelle, pas de symptôme, pas besoin, pas envie de se faire examiner les seins, peur, déconseillé par un médecin</p> <p>Facteurs de participation = lettre d'invitation, 2 lectures de clichés, bonne prise en charge, avis de son médecin traitant, âge concerné, faire attention à sa santé</p> <p>points positifs et négatifs du dépistage = utile, fiable, douloureux, embarrassant, dangereux, délai du rendez-vous, angoisse</p>
Lagerstedt et al., 2002, Suède (42)	Suède	cancer du sein	aucune	<p>Facteurs de non participation = niveau d'anxiété élevé ( peur d'avoir un cancer), très bas niveau d'inquiétude, peu d'avantages perçus, manque de connaissances, manque de conseils, manque de confiance dans le système de soins, coût financier, choix du spécialiste non satisfaisant, pessimisme sur sévérité du pronostic éventuel, évitement cognitif</p> <p>Facteurs de participation = niveau d'anxiété moyen, avantages perçus, bonne connaissance du cancer et du dépistage, confiance dans le système de soins, cancer dans l'entourage, incitation par les médias, la lettre d'invitation, les professionnels de santé, l'entourage, importance de la première expérience de dépistage, sensibilisation par conseils personnels, flexibilité dans le déroulement du dépistage ( heure, choix spécialiste, ...)</p>

résumé des déterminants psycho-sociologiques				
auteur principal, année de publication	Pays	sujet	Théorie utilisée	
Ingerlid M. et al., 2000, Suède (71)	Suède	cancer du sein	HEM	Facteurs de non participation = douleur, expérience négative relatée, ou personnelle, non recommandé par un professionnel de santé, pas confiance dans le système de soins, coût, choix du spécialiste imposé, manque de connaissances, difficulté à obtenir un rendez-vous par téléphone, barrières émotionnelles Facteurs de participation = avantages perçus, inquiétude, auto-efficacité perçue variables n'ayant pas d'influence à l'analyse multivariée = distance, heure d'ouverture. Pistes pour augmenter la participation au dépistage = sensibilisation accrue des cancers du sein grâce à une connaissance accrue et l'encouragement d'autres professionnels de la santé. Une meilleure information ( pour éviter les idées fausses), dont la lettre d'invitation, surtout de la part du médecin traitant. Une plus grande flexibilité dans le programme à l'égard de la disponibilité par téléphone, heures d'ouverture, et le libre choix de la clinique de dépistage.
Bastien N, 2005, USA (81)	USA	cancer du sein	HEM	Barrières à l'auto-examen ( dans l'ordre croissant) = suscite une inquiétude au sujet du cancer, bizarre, embarrassant, désagréable, prend trop de temps, manque d'intimité Barrières à la mammographie ( dans l'ordre croissant) = douloureux, suscite une inquiétude au sujet du cancer, couteux, embarrassant, prend trop de temps
Finney Rutten LJ, Jannotti R, 2003, USA (44)	USA	cancer du sein	HEM	Facteurs d'adhésion au dépistage par mammographie = avantages perçus ( contrôle de sa santé, baisse de l'anxiété, augmentation de la durée de vie), plus grande implication ( connaissances) du problème, susceptibilité perçue de développer le cancer, basse gravité perçue, basse incitation à l'action ( à l'inverse des autres études ! ) sauf pour l'importance accorder au médecin habituel. Facteurs de non-adhésion = beaucoup de barrières perçues, dont l'accessibilité horaire et lieu. haut niveau de risque perçu, OAG d'antécédent familial ( se sente moins à risque). Pistes d'intervention = dépistage sur lieu de travail, améliorer les horaires, modifier l'information sur les risques et accentuer les bénéfices, lettre d'invitation de rappel ( ou par téléphone), rôle du médecin habituel.
Gouliard H et al., 2005, France (68)	France	cancer du côlon	aucune	points positifs du dépistage= facile, délai résultats rapide, absence de frais, bonne information reçue, qualité de prise en charge. points négatifs = peur des résultats, angoisse de l'examen, obligation d'une consultation spécifique chez le médecin, consultation payante chez médecin. Facteurs de non participation = problèmes autres en même temps, non convaincu, non concerné, peur des résultats, explications non claires, antécédent d'un autre cancer, test fait récemment, homme, célibataire, jeune âge, absence de mutuelle complémentaire, coût financier. utilité du dépistage reconnue, facteurs de risque connus, en majorité mais dépistage pas encore fait. Problèmes d'accès au cabinet du médecin traitant non significatif ( temps et mode de transport, distance, délai prise de rendez-vous)
van Rijn AF et al., 2008, Pays Bas (70)	Pays Bas	cancer du côlon	aucune	Facteurs de non participation = raisons de priorité ou de temps en premier ( informations non reçues, oubli, trop occupé) rapportées en premier lieu, reflet du faible niveau de prise de conscience, raisons relatives à l'état de santé (autre maladie en cours, déjà trop souvent hospitalisé, se sent en bonne santé), raisons relatives au test en lui-même, et enfin parmi les autres raisons : refus simple, problèmes familiaux, peur du cancer diminué dans cette étude, car le test a été proposé après une lettre d'invitation. Le facteur oublié est
Brolet M et al., 2003, Québec (38)	Québec	cancer du côlon	HEM	La recommandation du médecin de famille = facteur majeur de l'intention de se soumettre au dépistage. 18 % des répondants changent d'attitude et n'ont plus l'intention de participer lorsque la recommandation provient de la santé publique. Défi du programme de dépistage = concilier le rôle positif jouer par le médecin traitant sans augmenter sa charge de travail. L'intention de se soumettre dépend beaucoup des recommandations du médecin, tous les construits du HBM sont associés à l'intention de se soumettre sauf la perception de la sévérité qui n'influe en rien. Forte influence des barrières perçues. Les barrières sont diminuées si recommandation par le médecin. Bénéfices reconnus par 90% donc peu d'intérêt pour les interventions futur. 65% ne se sentent pas concerné ( non à risque). Femme, niveau scolaire élevé, antécédent familial et examen déjà subi sont associés à l'intention de se soumettre.

résumé des déterminants psycho-sociologiques				
auteur principal, année de publication	Pays	sujet	Théorie utilisée	Malgré des antécédents familiaux ( et aussi plus de connaissances), dépistage non fait par individus. légèrement mieux chez les personnes de plus de 50 ans. ( Facteur AGE). Avantages = utilité, découverte lésion, baisse mortalité, diminution inquiétude de ne pas savoir, trouver un cancer précoce. Mais avantages reconnus mais dépistage non fait. Obstacles = non recommandé par un professionnel de santé, inquiet car ne connaissent pas le déroulement de l examen, ne ressentent pas de besoin, n ont pas de symptômes, embarrassant, désagréable, douloureux, peur des effets secondaires de l examen. problème de transport. Objectif des nouveaux messages = expliquer importance, histoire naturelle des polypes et cancer, possible lésion sans symptôme, expliquer déroulement du test, faible coût <del>hepppau</del> .
Ravel SM et al., 2005, USA (74)	USA	cancer du côlon	transistoriel ical model	relation soignants/soignés très importante pour l'adhésion aux soins. La perception du risque cancéreux personnel dépend de l'expérience et des événements de vie. La surestimation du risque encouru entraîne une participation plus fréquente aux dépistages. Le risque ontologique est minoré pour soi-même et majoré pour la santé d'autrui - Optimisme irréaliste (défensif). L'appréhension anxieuse conduit à décourager du dépistage par peur de confirmation de cancer. Nécessité de délivrer des informations pour une prise de conscience SANS générer une angoisse paralysante. La cancérophobie a pour effet d'inciter au dépistage ou le contraire ! Niveau d'anxiété optimal si inquiétude constructive avec anticipation (attitude pro-active) Niveau d'anxiété modéré de préoccupation cancéreuse = salulaire Niveau d'anxiété faible = risque nié. Niveau d'anxiété important = Evitement phobique
Bridges et al., 2011, France (39)	France	cancer du côlon	HEM	Facteurs de non participation = offre méconnue ( par manque d'information ou évitement cognitif), test rebutant, oubli, négligence, difficulté pratique, mauvaise volonté, âge 50 ans ( acceptation du vieillissement et des risques pour la santé), bonne santé ( pas de symptômes), peur de la découverte d'un cancer, mauvaise santé. Paradoxes à la non participation = résistances individuelles.
Maset P., 2009, France (73)	France	approche générale du cancer	aucune	Facteurs psychologiques de refus = coût financier, temps pris sur le temps de travail, anxiété, mauvais état de santé, crainte des diminutions d'activité en cas de cancer.
WU S., 2003, USA (78)	USA	approche générale du cancer	aucune	Auto-resenti de sa santé = bon prédicteur de participation au dépistage. Facteurs de participation = Patient favorisé, éducation élevée, moindre anxiété, retraités, pessimisme Plus il y a d'informations sur le dépistage, plus l'anxiété augmente et donc comportement d'évitement (Notion d'ignorance stratégique). Il faut modifier les campagnes de dépistage pour cibler les patients personnellement et diminuer les comportements d'évitement.
Göbl CS et al., 2011, Autriche (36)	Autriche	approche générale du cancer	aucune	moins d'intérêt de la part des hommes pour la médecine préventive en général, les femmes sont plus informées et plus participative même s'il n'y a pas de différence entre les sexes pour la perception de l'utilité reconnue des dépistage. Les femmes en couple font plus de mammographies, les femmes jeunes ou âgées se sentent moins concernées par la mammographie et, les femmes âgées ne se sentent pas concernées non plus par le frottis. pas de différence prouvée pour le niveau d'éducation, ni lieu d'habitation. dépistage par coloscopie plus suivi par les hommes car barrière de la préparation colique pour les femmes.
Gourlay MI et al., 2010, USA (85)	USA	approche générale du cancer	aucune	Importance de la relation médecin / malade et du Patient acteur a qui on donne les informations nécessaires à la prise de décision. Intérêt d'entretien individuel. Les femmes sont plus sensibilisées ( exposition plus longue et fréquentes au dépistage). Les hommes connaissent moins les avantages du dépistage, les individus de race noirs sont moins informés et partagent moins de prise de décision éclairée Facteurs de non participation = race noire, bas niveau d'éducation, sexe masculin Influence des Femmes sur leur conjoint pour participer au dépistage Approche individualisée vers le patient = première étape nécessaire vers amélioration des décisions éclairées de dépistage du cancer
Sach TH, Whynes DK, 2009, UK (63)	UK	approche générale du cancer	aucune	Les croyances des professionnels de santé peuvent entrer en conflit avec le jugement des individus. Importance du Patient Acteur ( connaissances, attitudes, croyances) âge élevé, éducation élevée, bonne santé- moindre préoccupation au cancer surpoids, mauvaise santé, revenus faibles, fumeurs, antécédents familiaux = plus de préoccupation pour cancer. Les femmes font plus de dépistage car plus sensibilisées par les autres dépistages auxquels elle participent, mais même sentiment de vulnérabilité face au cancer en général, pour les deux sexes. Attitude positive pour le dépistage dans les 2 sexes mais homme n'exprime pas de volonté de participer malgré tout. ( sous estiment l'incidence des cancers) Décision de dépistage conjointe dans un couple = intérêt de réduction des risques pour le bien être du couple Importance influence des médias pour participation au dépistage, et campagnes ciblées pour chaque sexe.

## ANNEXE 2

### **Récapitulatif des déterminants socio-psychologiques retrouvés dans la littérature, et comparaison avec les items retenus dans le questionnaire.**

#### 1/ Facteurs de participation au dépistage :

	ITEMS	NUMEROS DES ARTICLES	Items du questionnaire final
<b>Connaissances</b>	connaissances acquises	(45,47,56,69,70)	Q° 24, 25
	clarté/simplicité de l'information reçue	-73,72	Q° 29, 30
	facteurs de risque connus	(41,64,66,68)	Q°26, 27, 28
<b>Vulnérabilité</b>	Etat de santé	-67	Q°31
	lésion suspecte, inquiétante	(63,64,68,69)	Q°37
	pas d'examen de la peau récent	(63,64,68)	Q° 4
<b>Barrières résolues</b>	gratuité	-64,73	Q°14 ( par extrapolation)
	niveau d'anxiété	(42,45,68,76,83)	Q°8
	bonne première expérience	(41,45,56,73)	
	savoir si cancer ou non	-63,64	Q°16
<b>Incitation à l'action</b>	patient acteur/ décision éclairée	(67,72,90)	
	confiance dans le système de soins	-45,82	Q° 23, 40
	service de santé privé	-74,84	
	conseils personnalisés	(41,45,74,84)	Q°1
	antécédent dans l'entourage	(41,47,58,66,67,69,70,77)	Q°44
<b>Variables socio-démographiques</b>	âge	(39,56,64,68-70,79)	donnée connue dans COPARIME
	Femme	(39,41,51,63,67,68,73,83,90)	donnée connue dans COPARIME
<b>Variables socio-psychologiques</b>	antécédents personnels du cancer/ exérés	(64,68,69,82)	critère d'exclusion dans le cadre de l'étude COPARIME
	antécédents familiaux/ entourage	(58,66,67,69,70,77)	Q°44
	niveau d'éducation	(41,66,68)	Q°42
	niveau de revenu	(67,68,70,83)	
	statut de travail	-68,83	
	rien en particulier	-69	

## ANNEXE 2 ( suite)

### 2/ Bénéfices perçues

	ITEMS	NUMEROS DES ARTICLES	Items du questionnaire final
<b>BENEFICES</b>	diminution de la mortalité	(41,47,72,79)	Q°22
	traitement moins agressif	(41,47,72)	Q°33
	utilité	(39,45,73,79,82)	
	découverte de lésion précocement	(41,47,73,79)	
	diminution de l'inquiétude de ne pas savoir/Rassurante	(41,42,47,63,72,79)	Q°21

### 3/ Incitations à l'action :

	ITEMS	NUMEROS DES ARTICLES	Items du questionnaire final
<b>INCITATION A L'ACTION</b>	Influence du conjoint	(39,64,67,68,73)	Q°18
	famille	(45,58,63,69,77)	Q°19
	amis	(45,58,63,67,69,77)	Q°19
	médecin traitant	(41,42,45,56,65,68-71,73,74,76,90)	Q°1
	professionnel de santé	(45,66,69)	Q°1
	célébrité	(64,65,77)	
	lettre d'invitation	(47,56,65,71,76,82,84)	
	médias ( TV, radio, journaux, magazines)	(45,58,63,65,67,69,71,77,84)	Q°29, 30

## ANNEXE 2 suite

### 4/ Facteurs de non participation au dépistage :

	ITEMS	NUMEROS DES ARTICLES	Items du questionnaire final
<b>BARRIERES</b>	difficulté d'accès/ délai	(41,47,65,73,74,76,82)	Q°13, 15
	manque de temps	(51,68,74,76,82,84,85,94)	Q°6
	oubli/négligence/mauvaise volonté	(51,68,74,75,78,82,83)	Q°5
	coût financier	(45,73,76,79,82,83,85)	Q°14
	pas de mutuelle santé	-70,73	Q°46
	manque de connaissance sur le dépistage/ modalités	(45,64,73-79)	Q°16, 17, 18,19,20,29
	information non comprise	-73,74	Q°1
	gêne	(41,75,77-79,82,85)	Q°8
	douleur	(41,76,79,82,85)	Q°6
	effets secondaire de l'examen	(41,72,74,79)	Q°6
	doute sur capacité du médecin, efficacité dépistage	(63,65,74)	
	mauvaise première expérience	-74,76	
	préjudice psychologique si faux positif	-72	
	consultation spécifique obligatoire	-73	
	choix du spécialiste non satisfaisant	-45,76	Q°3
	problèmes familiaux	-74,75	Q°7
	niveau d'anxiété	(42,45,47,73-76,78,82-85)	Q°7, 8
	pas de symptômes, pas de plainte	(51,74,75,77-79,82)	
<b>Perception Vulnérabilité</b>	Besoin non ressenti/ non concerné	(41,47,51,64,73,74,79,82)	Q°17
	Bonne santé	(67,74,75,78,82)	Q°31
	mauvaise état de santé	(68,73-75,78,83,84)	Q°31
	inutilité/ invulnérabilité	(45,74,75,84)	Q°17, 37
	examen de la peau fait récemment	(64,73,82)	
<b>Perception sévérité</b>	crainte diminution activité habituelle	-83	Q°35, 36
<b>Incitation à l'action</b>	non encore conseillé par un professionnel de santé	-76,79	Q°3
	service public/ pas confiance dans le système de soins	(41,45,76)	
<b>Variables socio-démographiques</b>	âge	(64,67,70,73-75,77,78)	
	Homme	(39,63,70,73,90,91)	Donnée connue dans COPARIME
	race/ ethnique	-86	
	niveau d'éducation/ socioéconomique	(67,70,74,90,91)	Q° 42, 43
<b>Variables socio-psychologiques</b>	pas d'antécédent familial	-74,82	Q°44
	fatalisme	-45,75	
	refus de savoir	-75	
	refus simple	(74,75,82)	

## ANNEXE 3

### Grille thématique des entretiens semi-directifs

	PATIENT 1	PATIENT 2	PATIENT 3	PATIENT 4	PATIENT 5	PATIENT 6	Items du questionnaire final
<b>EXPERIENCE DU MELANOME</b>	Femme 65 ans retraité, hôtesses de caisse CAP ou BEP mariée petite ville	Homme 21 ans en recherche d'emploi Bac +3, managment et gestion célibataire semi-rural	Femme 88 ans retraîtée, assistante de direction première partie du bac (bac en 2 parties à l'époque) veuve petite ville	Femme 21 ans agent d'entretien brevet des collèges concubinage semi rural	Homme 59 ans fasciathérapeute bac +2 marié campagne origine sicilienne	Homme 36 ans technicien bac +2 marié petite ville	Q°40 à 42 « variables socio-démographiques »
<b>EXPERIENCE DU DEPISTAGE</b>	fait peur fait faire attention important le soleil favorise le cancer de la peau il faut ne pas trop s'exposer	suite à des coups de soleil dans l'enfance, information sur le mélanome, le processus d'apparition	cancer de la peau ne sait pas sous quelle forme se traduit pense avoir lu des informations, pas d'idée précise connait la notion de mélanome depuis peu de temps	aucune, Premières connaissances chez le médecin par l'inclusion dans l'étude. cancer de la peau, grains de beauté	Pas d'expérience. connaît car antécédent maternel actuel Grain de beauté qui dégénère. trop d'exposition au soleil.	Pas grand chose. le mélanome peut être porteur de cancer. exposition au soleil peut amener le cancer	Q°17 «se sentir concerné» Q°24 « mélanome = cancer» Q°43» antécédents familiaux»
<b>SOURCE D'INFORMATION</b>	.jamais dépistée avant l'inclusion ( en fait est allée une fois faire examiner ses grains de beauté par un dermatologue) .ne se sentait pas concerné .avait entendu parler des dangers du soleil	Contrôle annuel par le médecin traitant puis de l'évolution des naevi. déjà 2 consultations chez le dermatologue depuis l'enfance	jamais fait avant l'inclusion et ne cherche pas d'elle même à savoir si elle a un cancer ( antécédent de cancer du sein)	jamais avant l'inclusion, ne se sentait pas concerné avant inclusion	initiative personnel suite modification de grains de beauté. Depuis l'âge de 45 ans. 4 consultations déjà.	se savait à risque mais ne connaissait pas le mélanome, ni ses manifestations	Q°17 «se sentir concerné»
<b>AVIS SUR LEUR INCLUSION DANS COPARIME</b>	.Affiche en salle d'attente du médecin généraliste .entourage .prise de connaissance depuis environ 2 ans  une bonne chose important incitation à faire attention, se surveiller	médecin traitant puis dermatologue depuis l'enfance	médecin traitant, lecture non précisée	affiche dans la salle d'attente du médecin traitant	Bouche à oreille, la famille	médecin traitant magasin	Q°29, 30 « info reçue et sources»
<b>REALISATION DE LA CONSULTATION CHEZ LE DERMATOLOGUE ET AVIS</b>	OUI très bien, conseils adaptés, conseils donnés pour faire attention à l'exposition, surveillance à continuer	NON manque de temps	OUI , pour faire plaisir au médecin traitant consultation très rapide, pas d'explication sur le mélanome, pas de question posée par le dermatologue	NON, le médecin traitant n'était pas inquiet	NON. manque de temps en rapport avec le travail rendez-vous examen de la peau datant de moins de 1 an. Pas d'urgence selon le médecin traitant	pas de nécessité à une consultation dermatologique suite à l'avis du médecin traitant. Confiance complète en son médecin traitant. consultera si inquiet sur modification d'une lésion. Mais problème de manque de temps	Q°1 «dit clairement par médecin» Q°6 « manque temps» Q°37 « possible mélanome»
<b>AVANTAGES</b>	les conseils, la surveillance, bon pour la santé	informations sur le mélanome, conseils de protection, explication de l'évolution et du suivi	rassurant ( rapide = rassurant pour la patiente)	rassurance	suivi au fil du temps avec maîtrise de l'évolution des naevi douteux.	dépistage au stade précoce, meilleure chance de survie, traitement plus simple	Q°21 « rassurer» Q°22 « sauver la vie» Q°33 « traitement moins pénible»

## ANNEXE 3

### Grille thématique des entretiens semi-directifs

	PATIENT 1	PATIENT 2	PATIENT 3	PATIENT 4	PATIENT 5	PATIENT 6	Items du questionnaire final
<b>INCONVENIENTS</b>	aucun	aucun	aucun	la nudité	aucun (Si lésion inquiétante pour le généraliste, changer de dermatologue pour un délai plus court, le délai n'est donc pas un inconvénient)	temps à dégager pour le rendez-vous, s'organiser avec son travail, poser un congé éventuellement	Q°6 « temps » Q°12 «embarrassant»
<b>FACTEURS FAVORISANT OU NON LA CONSULTATION</b>	Entendue parler autour de soi	manque de temps	conseillé par le médecin, pour lui faire plaisir aussi	manque de temps pas l'envie car médecin non inquiet Nudité	Suivi déjà régulier par un dermatologue. si modification d'une lésion travail dans la paramédical donc prise de conscience de sa santé. Pas forcément les origines siciliennes avec exposition dans l'enfance, ni l'antécédent familial apparu après le début du suivi	Confiance complète en son médecin traitant. consultera si inquiet sur modification d'une lésion. Mais problème de manque de temps	Q°37 « lésion douteuse possible mélanome » Q°6» temps » Q°12 «embarrassant»
<b>PERSONNES OU GROUPES FAVORABLES</b>	Mari, entourage, famille	Parents, entourage proche	Amis Mais ne se soucie pas de l'avis des gens	conjoint	personnes de la famille qui ont un antécédent de mélanome. entourage proche Mais ne se soucie pas de l'avis des gens	femme ne se soucie pas de l'avis des gens	Q°18 à 20 « incitation à l'action »
<b>PERSONNES OU GROUPES DEFAVORABLES</b>	aucune	aucune	aucune	aucune	aucune	aucune	
<b>STRESS RESSENTI DEPUIS L'INCLUSION</b>	OUI problème chez son mari	NON	NON	OUI problèmes conjugaux, la consultation dermatologique n'est pas prioritaire.	aucun	NON	Q°7 « sources d'inquiétudes »
<b>AVIS SUR LE DEPISTAGE EN GENERAL</b>	très très bien Bonne initiative Permet de découvrir une lésion cancéreuse	mot cancer fait peur, il faut éviter la surinformation, éviter de créer des obsessions Fera un dépistage si proposer suis les conseils de son médecin de façon générale ne se sent pas concerné par d'autre cancer	très bien Eviter des drames participation aux dépistages si non douloureux suit les conseils médicaux de son médecin traitant	Bien, permet de savoir le plus tôt possible. Fera les dépistages conseillés, suit habituellement les conseils de son médecin	pas pour le dépistage géré par l'état, c'est une façon de l'imposer prise en charge personnel pour chacun. chacun doit prendre conscience de sa santé. Dépistage si volontaire sans obligation. contre les lettres de motivation entraîne psychose de la santé.	bien en terme humain, participera si on lui propose, pour avoir prise en charge précoce si besoin Mais questionnement sur le coût pour la sécurité sociale et donc les adhérents Ne pas faire consulter les gens exprès pour le dépistage	Q°25 « mélanome possible sans symptôme » Q°44 « examen de prévention »
<b>SENSIBILISATION CONCERNANT LE MELANOME ?</b>	OUI auto-surveillance si doute = consultation chez médecin traitant Mais toujours exposition au soleil	OUI Tee-shirt systématique sur la plage + crème solaire prise de conscience avec la maturité	ne va pas elle même se chercher un cancer mais fera le dépistage si conseillé par le médecin traitant. Ne s'est jamais exposée par d'autre cancer	autosurveillance de naevi signalés par le médecin. Si modification d'aspect = consultation chez le médecin, le prend bien au sérieux. A informer son entourage sur le mélanome	auto-surveillance	protection vestimentaire déjà faite, pas d'utilisation de crème solaire malgré dépistage.	

## **ANNEXE 4**

### **Transposition écrite des entretiens semi-directifs**

#### **TRAME des entretiens semi-directifs**

1. Quelle expérience avez-vous du mélanome ?
2. Source d'information ?
3. Que pensez-vous de votre inclusion dans une étude de dépistage du mélanome ?
4. Quelle expérience avez-vous du dépistage du mélanome ?
5. Êtes-vous déjà allé chez le dermatologue pour faire examiner vos grains de beauté ?
6. Votre médecin vous a adressé chez le dermatologue lorsqu'il vous a vu ces derniers mois, avez-vous réalisé cette consultation ?  
Si oui, 6.a. Qu'est-ce que qui, selon vous, a favorisé que vous alliez chez le dermatologue ?  
Si non, 6.b. Qu'est-ce qui, selon vous, a favorisé/aurait favorisé que vous n'alliez pas chez le dermatologue ?
7. Quelles avantages ?
8. Quels inconvénients ?
9. Quels sont les personnes et les groupes de personnes qui pourraient être favorables au fait que vous alliez à la consultation dermatologique ?
10. Quels sont les personnes et les groupes de personnes qui pourraient être défavorables au fait que vous alliez à la consultation dermatologique ?
11. Depuis les trois derniers mois, ressentez-vous un stress ou avez-vous des préoccupations particulières (travail, famille santé, autres,...) ?  
Si oui, lesquels ?
12. Que pensez-vous des dépistages de santé, alors que vous n'avez aucun symptôme, ni fait aucune demande ?

#### **TRANSCRIPTION ECRITE DES ENTRETIENS**

**Patiente n° 1, JL, femme de 63 ans, mariée, habitant dans une petite ville ( Pornic), Hôtesse de caisse à la retraite.**

1. Quelle expérience avez-vous du mélanome ?

Hésitation de la patiente « c'est-à-dire expérience ? Euh »

Relance : qu'est ce que vous connaissez du mélanome, quelle idée vous vous en faite ?

On a toujours peur de ça, il faut faire attention, c'est quand même important. Moi j'ai une petite tache là, le docteur X m'a dit de surveiller, si cela s'agrandit, il faudra faire attention à cela. Mais ce n'est pas pour cela que je ne vais pas au soleil. Je m'expose beaucoup au soleil.

Relance : Et le mélanome vous en aviez déjà entendu parler ?

Cela ne fait pas très longtemps que j'en ai entendu parler finalement. Je savais qu'il ne fallait pas trop s'exposer au soleil mais bon de là. C'est vrai que le soleil favorise le cancer mais bon je me disais c'est quand même pas..., mais apparemment ce n'est pas bénin, il faut faire attention.

Relance : Vous avez pris conscience il y a peu de temps ?

J'ai pris conscience il y a deux ans à peu près

Relance : Source d'information ?

Affiches dans les salles d'attente, surtout depuis 2 ans, par les personnes de l'entourage.

2. Quelle expérience avez-vous du dépistage du mélanome ? (avant d'entrer dans le protocole ?)

Je n'en entendais pas parler, vraiment, je n'entendais pas trop parler du dépistage de ça mais quoique de temps en temps il y avait des personnes qui me disaient... : « Je ne vais pas trop au soleil, parce que j'ai des petites tâches » mais moi je ne faisais pas trop attention à cela.

Relance : Vous ne vous sentiez pas trop concernée par le dépistage ?

En effet pas du tout

Relance : Que pensez-vous de votre inclusion dans une étude de dépistage du mélanome ?

Je trouve que c'est une bonne chose, que c'est important. On fait peut être plus attention, on se surveille d'avantage, on se dit il y a un petit point, tiens ce n'est pas normal.

Relance : Vous faites plus d'examen de votre peau ?

Je surveille, et s'il y a quelque chose, je vais voir mon médecin. Et après le dermatologue. Je suis allée d'ailleurs l'année dernière voir le dermatologue pour ce genre de chose

Relance : Pour examiner vos grains de beauté ?

Oui, voilà pour examiner les grains de beauté. (démarche avant le protocole)

3.Votre médecin vous a adressé chez le dermatologue lorsqu'il vous a vu ces derniers mois, avez-vous réalisé cette consultation ?

a. Si oui, qu'en avez-vous pensé ?

Très bien, c'était à Nantes. Elle nous conseille de faire attention. Il n'y a rien mais bon on ne sait jamais quoi, il faut surveiller, moi j'ai pas mal de petites tâches, sur le visage aussi.

Relance : Vous avez trouvé que les conseils étaient adaptées ?

Oui, c'est adapté à ce qu'il se passe en ce moment

Relance : a.Quelles avantages ?

Je n'ai trouvé que des avantages sur le plan santé.

Relance : sur les conseils ?

Oui, les conseils et la surveillance.

b.Quels inconvénients ?

Des inconvénients je n'en ai pas trouvés.

Relance : le fait d'aller à Nantes ? Et votre emploi du temps ?

Cela ne m'a pas du tout gênée, ni dans mon emploi du temps.

4.a. Qu'est-ce que qui, selon vous, a favorisé / favoriserait que vous alliez chez le dermatologue ? C'est le protocole ? Et la fois d'avant ?

Mon mari avait rendez-vous chez le dermatologue pour autre chose, et j'ai entendu à droite et à gauche qu'il y pouvait y avoir des cancers de la peau, et j'ai préféré aller surveiller.

5.Quels sont les personnes et les groupes de personnes qui pourraient être favorables au fait que vous alliez à la consultation dermatologique ?

Il y a beaucoup de personnes que je connais.

Relance : La famille, les amis ?

Oui, et je le conseillerais facilement

Relance : Et votre mari fait partie de ces personnes ?

Oui aussi

6.Quels sont les personnes et les groupes de personnes qui pourraient être défavorables au fait que vous alliez à la consultation dermatologique ?

Je n'en ai pas entendu parler, les gens prennent soins de leur santé

7.Depuis les trois derniers mois, ressentez-vous un stress ou avez-vous des préoccupations particulières (travail, famille, santé, autres,...) ?

Oui beaucoup, beaucoup de stress avec mon mari.

Relance : cela ne vous a pas empêché d'aller chez le dermatologue, ou de retarder la consultation ?

Non pas du tout, cela ne change rien

8. Que pensez-vous des dépistages de santé, alors que vous n'avez aucun symptôme, ni fait aucune demande ?

Je trouve que c'est très très bien. Moi j'ai été obligé pour le cancer du sein car ma grand-mère en avait eu un.

Relance : Vous ne trouvez pas que ce soit trop ?

Je trouve que c'est une bonne initiative, et c'est parfois comme ça qu'on peut découvrir quelque chose.

**Patient n°2, RG, homme de 21 ans, célibataire, habitant en milieu semi-rural ( Saint Jean de Boiseau), niveau Bac +3 en management et gestion, à la recherche d'un emploi**

1. Quelle expérience avez-vous du mélanome ?

Relance : qu'est ce que vous connaissez du mélanome, quelle idée vous vous en faite ?

C'est par l'intermédiaire du Dr W., après avoir eu des coups de soleil, vers l'âge de 10 ans, je m'étais exposé au soleil, j'avais dû me protéger puis me baigner mais après je n'avais pas du me re-protéger. Elle m'en a parlé à ce moment-là, car moi je croyais que ce n'était que des grains de beauté mais en fait cela pouvait être des mélanomes. Elle m'avait envoyé voir un dermatologue. Il m'avait expliqué que c'était des cellules qui apparaissaient après un gros coup de soleil et que cela pouvait évoluer dans le temps, et qu'il fallait surveiller une fois par an, soit avec un dermatologue soit avec le Dr W. C'est plus le Dr W qui m'envoie chez le dermatologue que moi qui vais prendre rendez-vous directement chez le dermatologue.

Relance : C'était vers l'âge de 10 ans, le premier rendez-vous chez le dermatologue ?

Oui, je ne me souviens plus exactement. Oui, j'étais jeune ; j'ai pris un gros coup de soleil puis un deuxième par dessus, et ça à commencer à apparaître à ce moment-là, vers 10-11 ans.

Relance : En fait l'information sur le mélanome venait du dermatologue et du Dr W.

Oui c'est ça.

Relance : Avant vous en aviez jamais entendu parler ? Dans les médias par exemple ?

Non

Relance : Le mot mélanome vous l'avez entendu vers l'âge de 10 ans ?

Oui.

2.bis. Le dépistage vous le faites tous les ans ?

Oui, j'ai un rendez-vous annuel pour la visite médicale pour la licence de foot donc là le Dr W. Tous les ans, elle regarde mon dos et elle voit l'évolution et me dit si je dois prendre un rendez-vous ou pas. Sachant que la dernière fois, ce n'est pas elle qui m'a envoyé mais sa remplaçante, qui m'avait dit que ce serait bien d'y aller mais ...

Relance : Vous n'y êtes pas encore allé depuis avril ?

Oui c'est ça.

Relance : Depuis l'âge de 10 ans, vous y êtes allé tous les combien chez le dermatologue ?

Deux fois, c'était juste pour des contrôles, et elle m'a dit qu'il ne fallait pas s'inquiéter.

Relance : Aucune lésion d'enlevée ?

Non, aucune.

. Que pensez-vous de votre inclusion dans une étude de dépistage du mélanome ?

Je trouve que c'est pas trop mal, parce qu'à part chez le médecin, il n'y a pas trop d'information, à part sur internet. Sinon, c'est bien de faire des contrôles, car en plus quand c'est pris à temps, ce n'est pas bénin, mais ça peut être facile à traiter.

3. Votre médecin vous a adressé chez le dermatologue lorsqu'il vous a vu ces derniers mois, avez-vous réalisé cette consultation ?

(Non, su plus haut)

4.b. Qu'est-ce qui, selon vous, a favorisé que vous n'alliez pas chez le dermatologue ?

Au début j'avais un manque de temps, j'étais en alternance et cela c'est finit en septembre, et je n'ai pas eu de vacances. Après j'ai enchainé avec mon examen, donc là cela fait une vingtaine de jour (c'est-à-dire début novembre 2011) que je ne fais rien. Mais avant je n'avais pas eu le temps.

Relance : Les autres fois, qu'aviez-vous pensé de la consultation chez le dermatologue ?

Elle regarde. Moi je sais qu'elle a regardé mon dos. Et après elle m'a fait voir par rapport à des dépliants avec des exemples de mélanome et les évolutions qui peuvent être négatives. Elle a bien expliqué le suivi qui fallait faire. Pour moi elle m'a dit que cela l'étonnerait que ça évolue mais qu'il fallait se méfier. Elle a des bons dépliants pour expliquer.

Relance : Quels inconvénients avez-vous trouvé à aller chez le dermatologue ?

Pas énormément ...

Relance : L'emploi du temps peut-être ?

Oui, il faut se déplacer à Nantes, alors que là, le cabinet médical est à 5 minutes. Mais après moi je ne sais pas par rapport au délai de rendez-vous. Moi je n'ai pas fait la démarche encore, mais oui c'est le manque de temps et le fait qu'il faille se déplacer, et encore moi j'ai une voiture donc ce n'est pas si gênant.

Et les avantages ?

L'information

Relance : Vous avez eu l'impression de changer votre attitude ?

Quand je vais à la plage, quand je vais me baigner, j'enlève mon maillot et dès que je sors de l'eau je le remets

Relance : Donc cela vous a bien sensibilisé ?

Au début quand vous avez 10 ans, vous ne vous rendez pas compte, mais avec l'âge et à force qu'on vous le dise, il y a une prise de conscience et maintenant moi je garde mon T-shirt sur la plage.

5.Quels sont les personnes et les groupes de personnes qui pourraient être favorables au fait que vous alliez à la consultation dermatologique ?

Mes parents, après aussi mes amis proches, les gens que je côtoie régulièrement, voilà ...

6.Quels sont les personnes et les groupes de personnes qui pourraient être défavorables au fait que vous alliez à la consultation dermatologique ?

Je ne pense pas en connaître, c'est plus par manque de temps, mais pas lié au dermatologue directement que les gens n'y vont pas.

7.Depuis les trois derniers mois, ressentez-vous un stress ou avez-vous des préoccupations particulières (travail, famille santé, autres,...) ?

Non, pas du tout de stress.

8. Que pensez-vous des dépistages de santé, alors que vous n'avez aucun symptôme, ni fait aucune demande ?

Il faut savoir que le cancer, ..., enfin moi je ne sais pas je suis jeune mais ... Il est beaucoup plus médiatisé qu'il ne l'était avant, dans la presse on peut lire, les journaux. Le mot cancer ce n'est pas qu'il est tabou mais il fait peur. Maintenant on est informé, on sait qu'il y a plein de cancer, donc c'est bien de faire des dépistages après euh ...

Relance : Pour l'instant vous ne vous sentez pas trop concerné par cela ?

Non

Relance : Vous trouvez qu'on en parle trop ou pas assez ?

Il faut en parler je pense après ça revient tout le temps... J'ai l'impression que ... Il ne faut pas surinformer les gens sinon après pour un oui, pour un non, ils vont croire que ... Cela peut devenir une obsession. Mais je trouve qu'il faut être informé, un minimum en parler.

Relance : Si on vous propose dans les années à venir un autre dépistage, vous y participeriez ?

Oui, cela ne me dérangerait pas.

---

**Patiente n°3, LV, femme de 88 ans, veuve, vivant seule, habitant dans une petite ville (Pornic), niveau bac première partie (études abandonnées pendant la guerre car problème de famille), assistante de direction à la retraite**

Le Dr R. m'a examinée et m'a envoyé chez une doctoresse qui m'a dit non ce n'est pas du tout cancéreux.

**Vous paraissez en bonne santé :** J'ai un peu d'arthrose dans les jambes et d'artérite, je ressens un serrement donc maintenant je marche parfois avec une canne.

**Vous êtes très active ?** Oui, je ne veux pas m'ennuyer donc je fais partie de plusieurs associations, je vais à l'université interâge, à des concerts. Je m'intéresse à beaucoup de choses. Je ne pourrais pas rien faire, j'ai habité à Paris donc j'étais habituée à sortir.

1. Quelle expérience avez-vous du mélanome ?

Relance : Qu'est-ce que vous en connaissez ? Quelle idée vous vous en faite ?

Je sais que c'est le cancer de la peau ; mais sous quelle forme il se traduit je ne sais pas, est-ce qu'il y a des plaies, des boutons qui ne se guérissent peut-être ... Je ne sais pas.

Relance : Vous en avez entendu parler à partir de quand ?

Je m'intéresse à beaucoup de choses, donc je l'ai lu peut être ... Mais autour de moi je ne connais pas de personnes qui ai eu cette maladie.

Relance : Donc vous ne savez pas trop comment cela se manifeste ?

Non

Relance : Et avant que le Dr R. vous inclut dans le protocole, vous en aviez déjà entendu parler ?

Je sais que c'est un cancer de la peau mais je n'ai pas d'idée précise de comment il se manifeste. Moi je vous ai parlé de boutons ou plaies mais ce n'est peut-être pas ça.

Relance : vous n'avez pas eu d'information plus précises ?

Non

Relance : Et par l'intermédiaire du médecin traitant ?

Je vais vous dire une chose, c'est que au point de vu cancer, j'essaie de ne pas trop approfondir, j'en ai eu un, alors ... J'ai eu un cancer du sein, après la mort de mon mari. J'ai été suivi pendant 5 ans, j'ai eu des rayons.

2. Quelle expérience aviez-vous du dépistage du mélanome, avant votre inclusion dans le protocole ? Vous aviez déjà fait partie des gens dépistés chez le dermatologue ?

Non, jamais. Et puis comme point de vu cancer je ne veux pas trop approfondir ... Je viens de m'en sortir alors restons en là.

3. Votre médecin vous a adressé chez le dermatologue lorsqu'il vous a vu ces derniers mois, avez-vous réalisé cette consultation ?

a. Si oui, qu'en avez-vous pensé ?

J'en ai pensé que cela a été très rapide. Elle a regardé mais non, il n'y avait rien, et je suis repartie. C'était vraiment très rapide. Elle a regardé un bouton que j'avais là, elle a dû faire un rapport au Dr R. Je n'en ai pas entendu parler alors ... Enfin, elle ne m'a pas posé de questions comme vous, ce n'était pas approfondi comme ça.

Relance : Des explications sur ce qu'est le mélanome ? Comment on s'en protège ?

Non, non, ah non.

Relance : Quelles avantages avez-vous trouvé ?

C'était presque pour faire plaisir au docteur. Comme il avait regardé, je me suis dit il faut quand même que je fasse quelque chose si un docteur regarde.

Relance : Vous pensiez que c'était sérieux comme lésion ?

Non

Relance : Vous n'étiez pas inquiète ?

Non, car comme il m'avait dit qu'il faisait une recherche au préalable, je me suis dit c'est peut être pour l'aider.

Relance : Quels inconvénients ?

Cà ne m'a pas tellement coûtée. J'ai une voiture, en plus ce n'est pas loin. J'y suis allé, je suis repartie et terminé.

Relance : Il n'y a pas eu de problèmes de distance, ou pour la prise de rendez-vous ?

Non, pour le moment je peux encore conduire. Pas d'autres inconvénients, cela n'a pas été long pour avoir un rendez-vous.

Que pensez-vous d'avoir été inclus dans une étude sur le dépistage du mélanome ?

C'est intéressant et plus prudent de le faire quand même.

Relance : Et la consultation chez le dermatologue, cela vous a plutôt inquiétée, rassurée ?

Pas du tout, car la dermatologue n'avait pas l'air du tout inquiète, alors ... Et étant donné la vitesse de la consultation, je me suis dit tant mieux, c'est qu'il n'y a rien. J'étais très contente que ce soit rapide comme ça, cela voulait dire que je ne l'avais pas.

4.a. Qu'est-ce que qui, selon vous, a favorisé / favoriserait que vous alliez chez le dermatologue ?

C'est parce que le Dr R. m'a dit d'y aller, sinon, je n'y serais pas allé de moi-même. Je ne suis pas très médicament, pas très docteur, il faut vraiment que j'ai quelque chose.

5. Quels sont les personnes et les groupes de personnes qui pourraient être favorables au fait que vous alliez à la consultation dermatologique ?

J'ai une amie qui est allée chez un dermatologue car elle avait quelque chose sur le nez. Le dermatologue lui a dit qu'elle avait un cancer. Elle a dû y retourner mais la dermatologue est à Nantes maintenant, elle a pris le bus.

Relance : Les amis seraient favorables pour que vous alliez chez le dermatologue ?

Non, je ne pense pas, il n'y a qu'elle qui a eu un problème.

Relance : Mais au fait que vous vous alliez chez le dermatologue ?

En fait quand j'ai un problème je n'en parle pas. Mes amis sont aussi âgés que moi, ils ont leurs propres problèmes.

6. Quels sont les personnes et les groupes de personnes qui pourraient être défavorables au fait que vous alliez à la consultation dermatologique ?

Non, je ne connais personne.

7. Depuis les trois derniers mois, ressentez-vous un stress ou avez-vous des préoccupations particulières (travail, famille santé, autres,...) ?

Si oui, lesquels ?

Non. J'ai la femme d'un neveu qui est malade, cela m'ennuie mais ce n'est pas un stress, cela ne perturbe pas le sommeil, je n'y pense pas toute la journée.

Relance : Cela ne vous empêche pas d'aller chez le médecin ?

Non pas du tout.

8. Que pensez-vous des dépistages de santé, alors que vous n'avez aucun symptôme, ni fait aucune demande ?

Je trouve que c'est très bien. Si les gens se faisait dépister avant, peut être qu'il y aurait moins de drame après.

Relance: Vous êtes favorable au dépistage même si vous n'avez pas de symptômes ?

Oui, si ce n'est pas trop douloureux, j'irai.

(explication donnée à la fin de l'entretien sur l'aspect que peut avoir un mélanome. Q° sur l'exposition = je ne me suis jamais beaucoup exposée)

Moi je suis allée chez le dermatologue, même si c'est mauvais c'est mieux de savoir.

Relance : Vous faites les examens que votre médecin conseillent ?

Oui, moi j'y suis allée, à moins que ce soit trop douloureux.

---

**Patiente n°4, MO, femme de 21 ans, en couple avec un enfant, habitant en milieu semi-rural ( Saint Jean de Boiseau), niveau brevet des collèges, agent d'entretien.**

1. Quelle expérience avez-vous du mélanome ?

Aucune en fait.

Relance : qu'est ce que vous connaissez du mélanome, quelle idée vous vous en faite ?

C'est par rapport aux grains de beauté, moi cela me fait penser au cancer de la peau.

Relance : Ce n'est pas un cancer que vous connaissez ?

Non pas du tout.

Relance : Source d'information ?

Dans la salle d'attente du médecin.

Relance : avant vous n'en aviez jamais entendu parlé , dans les médias ou l'entourage ?

Non.

2. Quelle expérience avez-vous du dépistage du mélanome ?

Une seule, j'ai fait cela avec mon médecin.

Relance : Qu'est qui est ressorti de la consultation ?

C'était pour examiner les grains de beauté, voir s'il n'y en avait pas de bizarre ou quoi que ce soit. Cela c'est très bien passé.

Relance : Au terme de la consultation votre médecin vous a conseillé de voir un dermatologue ?

Oui, vraiment pour voir...

Relance : le médecin ne paraissait pas inquiet ?

Non, elle m'a dit que si je n'y allait pas ce ne serait pas dramatique.

Relance : Etes-vous déjà allé chez le dermatologue pour faire examiner vos grains de beauté ?

Non.

Que pensez-vous de votre inclusion dans une étude de dépistage du mélanome ?

Je trouve cela bien moi, parce qu'on ne pense pas forcément à vérifier ses grains de beauté, et puis je n'en avais jamais entendu parler, donc on ne fait pas attention. Là de le voir dans la salle d'attente, on se dit qu'il vaut mieux le faire contrôler quand même. Sinon on n'y pense pas.

Relance : Vous êtes contente de faire partie de cette étude ? Dans l'avenir cela vous a interpellé ?

Oui, du coup je surveille ceux qu'elle (le médecin) m'a montrée, et j'en ai parlé autour de moi.

3. Votre médecin vous a adressé chez le dermatologue lorsqu'il vous a vu ces derniers mois, avez-vous réalisé cette consultation ?

Non.

b. Si non, pourquoi ?

Manque de temps, en rapport avec le travail et la vie familiale. Et puis pas l'envie non plus forcément.

Relance : Parce que vous n'étiez pas inquiète ?

Oui, et puis je surveille si ça ne bouge pas. Si je vois qu'il y a quelque chose qui change, j'irai consulter, je ne prendrai pas le risque.

Relance : Quelles avantages ?

D'être rassurée

Quels inconvénients ?

Encore un examen où il faut se mettre toute nue !

Relance : Y aurait il autre chose ? Le lieu, le délai ?

Non, je suis mobile en bus. Oui, c'est vrai que c'est un peu long pour obtenir un rendez-vous mais ça n'est pas très grave.

4.b. Qu'est-ce qui, selon vous, a favorisé / aurait favorisé que vous n'alliez pas chez le dermatologue ?

Emploi du temps

5. Quels sont les personnes et les groupes de personnes qui pourraient être favorables au fait que vous alliez à la consultation dermatologique ?

Mon conjoint, pas d'autres groupes de personnes

6. Quels sont les personnes et les groupes de personnes qui pourraient être défavorables au fait que vous alliez à la consultation dermatologique ?

Non, aucune

7. Depuis les trois derniers mois, ressentez-vous un stress ou avez-vous des préoccupations particulières ( travail, famille santé, autres,...) ?

Si oui, lesquels ?

Oui, problèmes de couple

Relance : Cela serait-il un facteur pour oublier que vous avez un rendez-vous à prendre ?

Oui aussi, ce n'est plus dans les priorités.

8. Que pensez-vous des dépistages de santé, alors que vous n'avez aucun symptômes, ni fait aucune demande ?

(La patiente connaît le dépistage du col de l'utérus et du sein)

Je trouve ça bien justement. On ne peut pas savoir si on est malade ou pas, comme il faut le savoir le plus tôt possible c'est très bien qu'il existe des dépistages.

Relance : Si on vous proposait un dépistage, vous le feriez ?

Oui.

Relance : Habituellement suivez-vous les conseils de votre médecin pour la prise de rendez-vous chez des spécialistes ?

Oui, il a fait des études pour ça.

Relance : Globalement le cancer c'est quelque chose qui vous fait peur ?

Oui, cela fait toujours peur, moi je préfère savoir par les dépistages.

**Patient n°5, PDN, homme de 60 ans, marié, 3 enfants, habitant en milieu rural, niveau Bac+2, fasciathérapeute et somatopsychopédagogue.**

1. Quelle expérience avez-vous du mélanome ?

Pas d'expérience du mélanome, je le connais parce que ma maman fait actuellement un mélanome.

Relance : Vous en aviez quand même quelques idées, vous connaissiez avant d'entrer dans le protocole ?

Oui, tout à fait. Le mélanome c'est un grain de beauté souvent qui dégénère, trop d'exposition au soleil.

Relance : Source d'information ?

Bouche à oreille, la famille.

Relance : Que pensez-vous de votre inclusion dans une étude de dépistage du mélanome ?

C'est une bonne chose, je ne suis pas forcément pour à 100% les dépistages. La prise en charge est personnelle à chacun et moi je me prenais en charge en dehors de ça. Quand le médecin m'a dit vous voulez en faire parti, j'ai dit, pas de problème puisque de toute façon je le fais déjà.

2. Quelle expérience avez-vous du dépistage du mélanome ?

De façon personnel. J'ai débuté à 45 ans, j'avais des petits grains de beauté qui bougeaient, qui grattaient, j'ai été suivi par une dermatologue, mais après j'avais fait un autre dépistage 10 ans après, et il y a 3 ans.

Relance : Vous y êtes donc allé 3 fois ?

Oui, je vais y retourner bientôt, le médecin m'a donné la feuille mais je n'ai pas encore rendez-vous avec ma dermato .

3. Votre médecin vous a adressé chez le dermatologue lorsqu'il vous a vu ces derniers mois , avez-vous réalisé cette consultation ?

Non.

Si non, pouvez-vous expliquer pourquoi vous n'avez pas pris le rendez- vous ?

Pas le temps. Et puis j'ai fait un examen aussi chez ma dermato au printemps

Relance : Quelles avantages ?

Disons que le médecin (NDLR son médecin traitant)..., peut-être qu'elle approfondit plus la recherche du grain de beauté et elle en a signalé un ou deux qu'il faut peut-être voir, ce qu'elle pense ma dermato. Je suppose que ma dermato les avait sous contrôle déjà. Je ne sais pas, on en parle pas. La dernière fois déjà, j'avais un petit truc sur la tête mais ce n'était rien d'extraordinaire.

(Je n'avais pas compris au début, qu'il parlait de son médecin traitant d'où ma question suivante et sa réponse)

Relance : L'avantage de la dermatologue pour vous c'est qu'elle fait un examen plus approfondi ?

Non, non pas forcément. Je vais voir d'abord le médecin. Là je vais y retourner pour le dépistage ( NDLR de protocole) mais sinon j'y vais tous les 4-5 ans.

Relance : Quels inconvénients ?

Je ne vois pas d'inconvénient.

Relance : Ni au niveau organisation ou personnel ?

Non, de toute façon le rendez-vous ce n'est pas une obligation. Et puis on y va selon nos disponibilités.

Relance : pour le délai, la distance ?

Ça le délai de rendez-vous que vous ayez quelque chose de signalé ou pas, la dermato ne s'occupe pas du délai. Si elle ne peut pas vous recevoir avant 2 mois, elle ne vous recevra pas avant 2 mois.

Relance : Le délai serait un inconvénient alors ?

Lorsqu'on fait un dépistage, que vos grains de beauté change de forme ou de couleurs, il faut tout de suite le signaler (au médecin traitant), mais du coup d'attendre 3 mois (de délai de rendez-vous dermatologue), ça ne sert à rien.

Si le médecin nous signale quelque chose de suspect, ce n'est pas 3 mois après qu'il faut consulter pour voir le spécialiste. S'il y a vraiment une urgence comme celle-là, je ne m'arrête pas à un spécialiste, j'en trouverais bien un sur la place de Nantes qui va me prendre dans les 15 jours 3 semaines. A la rigueur il y a les CHU qui ont peut être un rendez-vous. L'inconvénient, il n'y a pas d'inconvénient. Moi il n'y avait pas d'urgence ; je n'ai pas eu le temps, mon travail a fait que je n'ai pas pu. Maintenant je vais laisser passer les fêtes et je vais y aller en janvier.

4.a. Qu'est-ce que qui, selon vous, a favorisé / favoriserait que vous alliez chez le dermatologue ? Votre antécédent ?

Même sans antécédent j'y allais, je faisais contrôler.

Relance : Du fait de vos origines Siciliennes ?

Non, je suis quand même dans le cadre paramédical donc je suis au courant. Dès qu'il y a un truc comme ça on va consulter ( cf grains de beauté la première fois qui avait bouger et grattait). Si on voit un grain de beauté qui change de couleur ou se modifie, on va voir la dermato pour savoir ce que c'est.

5.Quels sont les personnes et les groupes de personnes qui pourraient être favorables au fait que vous alliez à la consultation dermatologique ?

Des personnes qui ont déjà des antécédents dans la famille

Les gens qui sont proche de vous, dès qu'il y a une suspicion, cela vous incite à consulter que ce soit un dermato ou autre.

6.Quels sont les personnes et les groupes de personnes qui pourraient être défavorables au fait que vous alliez à la consultation dermatologique ?

Je ne pense pas. De tout manière le choix de chacun ... Ils peuvent dire ce qu'il veulent, on fait ce qu'on veut.

7.Depuis les trois derniers mois, ressentez-vous un stress ou avez-vous des préoccupations particulières ( travail, famille santé, autres, ...) ?

Non.

Relance : Rien qui vous aurait empêcher de prendre le rendez-vous ?

Non, de toute manière quand elle m'a signalé (son médecin) qu'il y en avait un ou deux que la dermato devait voir, cela ne m'a pas inciter plus dans l'urgence. Elle m'a dit il n'y a rien qui presse, dès que vous avez un moment

8. Que pensez-vous des dépistages de santé, alors que vous n'avez aucun symptômes, ni fait aucune demande ?

Le dépistage volontaire c'est très bien, pas d'obligation. J'ai une approche du cancer qui est différente de celle de tout le monde.

Relance : Si on vous proposait un dépistage comme il peut en exister actuellement, vous ne participeriez pas forcément ?

Non, pas forcément puisque je fais déjà quelque dépistage, quand je vois qu'il y a une nécessité. Le dépistage c'est pour moi ... Il faudrait plus pousser les gens à une prise en charge personnel de leur santé que à un dépistage géré par l'état. Il faut faire prendre conscience de la santé à quelqu'un.

Relance : donc ne pas l'imposer par un dépistage de masse ?

C'est pas vraiment imposer mais quelque part oui c'est imposer.

Relance : le fait de recevoir des courriers, qu'est ce que vous en pensez ?

Je suis contre. J'appelle ça la psychose de santé, les maladies psychosomatiques.

Discussion après l'entretien =

Quand on n'a pas de cancer et que l'on ne nous en parle pas, qu'on n'entre pas cette idée dans notre tête alors on n'a pas peur de faire partie d'un groupe à risque et donc moins de chance de développer un cancer (principe du psychosomatique).

Si on sait que l'on fait partie d'un groupe à risque, cela entraîne la peur, la psychose et donc une dégénérescence des cellules conduisant au processus de cancer.

Quel est l'intérêt pour le gouvernement de faire des dépistages, le coût ? Pas sûr que le cancer déclaré soit moins cher que le dépistage.

Il faut s'intéresser à la vie interne, personnel des gens pour comprendre des phénomènes de santé, comme les douleurs articulaires alors que tous les examens sont normaux. C'est idem pour le cancer, tous les membres d'une même famille, exposés au soleil, dans le même pays, ne vont pas tous avoir le cancer, pourquoi ? Car la peur entraîne pour certains la dégénérescence.

Mais personnes dans le monde médicale ne veut admettre le stress comme facteur déclenchant de cancer, par contre on accepte le concept de maladie psychosomatique pour les douleurs, et pourtant tout ceci se passe dans le même corps, les cellules de ce même corps peuvent entraînées des douleurs mais pas de cancer ?

---

**Patient n°6, PM, homme de 36 ans, marié, 2 enfants, habitant dans une petite ville (Pornic), niveau Bac+2, technicien chez Airbus**

1.Quelle expérience avez-vous du mélanome ?

Pas grand chose, je n'ai pas d'expérience

Relance : Que connaissiez-vous, quelle idée ?

Vraiment aucune idée, je ne sais pas. Le mélanome, je sais que cela peut être porteur de cancer mais c'est tout.

Relance : Avant de rencontrer votre médecin traitant vous n'aviez pas forcément entendu parler du mélanome ?

Non, pas plus que ça.

Relance: En dehors de votre médecin traitant, vous n'aviez pas d'autres sources d'information ?

Non, en fait je suis abonné à une revue scientifique (*Sciences et Avenir*<sup>®</sup>), ce qui me permet de suivre un peu l'actualité, je sais que l'exposition au soleil, ça peut amener ce cancer.

Relance : Vous savez comment cela se manifeste ?

Non, je ne savais pas avant que le docteur m'en parle.

Relance : Donc le médecin vous a donné des informations ?

Oui, des informations rapides, ce qui est important. Par exemple un nouveau qui arrive, quelque chose d'informe.

Que pensez-vous de votre inclusion dans une étude de dépistage du mélanome ?

Ce n'est pas idiot. Surtout que à un moment donné je fais parti d'une population à risque. Je suis souvent exposer au soleil, je fais de la voile, et j'ai la peau un peu blanche.

Relance : Et vous saviez avant que vous étiez à risque ?

Oui, je m'en doutais, en lisant justement des articles.

Relance : En lisant des articles, vous saviez que vous étiez à risque mais pas la façon dont il fallait se faire dépister ?

Oui, c'est ça.

2. Quelle expérience avez-vous du dépistage du mélanome ?

Aucune avant le rendez-vous avec mon médecin traitant.

Relance : Vous n'êtes jamais aller chez un dermatologue, même pour une autre raison ?

Non.

Relance : Qu'avez vous retenu de la façon dont se passe un dépistage ?

Il faut faire confiance à son homme de science. Lui il regarde des parties que je ne peux pas voir. Il a un regard scientifique, d'expert entre guillemets

3. Au terme de la consultation avec votre médecin, vous a t-il donné un courrier pour aller voir le dermatologue ?

Non, il n'a pas jugé nécessaire.

4.a. Qu'est-ce que qui, selon vous, favoriserait que vous alliez chez le dermatologue, si on vous le conseillait ?

Il faudrait que je m'inquiète moi-même, que je sente qu'il y ait vraiment un truc, un bouton nouveau, ou vraiment visible, vraiment gros.

4.b. Qu'est-ce qui, selon vous, favoriserait que vous n'alliez pas chez le dermatologue, si on vous le conseillait ?

Le manque de temps tout simplement.

Relance : Vous avez confiance en ce que dit votre médecin traitant, s'il dit que la lésion est inquiétante, s'il paraît inquiet ?

Oui, je ne fais pas partie des gens qui vont souvent chez le médecin pour eux-mêmes, donc s'il trouve quelque chose d'inquiétant, je lui ferais confiance. Au moins la première fois, par contre s'il se fout de moi, la deuxième fois ...

Relance : Vous avez un rapport de confiance avec votre médecin ?

Oui.

Relance : Si vous avez une lésion douteuse, et que votre médecin vous adresse chez le dermatologue, quelles avantages vous voyez à consulter le dermatologue pour faire examiner vos grains de beauté ?

Justement s'il y a quelque chose qui peut se déclencher au moins je serai dépister avant. Pour tout ce qui concerne les cancers etc, plus le dépistage à lieu de bonne heure et meilleur c'est au niveau des chances de s'en sortir ou d'être soigné à 100%.

Relance : Si c'est pris précocement, vous vous doutez que ce sera un traitement moins lourd, mois long ?

Oui et avec des résultats positifs.

Relance : Voyez vous d'autres avantages ?

Non.

Relance : le dermatologue peut donner des conseils sur l'exposition, ou expliquer la façon de s'examiner par exemple, mais votre médecin généraliste l'a sûrement fait ?

Oui, il l'a fait après c'est une manière de vivre. Je préfère mourir à 65 ans en bonne santé ou presque que à 90 ans, en ayant trainé ...

Relance : est-ce que cela a changer des attitudes pour vous qui faites de la voile ?

Non parce que, j'étais sujet quand j'étais plus jeune à saigner du nez quand j'avais trop chaud ou qu'il y avait du soleil, donc je me protège, une casquette et un tee-shirt toujours.

Relance : Donc c'était pour d'autres raisons que le risque de mélanome ?

Oui, en fait je me protège tout le temps.

Relance : Et pour les parties découvertes, vous pensez mettre plus de crème solaire ?

Non, je n'en mets pas.

Relance : Donc le fait de parler de mélanome n' a rien changer pour mettre de la crème solaire ?

Ah non, pas du tout. Mon comportement c'est de prendre le soleil au fur et à mesure, à partir du printemps, et je n' ai pas de coups de soleil. Je suis sensible au coup de soleil si je ne fais pas attention, mais je fais attention.

Relance : Quels inconvénients trouveriez vous à aller chez le dermatologue ?

Le temps, cela prend du temps. Il faut se libérer, y aller.

Relance : Par rapport à votre temps de travail, vous pouvez prendre sur vos heures, ou il faut que vous posiez un RTT ?

Oui, c'est ça. Soit le soir, il faut sinon s'organiser.

5.Quels sont les personnes et les groupes de personnes qui pourraient être favorables au fait que vous alliez à la consultation dermatologique ?

Ma femme. Elle est dans le milieu hospitalier, donc je pense qu'elle m'inciterait à y aller. Et puis de moi-même j'irais. Par contre je n'écoute pas forcément les gens. L'homme de science dit il y a quelque chose, donc j'y vais, point. Le reste cela ne m'intéresse pas trop.

6.Quels sont les personnes et les groupes de personnes qui pourraient être défavorables au fait que vous alliez à la consultation dermatologique ?

Aucune

7.Depuis les trois derniers mois, ressentez-vous un stress ou avez-vous des préoccupations particulières ( travail, famille santé, autres, ...) ?

Non, aucun, je ne suis pas de nature stressée.

8. Que pensez-vous des dépistages de santé, alors que vous n'avez aucun symptômes, ni fait aucune demande ?

Foncièrement, en terme humain c'est super, c'est comme ça que l'on sait.

Par contre en terme de coût, pour la sécurité sociale, donc pour nous en fait, il y a une balance à faire, entre combien cela coûte et combien cela rapporte.

Là cela c'est fait dans le cadre du médecin, j'y allais pour le petit. Il en parle il regarde, je trouve ça super. Maintenant faire déplacer les gens exprès ...

Relance : si un jour vous recevez un courrier, vous proposant tel dépistage, vous seriez prêt à le faire ?

Oui, pourquoi pas. Je pense que c'est essentiel ; à partir du moment où on peut de faire dépister pour quelque chose, ce serait dommage de s'en priver.

## **ANNEXE 5**

***Questionnaire extrait des travaux de l'étude de Drolet et al. ( Attitudes envers le dépistage du cancer colorectal) construit à partir du Health Belief Model***

Q_4.11	Vous seriez capable de faire le test. (relire les codes au besoin)	Q_5.3	Si cet examen de dépistage est recommandé par votre médecin, même si vous n'avez pas de problèmes, la probabilité que vous le passiez est-elle...?
Q_4.12	Recueillir un peu de selles serait désagréable pour vous (relire les codes au besoin)		
/*Sigmoidoscopie*/			
Q_5.1a	Une autre façon de trouver un cancer de l'intestin est de passer une sigmoidoscopie, aussi appelée coloscopie courte. Je vous rappelle qu'il s'agit toujours de dépistage, c'est-à-dire que l'on recherche un cancer chez une personne qui n'a pas de symptômes particuliers. Cet examen est fait par un médecin qui insère un petit tube dans le rectum, pour voir dans l'intestin s'il y a des bosses anormales. Cet examen permet de trouver des cancers, seulement dans le premier tiers de l'intestin. L'examen dure environ 15 minutes. Les personnes quittent immédiatement après et continuent leur journée comme à l'habitude. (Notez bien qu'aucun liquide n'est introduit dans l'intestin, contrairement au lavement baryté).	Q_5.4	Dites-moi si vous êtes fortement d'accord, plutôt d'accord, plutôt en désaccord ou fortement en désaccord avec les énoncés suivants :
->>5.2	Avez-vous déjà passé cet examen?		Devoir faire un lavement pour vider l'intestin avant l'examen vous découragerait de passer cet examen. (relire les codes au besoin)
Q_5.1b	Il existe un autre examen, semblable à celui que je viens de vous décrire, mais le tube est plus long et le médecin peut voir tout l'intestin. Cet examen est la coloscopie longue et dure plus longtemps, de 30 à 60 minutes. On peut aussi vous donner un médicament par les veines pour vous aider à vous détendre, alors que ce médicament ne vous est pas donné pour la sigmoidoscopie. Notez bien qu'aucun liquide n'est introduit dans l'intestin pour ces deux examens (contrairement au lavement baryté). Lequel des deux examens croyez-vous avoir passé...?		
	1="Oui->5.1b 2="Non 9="NSP/NRP->5.1b		
Q_TXT5.2	Pour les prochaines questions, j'aimerais avoir votre opinion concernant la sigmoidoscopie avec le tube court. Même si vous avez déjà passé un examen, il est possible que vous ayez à en passer un autre dans quelques années comme examen de dépistage du cancer.		
	2="Cliquez ici		

Q_TXT6A	<p>Le dernier examen qui permet de trouver un cancer de l'intestin est la coloscopie (longue) dont nous avons parlé plus tôt. Je vous rappelle rapidement que cet examen est comme celui dont nous venons de parler, mais le tube est plus long. Aussi, en raison du médicament qui peut être donné pour se détendre, les gens ne retournent habituellement pas au travail dans la même journée. Même si vous avez déjà passé cet examen, il est possible que vous ayez à en passer un autre dans quelques années comme examen de dépistage du cancer.</p>	Q_6.4	<p>Dites-moi maintenant si vous êtes fortement d'accord, plutôt d'accord, plutôt en désaccord ou fortement en désaccord avec les énoncés suivants :</p> <p>Devoir prendre un laxatif pour vider l'intestin et ne pas manger d'aliments solides 24 heures avant l'examen vous découragerait de passer cet examen. (relire les codes au besoin)</p>
->>6.2	2=*Cliquez ici		<p>1=*Fortement d'accord 2=*Plutôt d'accord 3=*Plutôt en désaccord 4=*Fortement en désaccord 5=*Non applicable, a déjà passé un test de dépistage 9=*NSP/NRP</p>
Q_TXT6B	<p>Le dernier examen qui permet de trouver un cancer de l'intestin est la coloscopie (longue). Je vous rappelle rapidement que cet examen est comme celui dont nous venons de parler, mais le tube est plus long et le médecin peut voir presque tout l'intestin. Aussi, en raison du médicament qui peut être donné pour se détendre, les gens ne retournent habituellement pas au travail dans la même journée.</p>	Q_6.5	<p>Environ 1 personne sur 1000 pourrait avoir une complication à la suite de cet examen, comme un saignement ou une déchirure de l'intestin. Ce risque de complications vous découragerait de passer cet examen. (relire les codes au besoin)</p>
->>6.2	2=*Cliquez ici		<p>Vous seriez gêné(e) ou embarrassé(e) de passer une coloscopie. (relire les codes au besoin)</p>
Q_TXT6C	<p>Le dernier examen qui permet de trouver un cancer de l'intestin est la coloscopie (longue). Cet examen est comme celui dont nous venons de parler, mais le tube est plus long et le médecin peut voir presque tout l'intestin. Si le médecin trouve des bosses anormales, il peut aussi enlever immédiatement. L'examen dure de 30 à 60 minutes. Avant l'examen, on peut injecter un médicament par les veines pour aider les personnes à se détendre. Pour cette raison, les gens ne retournent habituellement pas au travail dans la même journée.</p>	Q_6.10	<p>Vous seriez inquiet(e) à l'idée de passer cet examen parce que vous manquez d'information sur ce qui serait fait. (relire les codes au besoin)</p>
Q_6.1	Avez-vous déjà passé cet examen?		<p>Lequel des trois examens dont nous avons discuté choisiriez-vous de passer en premier comme examen de dépistage :</p> <p>1=Le sang dans les selles 2=La sigmoidoscopie avec le tube court 3=La coloscopie avec le tube long 4=*N'importe lequel 5=*Aucun 9=*NSP/NRP</p>
Q_6.2	Si cet examen de dépistage est recommandé dans le cadre d'un programme gouvernemental de santé publique, la probabilité que vous le passiez est-elle...?	->>6.18	<p>Nous avons parlé plus tôt de chercher du sang dans les selles. Si l'on en trouve, il faut vérifier ce qui a causé le saignement avec une coloscopie.</p>
Q_6.3	Si cet examen de dépistage est recommandé par votre médecin, même si vous n'avez pas de problèmes, la probabilité que vous le passiez est-elle...?	Q_6.16	<p>Si on trouvait du sang dans vos selles, la probabilité que vous passiez une coloscopie est-elle...? (Au besoin précisez : examen de l'intestin avec le tube long)</p> <p>1=Très forte 2=Assez forte 3=Assez faible 4=Très faible 9=*NSP/NRP</p>
Q_6.18			<p>Nous terminons maintenant avec quelques questions de classification. Quels sont les trois premiers caractères de votre code postal? *Bornes alpha *999 : NSP/NRP*</p>

Q_1.1	Dans quel pays êtes-vous né(e)? 1=*Canada, Québec 2=*Etats-Unis 3=*Mexique 4=*Pays d'Europe 5=*Pays d'Afrique 6=*Pays d'Amérique centrale, d'Amérique du Sud 7=*Pays d'Asie 8=*Océanie 90=*Autre <précisez> 99=*NSP/NRP	Q_1.1b	Quel est votre langue maternelle? 1=*Anglais 1=*Français 1=*Espagnol 1=*Autre (précisez) Autre (précisez)
Q_1.1b	Quel est le plus haut niveau de scolarité que vous avez complété? (lire en partie au besoin) 0=*Aucune scolarité ou l'école maternelle 1=*Première année 2=*Deuxième année 3=*Troisième année 4=*Quatrième année 5=*Cinquième année 6=*Sixième année 7=*Septième année 8=*Huitième année ou secondaire I 9=*Neuvième année ou secondaire II 10=*Dixième année ou secondaire III 11=*Onzième année ou secondaire IV 12=*Douzième année ou secondaire V 13=*Études partielles dans un cégep, une école de métiers ou un collège commercial privé, un institut technique, une école de sciences infirmières ou une école normale 14=*Diplôme ou certificat d'études d'un programme général au cégep 15=*Diplôme ou certificat d'études d'un programme de technique au cégep, d'une école de métier, ou d'un collège commercial privé, d'un institut technique, d'une école de sciences infirmières, d'une école normale 16=*Études partielles à l'université 17=*Certificat(s) universitaire(s) de premier cycle acquis 18=*Baccalauréat(s) acquis 19=*Diplôme(s) en médecine, en art dentaire, en médecine vétérinaire, en optométrie ou en chiropraxie acquis 20=*Certificat(s) universitaire(s) de deuxième cycle acquis 21=*Maîtrise(s) acquise(s) 22=*Doctorat(s) acquis		
Q_6.26	90=*Autre <précisez> 99=*NSP/NRP J'aimerais connaître votre revenu familial total avant impôt (revenu brut) de l'an dernier. Était-ce...? *Acceptez une réponse spontanée* 1=Moins de 10 000\$ 2=Entre 10 000 et moins de 15 000\$ 3=Entre 15 000\$ et moins de 30 000\$ 4=Entre 30 000\$ et moins de 40 000\$ 5=Entre 40 000\$ et moins de 60 000\$ 6=Entre 60 000\$ et moins de 80 000\$ 7=Entre 80 000\$ et 100 000\$ 8=Plus de 100 000\$ 99=*NSP/NRP	Q_6.26	
<b>*/Remerciements*/</b>			
Q_F1	Je vous remercie, mais cette étude s'adresse aux personnes qui sont âgées entre 45-74 ans. 2=*OK->sortie	Q_F1	
Q_F3	En terminant, acceptez-vous que vos réponses soient analysées avec celles de 2000 autres personnes de façon complètement anonyme par l'institut national de santé publique du Québec?	Q_F3	
Q_TXTFIN	1=*Accepte 2=*Refuse	Q_TXTFIN	
Q_SEXE	Je vous remercie pour votre participation et bonne fin de journée! *Au besoin : Dr. Mélanie Drolet 418-650-5115 ext. 5544* 2=*OK (Notez le sexe du répondant) 1=*Homme 2=*Femme	Q_SEXE	
<b>/*Questions à compléter après l'entrevue par les interviewers*/</b>			
Q_F4	Selon vous, répondre à ces questions pour la personne était : 1=*Extrêmement difficile 2=*Très difficile 3=*Difficile 4=*Légèrement difficile 5=*Pas du tout difficile	Q_F4	
Q_F5	À quel point êtes-vous confiant(e) que la personne comprenait bien le sens des questions : 1=*Très confiant(e) 2=*Assez confiant(e) 3=*Plus ou moins confiant(e) 4=*Pas du tout confiant(e)->fin	Q_F5	
Q_FIN	Je vous remercie pour votre participation et bonne fin de journée!	Q_FIN	

# ANNEXE 6

## PREMIERE VERSION DU QUESTIONNAIRE

### • ANTECEDENTS DEMOGRAPHIQUES

1. Noter le sexe du répondant  
FEMME                      HOMME
2. Quel âge avez-vous ?  
A. Moins de 25 ans  
B. De 25 à 40 ans  
C. De 40 à 55 ans  
D. De 55 ans à 70 ans  
E. De 70 ans à 85 ans  
F. Plus de 85 ans
3. De quel pays êtes-vous originaire ?  
A. France  
B. Pays de l'est  
C. Bassin méditerranéen  
D. Pays du Nord de l'Europe  
E. Afrique  
F. Asie  
G. Amérique du Nord  
H. Amérique du Sud  
I. Océanie
4. Vivez-vous présentement avec un conjoint ?  
A. OUI                      B. NON
5. Vivez-vous ?  
A. en campagne  
B. dans une petite ville  
C. dans une grande ville
6. Quel est le plus haut niveau d'étude que vous ayez complété ?  
A. Brevet des collèges ou certificat d'étude  
B. CAP ou BEP  
C. Baccalauréat ou équivalent  
D. BTS ou IUT  
E. Licence  
F. Master ( maîtrise ) et au delà
7. Dans quelle catégorie socio-professionnelle vous situez-vous ?  
A. les agriculteurs exploitants : secteur primaire ;  
B. les artisans, commerçants et chefs d'entreprises ;  
C. les cadres, professions intellectuelles supérieures ;  
D. les professions intermédiaires ;  
E. les employés ;  
F. les ouvriers ;  
G. les retraités ;  
H. les autres personnes sans activité professionnelle.
8. Quel est votre revenu familial total avant impôt de l'an dernier. Etait-ce ?  
A. moins de 10000 euros  
B. entre 10000 et 20000 euros  
C. entre 20000 et 35000 euros  
D. entre 35000 et 50000 euros  
E. entre 50000 et 70000 euros  
F. plus de 70000 euros
9. Quel est le nombre de journée par an d'exposition au soleil de plus de 30 minutes ?  
A. moins de 7 jours  
B. entre 7 et 14 jours  
C. entre 14 et 28 jours  
D. entre 28 jours et 56 jours  
E. plus de 56 jours
10. Utilisez-vous régulièrement une protection solaire ( manches longues, crème solaire, éviction des heures critiques ) ?  
A. Oui  
B. Non  
C. NSP  
D. NRP  
E.

### • ETAT DE SANTE

11. Avez- vous déjà consulté un dermatologue pour examiner vos grains de beauté ?  
A. Oui  
B. Non  
C. NSP

12. Avez- vous déjà eu un cancer de la peau et notamment un Mélanome ?  
A. Oui  
B. Non  
C. NSP  
D. NRP

13. Au cours de votre vie, un médecin vous a-t-il déjà dit que vous aviez une maladie ou un problème de peau ?  
A. Oui  
B. Non  
C. NSP  
D. NRP

14. De quelle maladie s'agit-il ?  
A. grain de beauté atypique  
B. tache de rousseur  
C. kératose atypique  
D. cancer baso-cellulaire  
E. autres  
F. NSP  
G. NRP

15. Est-ce que vous avez déjà eu un cancer ?  
A. Oui  
B. Non  
C. NSP  
D. NRP

16. Est-ce qu'un membre de votre famille ( famille élargie et famille proche ) ou un ami proche a déjà eu un mélanome ?  
A. Oui  
B. Non  
C. NSP  
D. NRP

17. Avez-vous déjà passé un de ces examens de prévention ?

- |       |   |
|-------|---|
| FEMME | A. Frottis<br>B. Mammographie<br>C. Test hémocult |
| HOMME | D. Test hémocult<br>E. Dosage des PSA             |

### • VARIABLE ANXIogene

18. L'annonce d'une lésion suspecte de mélanome par votre médecin traitant était-elle adaptée ?
19. Lorsque votre médecin traitant a découvert une lésion suspecte de mélanome, il vous a alerté sur l'intérêt d'une consultation rapide chez le dermatologue ?
20. Quelle confiance accordez-vous au dermatologue choisi ?
21. Quelle confiance accordez-vous en l'examen de la peau pratiqué par un dermatologue pour trouver un cancer si vous en aviez un ?
22. Quelle est votre inquiétude de consulter un dermatologue parce que vous manquez d'information sur ce qui sera fait pendant la consultation ?
23. Vous avez peur de passer un test de dépistage c'est à dire une consultation chez le dermatologue, parce que l'on pourrait trouver quelque chose d'anormal/ un cancer.
24. Entre 0 et 10, quel est le chiffre qui décrit le mieux votre niveau de stress depuis les 3 derniers mois ?
25. S'agit-il d'inquiétude/ stress concernant:  
A. Votre famille  
B. Vos amis  
C. Votre état de santé physique  
D. Un état dépressif ou une anxiété générale

### • CONNAISSANCE DU MELANOME

( Répondre par VRAI ou FAUX )

26. Le risque de mélanome augmente avec l'exposition au soleil ?
27. Le risque de mélanome augmente avec l'exposition au UV cabine ?
28. Les femmes ont plus de risque d'avoir un mélanome que les hommes ?
29. Le risque de mélanome ne concerne pas les gens jeunes ?
30. Il est possible d'avoir un mélanome même si on ne ressent aucun symptôme ?
31. Le risque de mélanome est plus élevé si un autre membre de la famille a déjà eu ce cancer ?

32. Le risque de mélanome est plus élevé si on a été exposé dès l'enfance sans protection solaire ?
33. Le risque de mélanome augmente si on a beaucoup de naevi ( grains de beauté) ?
34. L'environnement et/ou le stress peuvent faire augmenter le risque d'avoir un mélanome ?
35. Il n' y a aucun facteur particulier qui fait augmenter le risque de mélanome ?

Règles de la Théorie du comportement planifié =

- Objectif = consultation chez un dermatologue
- Action = prendre le rendez-vous
- Contexte = lésion douteuse de mélanome
- Élément de temps = 6 mois

**AU COURS DES SIX PROCHAINS MOIS =**

- **CROYANCE ATTITUDINALE et VALEUR = ATTITUDE**

36. Aller chez le dermatologue vous permettra de rester en bonne santé :
37. Vous trouvez que rester en bonne santé c'est :
38. Si le rendez-vous est pris par votre médecin traitant, la probabilité de vous y rendre ( de ne pas annuler non plus) :
39. Quelle valeur accordez au fait que ce soit votre médecin traitant qui prenne le rendez-vous chez le dermatologue:
40. Aller chez le dermatologue ne modifiera pas votre état de santé
41. Pour vous, aller chez le dermatologue serait :

Très inutile	Assez inutile	Légèrement inutile	Légèrement utile	Assez utile	Très utile	NRP
Très insécurisant	Assez insécurisant	Légèrement insécurisant	Légèrement sécurisant	Assez sécurisant	Très sécurisant	
Très imprudent	Assez imprudent	Légèrement imprudent	Légèrement prudent	Assez prudent	Très prudent	
Très déplaisant	Assez déplaisant	Légèrement déplaisant	Légèrement plaisant	Assez plaisant	Très plaisant	
Très difficile	Assez difficile	Légèrement difficile	Légèrement facile	Assez facile	Très facile	
Très frustrant	Assez frustrant	Légèrement frustrant	Légèrement gratifiant	Assez gratifiant	Très gratifiant	

42. Vous évaluez que vos probabilités d'aller chez le dermatologue sont :

- **CROYANCES NORMATIVES et motivation à si conformer = NORMES SUBJECTIVES**

43. Votre médecin traitant pense que vous devriez aller chez le dermatologue:
44. Quand il s'agit de question de santé vous voulez faire ce que votre médecin traitant vous conseille: (Même si vous n'avez pas de symptômes ou de demande particulière)
45. Votre conjoint pense que vous devriez aller chez le dermatologue et l'approuveraient:
46. A quel point est-ce important pour vous ce que pense votre conjoint d'aller chez le dermatologue ?
47. Vos amis et/ou votre famille pensent que vous devriez aller chez le dermatologue et l'approuveraient:
48. A quel point est-ce important pour vous ce que pensent vos amis et/ou votre famille, d'aller chez le dermatologue ?
49. Selon vous la majorité des patients ayant une lésion suspecte de mélanome vont chez le dermatologue:
50. Si la majorité des patients ayant une lésion suspecte de mélanome vont chez le dermatologue, quelle sera votre motivation à vous conformer à leur décision ?
51. Une campagne de prévention du mélanome et plus d'information ( par les divers médias) peut-elle vous inciter à aller chez le dermatologue ?

52. Quelle confiance accordez-vous aux informations reçues dans les campagnes de prévention contre le mélanome ?
53. La découverte d'un mélanome chez un de vos proches ( famille ou amis) vous inciterait à aller chez un dermatologue ?
54. Quel impact peut avoir sur vous la découverte d'un mélanome chez un de vos proches ?
55. Si ce test de dépistage est recommandé dans le cadre d'un programme gouvernemental de santé publique, la probabilité que vous le fassiez est-elle ?
56. Quelle confiance accordez-vous aux tests de dépistage recommandés dans le cadre d'un programme gouvernemental de santé public ?

- **CROYANCE DE CONTROLE et valeur = PERCEPTION DU CONTROLE COMPORTEMENTAL**

57. Vous croyez qu'en allant chez le dermatologue vous aurez:
- A. de bon conseils
  - B. un délai de rendez-vous convenable
  - C. le cabinet du dermatologue à une distance convenable de votre domicile
  - D. une cicatrice suite à l'exérèse (= retrait) de la lésion
  - E. une guérison complète de cette lésion
  - F. un mélanome
58. Quelle valeur accordez-vous au fait d'avoir:
- A. de bon conseils
  - B. un délai de rendez-vous convenable
  - C. le cabinet du dermatologue à une distance convenable de votre domicile
  - D. une cicatrice suite à l'exérèse (= retrait) de la lésion
  - E. une guérison complète de cette lésion
  - F. un mélanome

59. Si vous le vouliez, vous irez chez le dermatologue:
60. Vous évaluez votre volonté à aller chez le dermatologue :
61. Vous vous sentez capable d'aller chez le dermatologue:
62. Vous évaluez votre capacité à aller chez le dermatologue:
63. Il est dans vos principes de prendre les rendez-vous médicaux conseillés:
64. Quelle importance accordez-vous à votre principe de prendre les rendez-vous médicaux conseillés

- **INTENTIONS**

65. Vous avez l'intention de prendre rendez-vous chez le dermatologue:
66. Vous prendrez rendez-vous chez le dermatologue:

- **BENEFICES PERCUS**

67. Pour vous, aller chez le dermatologue pourrait:
- A. augmenter la qualité de votre prise en charge médicale:
  - B. améliorer le pronostic du dépistage:
  - C. Vous aider à mieux comprendre mon état de santé:
68. Trouver un mélanome plus tôt pourrait sauver votre vie ?
69. Les traitements du mélanome sont moins pénibles si le cancer est trouvé plus tôt.
70. Un test de dépistage du mélanome dont le résultat serait normal vous rassurerait
71. Le dépistage du mélanome permet de trouver le cancer plus tôt
72. Passer un test de dépistage du mélanome diminuera votre risque de décéder de ce cancer.
73. Si la consultation chez le dermatologue est entièrement prise en charge par la sécurité social sans avance de frais, la probabilité que vous y alliez est-elle:

- **BARRIERES PERÇUES**

74. Vous irez chez le dermatologue même si:
- A. le cabinet est situé loin de chez vous.
  - B. le coût de la consultation à avancer est élevé.
  - C. le dermatologue prend un dépassement d'honoraire.
  - D. le délai du rendez-vous est long.
  - E. votre médecin ne vous a pas conseillé un nom de dermatologue.
  - F. vous avez actuellement d'autres problèmes de santé en cours de prise en charge.
  - G. vous participez déjà à d'autres dépistages de prévention.

75. Vous prendrez le temps d'aller chez le dermatologue

76. Si un jour vous avez un mélanome, vos activités sociales avec la famille ou les amis seront limitées ?

77. Si un jour vous avez un mélanome, cela vous empêchera de faire vos activités habituelles ?

78. Si vous avez un jour un mélanome, votre situation financière sera difficile ?

79. Devoir subir une exérèse de la lésion suspecte vous découragerait de vous rendre chez le dermatologue:

80. La possible douleur engendrée par l'exérèse de la lésion suspecte vous découragerait de vous rendre chez le dermatologue

81. D'avoir une complication à la suite de l'exérèse de la lésion suspecte, comme une mauvaise cicatrisation, une infection, un saignement vous découragerait de passer cet examen:

• **SENSIBILITE**

82. Vous n'avez pas besoin de passer ce test de dépistage car vous n'avez pas de problème de santé:

83. Selon vous, en comparaison avec les gens de votre âge, votre risque d'avoir un jour un mélanome est-il:

84. Un médecin vous a-t-il déjà dit que votre risque d'avoir un mélanome était plus élevé que la normale ? ( avant le début de l'inclusion dans cette étude)

- A. Oui
- B. Non
- C. NSP
- D. NRP

85. Il est probable que vous ayez un mélanome à un moment ou un autre de votre vie.

86. Avez-vous déjà vu un dermatologue parce que votre risque d'avoir un mélanome est élevée ?

- A. Oui
- B. Non
- C. NSP
- D. NRP

87. Selon vous quelle est la probabilité que la lésion suspecte découverte par votre médecin traitant soit un mélanome ( un cancer de la peau) ?

88. Avez-vous déjà eu une exérèse de lésion douteuse de mélanome par un dermatologue ?

- A. Oui
- B. Non
- C. NSP
- D. NRP

• **SEVERITE**

89. Vous êtes préoccupé(e) ou inquiet(e) à l'idée d'avoir un mélanome:

90. Si un jour vous avez un mélanome, vous aurez beaucoup de douleur physique.

91. Si un jour vous avez un mélanome, vous serez physiquement très mal en point:

92. Cela causera certainement votre décès:

93. Vous seriez capable d'aller chez le dermatologue:

•

• **Questions à compléter après l'entrevue par l'interviewers**

94. Selon vous répondre à ces questions pour la personne était:

95. A quel point êtes-vous confiant(e) que la personne comprenait bien le sens des questions:

## ANNEXE 7

### Version intermédiaire du questionnaire

#### ANTECEDENTS DEMOGRAPHIQUES

##### 1. Noter le sexe du répondant

FEMME                      HOMME

##### 2. Quel âge avez-vous ?

- A. Moins de 25 ans
- B. De 25 à 40 ans
- C. De 40 à 55 ans
- D. De 55 ans à 70 ans
- E. De 70 ans à 85 ans
- F. Plus de 85 ans

##### 3. De quel pays êtes-vous originaire ?

- A. France
- B. Pays de l'est
- C. Bassin méditerranéen
- D. Pays du Nord de l'Europe ( dont angleterre)
- E. Afrique
- F. Asie
- G. Amérique du Nord
- H. Amérique du Sud
- I. Océanie

##### 4. Vivez-vous présentement avec un conjoint ? \_\_\_\_\_

OUI      NON

##### 5. Vivez-vous ?

- A. en campagne
- B. dans une petite ville
- C. dans une grande ville

##### 6. Quel est le plus haut niveau d'étude que vous ayez complété ?

- A. Brevet des collèges ou certificat d'étude
- B. CAP ou BEP
- C. Baccalauréat ou équivalent
- D. BTS ou IUT
- E. Licence
- F. Master ( maîtrise) et au delà

##### 7. Dans quelle catégorie socioprofessionnelle vous situez-vous ?

- A. les [agriculteurs exploitants : secteur primaire](#) ;
- B. les [artisans , commerçants et chefs d'entreprises](#) ;
- C. les [cadres , professions intellectuelles supérieures](#) ;
- D. les [professions intermédiaires](#) ;
- E. les [employés](#) ;
- F. les [ouvriers](#) ;
- G. les [retraités](#) ;
- H. les autres personnes sans activité professionnelle.

#### ETAT DE SANTE

##### 8. Avez- vous déjà eu un cancer de la peau et notamment un Mélanome ?

- A. Oui
- B. Non
- C. NSP
- D. NRP

##### 9. Avez-vous des personnes de votre famille proches ou éloignées ayant déjà eu un mélanome ?

- A. Oui
- B. Non
- C. NSP
- D. NRP

##### 10. Est-ce que vous avez déjà eu un autre cancer ?

- A. Oui
- B. Non
- C. NSP
- D. NRP

##### 11. Etes-vous suivi actuellement pour d'autre(s) problème(s) de santé, nécessitant des examens et/ou des traitements particuliers ?

- A. Oui
- B. Non
- C. NSP
- D. NRP

##### 12. Comment évaluez-vous votre état de santé depuis ces 3 derniers mois ?

Très mauvais	Assez mauvais	Légèrement mauvais	Légèrement bon	Assez bon	Très bon	NRP
--------------	---------------	--------------------	----------------	-----------	----------	-----

##### 13. Avez-vous déjà passé un de ces examens de prévention ?

- FEMME
  - A. Frottis
  - B. Mammographie
  - C. Test hémocult
  - D. Vaccin contre la grippe
  - E. Recherche de cholestérol
- HOMME
  - F. Test hémocult
  - G. Dosage des PSA

#### VARIABLE ANXIogene

##### 14. L'annonce d'une lésion suspecte de mélanome par votre médecin traitant était-elle adaptée ?

Très en désaccord	Assez en désaccord	Légèrement en désaccord	Légèrement d'accord	Assez d'accord	Très d'accord	NRP
-------------------	--------------------	-------------------------	---------------------	----------------	---------------	-----

##### 15. Lorsque votre médecin traitant a découvert une lésion suspecte de mélanome, il vous a alerté sur l'intérêt d'une consultation rapide chez le dermatologue ?

Très en désaccord	Assez en désaccord	Légèrement en désaccord	Légèrement d'accord	Assez d'accord	Très d'accord	NRP
-------------------	--------------------	-------------------------	---------------------	----------------	---------------	-----

16. Quelle confiance accordez-vous au spécialiste (dermatologue) choisi ?

Très faible	Assez faible	Légèrement faible	Légèrement forte	Assez forte	Très forte	NRP
-------------	--------------	-------------------	------------------	-------------	------------	-----

17. Quelle confiance accordez-vous en l'examen de la peau pratiqué par un dermatologue pour trouver un cancer si vous en aviez un ?

Très faible	Assez faible	Légèrement faible	Légèrement forte	Assez forte	Très forte	NRP
-------------	--------------	-------------------	------------------	-------------	------------	-----

18. Quelle est votre inquiétude de consulter un dermatologue parce que vous manquez d'information sur ce qui sera fait pendant la consultation ?

Très faible	Assez faible	Légèrement faible	Légèrement forte	Assez forte	Très forte	NRP
-------------	--------------	-------------------	------------------	-------------	------------	-----

19. Vous avez peur de passer un test de dépistage c'est à dire une consultation chez le dermatologue, parce que l'on pourrait trouver quelque chose d'anormal/ un cancer:

Très en désaccord	Assez en désaccord	Légèrement en désaccord	Légèrement d'accord	Assez d'accord	Très d'accord	NRP
-------------------	--------------------	-------------------------	---------------------	----------------	---------------	-----

20. Entre 0 et 10, quel est le chiffre qui décrit le mieux votre niveau de stress depuis les 3 derniers mois ?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	NRP
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-----

21. S'agit-il d'inquiétude/ stress concernant:

- A. Votre famille
- B. Vos amis
- C. Votre état de santé physique
- D. Un état dépressif ou une anxiété générale
- E. Votre travail

### CONNAISSANCE DU MELANOME

(VRAI/ FAUX/ Ne sait pas)

- 22. Le risque de mélanome augmente avec l'exposition au soleil ?
- 23. Le bronzage en cabine UV n'engendre pas un risque de développer un mélanome ?
- 24. Le risque de mélanome ne concerne pas les gens jeunes ?
- 25. Il est possible d'avoir un mélanome même si on ne ressent aucun symptôme ?
- 26. Le risque de mélanome est plus élevé si un autre membre de la famille a déjà eu ce cancer ?
- 27. Le risque de mélanome est plus élevé si on a été exposé dès l'enfance sans protection solaire ?
- 28. Le risque de mélanome augmente si on a beaucoup de naevi ( grains de beauté) ?
- 29. Il n'y a aucun facteur particulier qui fait augmenter le risque de mélanome ?

### AVANTAGES

30. Pour vous, prendre le rendez-vous chez le dermatologue pourrait vous aider à mieux comprendre votre état de santé:

Très en désaccord	Assez en désaccord	Légèrement en désaccord	Légèrement d'accord	Assez d'accord	Très d'accord	NRP
-------------------	--------------------	-------------------------	---------------------	----------------	---------------	-----

31. Trouver un mélanome plus tôt pourrait sauver votre vie car le pronostic serait amélioré ?

Très en désaccord	Assez en désaccord	Légèrement en désaccord	Légèrement d'accord	Assez d'accord	Très d'accord	NRP
-------------------	--------------------	-------------------------	---------------------	----------------	---------------	-----

32. La prise en charge médicale est meilleure et les traitements du mélanome sont moins pénibles si le cancer est trouvé plus tôt.

Très en désaccord	Assez en désaccord	Légèrement en désaccord	Légèrement d'accord	Assez d'accord	Très d'accord	NRP
-------------------	--------------------	-------------------------	---------------------	----------------	---------------	-----

33. Un test de dépistage du mélanome dont le résultat serait normal vous rassurerait

Très en désaccord	Assez en désaccord	Légèrement en désaccord	Légèrement d'accord	Assez d'accord	Très d'accord	NRP
-------------------	--------------------	-------------------------	---------------------	----------------	---------------	-----

34. Le dépistage du mélanome permet de trouver le cancer plus tôt

Très en désaccord	Assez en désaccord	Légèrement en désaccord	Légèrement d'accord	Assez d'accord	Très d'accord	NRP
-------------------	--------------------	-------------------------	---------------------	----------------	---------------	-----

35. Passer un test de dépistage du mélanome diminuera votre risque de décéder de ce cancer.

Très en désaccord	Assez en désaccord	Légèrement en désaccord	Légèrement d'accord	Assez d'accord	Très d'accord	NRP
-------------------	--------------------	-------------------------	---------------------	----------------	---------------	-----

36. Si la consultation chez le dermatologue est entièrement prise en charge par la sécurité sociale sans avance de frais, la probabilité que vous y alliez est-elle:

Très improbable	Assez improbable	Légèrement improbable	Légèrement probable	Assez probable	Très probable	NRP
-----------------	------------------	-----------------------	---------------------	----------------	---------------	-----

### BARRIERES

37. Vous prendrez rendez-vous chez le dermatologue même si:

- A. le cabinet est situé loin de chez vous.
- B. le coût de la consultation à avancer est élevé.
- C. le dermatologue prend un dépassement d'honoraire.
- D. le délai du rendez-vous est long.
- E. votre médecin ne vous a pas conseillé un nom de dermatologue.
- F. vous avez actuellement d'autres problèmes de santé en cours de prise en charge.
- G. vous participez déjà à d'autres dépistages de prévention.
- H. Vous devez prendre sur votre temps de travail.

Très en désaccord	Assez en désaccord	Légèrement en désaccord	Légèrement d'accord	Assez d'accord	Très d'accord	NRP
-------------------	--------------------	-------------------------	---------------------	----------------	---------------	-----

38. Si un jour vous avez un mélanome, vos activités sociales avec la famille ou les amis seront limitées ?

Très en désaccord	Assez en désaccord	Légèrement en désaccord	Légèrement d'accord	Assez d'accord	Très d'accord	NRP
-------------------	--------------------	-------------------------	---------------------	----------------	---------------	-----

39. Si un jour vous avez un mélanome, cela vous empêchera de faire vos activités habituelles ?

Très en désaccord	Assez en désaccord	Légèrement en désaccord	Légèrement d'accord	Assez d'accord	Très d'accord	NRP
-------------------	--------------------	-------------------------	---------------------	----------------	---------------	-----

40. Si vous avez un jour un mélanome, votre situation financière sera difficile ?

Très en désaccord	Assez en désaccord	Légèrement en désaccord	Légèrement d'accord	Assez d'accord	Très d'accord	NRP
-------------------	--------------------	-------------------------	---------------------	----------------	---------------	-----

41. Devoir subir une exérèse de la lésion suspecte vous découragerait de vous rendre chez le dermatologue:

Très en désaccord	Assez en désaccord	Légèrement en désaccord	Légèrement d'accord	Assez d'accord	Très d'accord	NRP
-------------------	--------------------	-------------------------	---------------------	----------------	---------------	-----

42. La possible douleur engendrée par l'exérèse de la lésion suspecte vous découragerait de vous rendre chez le dermatologue

Très en désaccord	Assez en désaccord	Légèrement en désaccord	Légèrement d'accord	Assez d'accord	Très d'accord	NRP
-------------------	--------------------	-------------------------	---------------------	----------------	---------------	-----

43. D'avoir une complication à la suite de l'exérèse de la lésion suspecte, comme une mauvaise cicatrisation, une infection, un saignement vous découragerait de passer cet examen:

Très en désaccord	Assez en désaccord	Légèrement en désaccord	Légèrement d'accord	Assez d'accord	Très d'accord	NRP
-------------------	--------------------	-------------------------	---------------------	----------------	---------------	-----

#### SENSIBILITE

44. Vous n'avez pas besoin de passer ce test de dépistage car vous n'avez pas de problème de santé:

Très en désaccord	Assez en désaccord	Légèrement en désaccord	Légèrement d'accord	Assez d'accord	Très d'accord	NRP
-------------------	--------------------	-------------------------	---------------------	----------------	---------------	-----

45. Selon vous, en comparaison avec les gens de votre âge, votre risque d'avoir un jour un mélanome est-il:

Très élevé	Assez élevé	Légèrement élevé	Légèrement bas	Assez bas	Très bas	NRP
------------	-------------	------------------	----------------	-----------	----------	-----

46. Un médecin vous a-t-il déjà dit que votre risque d'avoir un mélanome était plus élevé que la normale ? ( avant le début de l'inclusion dans cette étude)

- A. Oui
- B. Non
- C. NSP
- D. NRP

47. Il est probable que vous ayez un mélanome à un moment ou un autre de votre vie.

Très en désaccord	Assez en désaccord	Légèrement en désaccord	Légèrement d'accord	Assez d'accord	Très d'accord	NRP
-------------------	--------------------	-------------------------	---------------------	----------------	---------------	-----

48. Avez-vous déjà vu un dermatologue parce que votre risque d'avoir un mélanome est élevée ?

- A. Oui
- B. Non
- C. NSP
- D. NRP

49. Selon vous quelle est la probabilité que la lésion suspecte découverte par votre médecin traitant soit un mélanome ( un cancer de la peau) ?

Très improbable	Assez improbable	Légèrement improbable	Légèrement probable	Assez probable	Très probable	NRP
-----------------	------------------	-----------------------	---------------------	----------------	---------------	-----

50. Avez-vous déjà eu une exérèse de lésion douteuse de mélanome par un dermatologue ?

- A. Oui
- B. Non
- C. NSP
- D. NRP

#### SEVERITE

51. Vous êtes préoccupé(e) ou inquiet(e) à l'idée d'avoir un mélanome:

Très en désaccord	Assez en désaccord	Légèrement en désaccord	Légèrement d'accord	Assez d'accord	Très d'accord	NRP
-------------------	--------------------	-------------------------	---------------------	----------------	---------------	-----

52. Si un jour vous avez un mélanome, vous aurez beaucoup de douleur physique.

Très en désaccord	Assez en désaccord	Légèrement en désaccord	Légèrement d'accord	Assez d'accord	Très d'accord	NRP
-------------------	--------------------	-------------------------	---------------------	----------------	---------------	-----

53. Si un jour vous avez un mélanome, vous serez physiquement très mal en point:

Très en désaccord	Assez en désaccord	Légèrement en désaccord	Légèrement d'accord	Assez d'accord	Très d'accord	NRP
-------------------	--------------------	-------------------------	---------------------	----------------	---------------	-----

54. Cela causera certainement votre décès:

Très en désaccord	Assez en désaccord	Légèrement en désaccord	Légèrement d'accord	Assez d'accord	Très d'accord	NRP
-------------------	--------------------	-------------------------	---------------------	----------------	---------------	-----

55. Vous seriez capable d'aller chez le dermatologue:

Très en désaccord	Assez en désaccord	Légèrement en désaccord	Légèrement d'accord	Assez d'accord	Très d'accord	NRP
-------------------	--------------------	-------------------------	---------------------	----------------	---------------	-----

## ANNEXE 8

### **DEUXIEME VERION DU QUESTIONNAIRE, évaluée par la méthode Delphi au premier tour**

Madame, Monsieur,

-Pour chacune des question suivantes, vous devez :

1. Noter entre 1 ( pas clair du tout) et 9 ( Très clair) la clarté du libellé de la question et/ou du tableau de réponse

2. Noter entre 1 ( très inutile) et 9 ( très utile) la pertinence de la question

-A la fin du questionnaire vous trouverez la grille de notation

-Merci de répondre aux 2 questions à la fin du questionnaire « Ce questionnaire vous semble trop long» et « Ce questionnaire est-il compatible pour une enquête par téléphone»

- COPARIME est le nom du projet de recherche. Des patients ont accepté que leur médecin les fassent participer (inclusion) à ce projet.

MERCI

*NB = un courriel avec de plus amples explications a accompagné ce questionnaire.*

Le Docteur ..... vous a reçu le .... et il vous a examiné la peau et les grains de beauté.

1. Votre médecin vous a dit clairement d'aller chez le dermatologue ?

Très en désaccord	En désaccord	Indécis	D'accord	Très d'accord
-------------------	--------------	---------	----------	---------------

2. Etes-vous allé chez le dermatologue pour un examen de vos grains de beauté, dans l'année précédent votre inclusion ?

A. OUI  
B. NON

3. Savez vous que le mélanome est un cancer de la peau ?

A. OUI  
B. NON

--S'agissant de ce rendez-vous chez le dermatologue,

4. Vous avez oublié de prendre rendez-vous.

A. OUI  
B. NON

5. Vous n'avez pas eu le temps de prendre rendez-vous.

Très en désaccord	En désaccord	Indécis	D'accord	Très d'accord
-------------------	--------------	---------	----------	---------------

6. Vous avez d'autres sources d'inquiétudes actuellement.

Très en désaccord	En désaccord	Indécis	D'accord	Très d'accord
-------------------	--------------	---------	----------	---------------

7. Vous aviez/avez peur que le dermatologue trouve quelque chose d'anormal, un cancer

Très en désaccord	En désaccord	Indécis	D'accord	Très d'accord
-------------------	--------------	---------	----------	---------------

8. Vous aviez/avez peur qu'on retire une lésion et des possibles complications (cicatrisation, douleur, infection, saignement).

Très en désaccord	En désaccord	Indécis	D'accord	Très d'accord
-------------------	--------------	---------	----------	---------------

9. Vous aviez/avez peur des commentaires du dermatologue sur vos habitudes de bronzage.

Très en désaccord	En désaccord	Indécis	D'accord	Très d'accord
-------------------	--------------	---------	----------	---------------

10. L'examen de la peau est embarrassant

Très en désaccord	En désaccord	Indécis	D'accord	Très d'accord
-------------------	--------------	---------	----------	---------------

11. Le cabinet du dermatologue est situé loin de chez vous.

Très en désaccord	En désaccord	Indécis	D'accord	Très d'accord
-------------------	--------------	---------	----------	---------------

12. Le coût de la consultation à avancer est élevé.

Très en désaccord	En désaccord	Indécis	D'accord	Très d'accord
-------------------	--------------	---------	----------	---------------

13. Le délai du rendez-vous est long.

Très en désaccord	En désaccord	Indécis	D'accord	Très d'accord
-------------------	--------------	---------	----------	---------------

14. Votre médecin ne vous a pas conseillé un nom de dermatologue.

A. OUI  
B. NON

15. Quelles que soient les contraintes, vous êtes capable de prendre rendez-vous chez le dermatologue.

Très en désaccord	En désaccord	Indécis	D'accord	Très d'accord
-------------------	--------------	---------	----------	---------------

16. Vous ne voulez pas savoir si vous avez un mélanome

Très en désaccord	En désaccord	Indécis	D'accord	Très d'accord
-------------------	--------------	---------	----------	---------------

17. Vous diriez que votre état de santé, depuis ces trois derniers mois, est :

Très bon	Bon	Indécis	Mauvais	Très mauvais
----------	-----	---------	---------	--------------

18. Vous ne vous sentez pas concerné par le risque de mélanome.

Très en désaccord	En désaccord	Indécis	D'accord	Très d'accord
-------------------	--------------	---------	----------	---------------

19. Il est possible d'avoir un mélanome même si on ne ressent aucun symptôme.

A. VRAI  
B. FAUX

20. Vous pouvez avoir un mélanome sans personne ayant eu ce cancer dans votre famille

A. VRAI  
B. FAUX

21. Le risque de mélanome est plus élevé si on a eu des brûlures par coups de soleil dans l'enfance ou l'adolescence.

A. VRAI  
B. FAUX

22. Le risque de mélanome augmente si on a beaucoup de grains de beauté.

A. VRAI  
B. FAUX

23. Vous n'aviez/avez pas besoin de prendre rendez-vous chez le dermatologue car vous n'aviez/avez pas de problème de santé.

Très en désaccord	En désaccord	Indécis	D'accord	Très d'accord
-------------------	--------------	---------	----------	---------------

24. Aller chez le dermatologue pouvait/pourrait vous rassurer.

Très en désaccord	En désaccord	Indécis	D'accord	Très d'accord
-------------------	--------------	---------	----------	---------------

25. Aller chez le dermatologue plus tôt pouvait/pourrait vous sauver la vie.

Très en désaccord	En désaccord	Indécis	D'accord	Très d'accord
-------------------	--------------	---------	----------	---------------

26. Les traitements du mélanome sont moins pénibles si le cancer est trouvé plus tôt.

Très en désaccord	En désaccord	Indécis	D'accord	Très d'accord
-------------------	--------------	---------	----------	---------------

27. Le dépistage du mélanome permet de trouver le cancer plus tôt.

Très en désaccord	En désaccord	Indécis	D'accord	Très d'accord
-------------------	--------------	---------	----------	---------------

28. Si un jour vous avez un mélanome, vos activités sociales avec la famille ou les amis seront limitées.

Très en désaccord	En désaccord	Indécis	D'accord	Très d'accord
-------------------	--------------	---------	----------	---------------

29. Si un jour vous avez un mélanome, cela vous empêchera de faire vos activités habituelles.

Très en désaccord	En désaccord	Indécis	D'accord	Très d'accord
-------------------	--------------	---------	----------	---------------

30. Si un jour vous avez un mélanome, cela vous empêchera d'évoluer dans votre travail.

Très en désaccord	En désaccord	Indécis	D'accord	Très d'accord
-------------------	--------------	---------	----------	---------------

31. La lésion identifiée par votre médecin pouvait/pourrait être un mélanome ou un cancer de la peau.

Très en désaccord	En désaccord	Indécis	D'accord	Très d'accord
-------------------	--------------	---------	----------	---------------

32. Le mélanome est une maladie grave.

Très en désaccord	En désaccord	Indécis	D'accord	Très d'accord
-------------------	--------------	---------	----------	---------------

33. Si un jour vous avez un mélanome, vous serez physiquement très mal en point.

Très en désaccord	En désaccord	Indécis	D'accord	Très d'accord
-------------------	--------------	---------	----------	---------------

34. Si ce test est recommandé par votre médecin, même si vous n'avez pas de problèmes, vous irez le faire.

Très en désaccord	En désaccord	Indécis	D'accord	Très d'accord
-------------------	--------------	---------	----------	---------------

35. Votre conjoint pensait/pense que vous deviez/devriez prendre rendez-vous chez le dermatologue.

Très en désaccord	En désaccord	Indécis	D'accord	Très d'accord
-------------------	--------------	---------	----------	---------------

36. Vos amis et/ou votre famille pensaient/pensent que vous deviez/devriez prendre rendez-vous chez le dermatologue.

Très en désaccord	En désaccord	Indécis	D'accord	Très d'accord
-------------------	--------------	---------	----------	---------------

37. Selon vous la majorité des patients ayant une lésion suspecte de mélanome vont chez le dermatologue.

Très en désaccord	En désaccord	Indécis	D'accord	Très d'accord
-------------------	--------------	---------	----------	---------------

38. Si consulter un dermatologue était recommandé dans le cadre d'un programme gouvernemental de santé publique, cela aurait favorisé/favoriserait que vous preniez rendez-vous.

Très en désaccord	En désaccord	Indécis	D'accord	Très d'accord
-------------------	--------------	---------	----------	---------------

39. Vous faites confiance aux capacités du dermatologue pour trouver un mélanome si vous en aviez un.

Très en désaccord	En désaccord	Indécis	D'accord	Très d'accord
-------------------	--------------	---------	----------	---------------

40. Vous aviez reçus des informations concernant le mélanome et son dépistage avant l'inclusion dans l'étude COPARIME ?

- A. jamais
- B. les informations n'étaient pas claires ou manquantes
- C. les informations étaient adaptées, et suffisantes

41. D'où provenaient ces informations ?

- A. chez un médecin
- B. de magazines ou journaux
- C. par les médias télé ou radio
- D. par internet

VOUS ETES :

Vous êtes un homme/femme de ... ans. (en faire une affirmation avec les données collectées)

42. De quel pays êtes-vous originaire ? (laisser la personne répondre spontanément)

- A. France
- B. Autre (noter la réponse du patient) .....

43. Vous vivez :

- A. en campagne
- B. dans une petite ville
- C. dans une grande ville

44. Quel est le plus haut niveau d'étude que vous ayez complété ?

- A. Brevet des collèges ou certificat d'étude
- B. CAP ou BEP
- C. Baccalauréat ou équivalent
- D. BTS ou IUT
- E. Licence
- F. Master (maîtrise) et au delà

45. Dans quelle catégorie socio-professionnelle vous situez-vous ?

- A. les agriculteurs, exploitants : secteur primaire ;
- B. les artisans, commerçants, chefs d'entreprise ;
- C. Les cadres, professions intellectuelles supérieures ;
- D. Les professions intermédiaires ;
- E. les employés ;
- F. les ouvriers ;
- G. Les retraités ;
- H. les autres personnes sans activité professionnelle.

46. Quel est votre statut de travail ?

- A. Actif à temps plein
- B. Actif à temps partiel
- C. Au chômage
- D. Femme/homme au foyer
- E. Retraité

47. Des personnes de votre famille ou de votre entourage ont-elles déjà eu un mélanome ?

- A. OUI
- B. NON

48. Avez-vous déjà passé un de ces examens de prévention ?

- |       |  |     |     |     |     |
|-------|--|-----|-----|-----|-----|
| FEMME | A. Frottis   | OUI | NON | NSP | NRP |
|       | B. Mammographie  | OUI | NON | NSP | NRP |
|       | C. Test hémocult                                       | OUI | NON | NSP | NRP |
| HOMME | D. Test hémocult                                       | OUI | NON | NSP | NRP |
|       | E. Dosage des PSA (test pour le cancer de la prostate) | OUI | NON | NSP | NRP |

49. Avez-vous une mutuelle complémentaire ?

- A. OUI
- B. NON

#### GRILLE DE NOTATION

Question N°1 « Ce questionnaire vous semble trop long » A . OUI B. NON

Question N°2 « Ce questionnaire est-il compatible pour une enquête par téléphone » A. OUI B. NON

## ANNEXE 9

### TROISIEME VERSION DU QUESTIONNAIRE, évaluée par la méthode Delphi au deuxième tour

Madame, Monsieur,

-Pour chacune des question suivantes, vous devez :

1. Noter entre 1 ( pas clair du tout) et 9 ( Très clair) la clarté du libellé de la question et/ou du tableau de réponse

2. Noter entre 1 ( très inutile) et 9 ( très utile) la pertinence de la question

-A la fin du questionnaire vous trouverez la grille de notation

-Merci de répondre aux 2 questions à la fin du questionnaire « Ce questionnaire vous semble trop long» et « Ce questionnaire est-il compatible pour une enquête par téléphone»

- COPARIME est le nom du projet de recherche. Des patients ont accepté que leur médecin les fassent participer (inclusion) à ce projet.

MERCI

NB = un courriel avec de plus amples explications a accompagné ce questionnaire.

Le Docteur ..... vous a donc reçu le .... et il vous a examiné la peau et les grains de beauté.

1. Vous a-t-il clairement dit d'aller chez le dermatologue ?

- A. OUI
- B. NON
- C. NSP

2. Avez-vous consulté un dermatologue suite à votre participation à l'étude ?

- A. OUI
- B. NON
- C. NSP

3. Votre médecin vous a-t-il conseillé un dermatologue ?

- A. OUI
- B. NON
- C. NSP

4. Etiez-vous ( déjà) allé chez le dermatologue dans l'année précédant votre participation à l'étude ?

(note pour l'enquêteur = si réponse OUI à la Q<sup>2</sup>, dire « Etiez-vous DEJA allé»

- A. OUI
- B. NON
- C. NSP

--S'agissant de ce rendez-vous chez le dermatologue, Que pensez-vous des affirmations suivantes ?

5. Vous avez oublié de prendre rendez-vous.

Totalement d'accord	Plutôt d'accord	Pas vraiment d'accord	Pas du tout d'accord	NSP, NRP

6. Vous n'avez pas eu le temps de prendre rendez-vous.

Totalement d'accord	Plutôt d'accord	Pas vraiment d'accord	Pas du tout d'accord	NSP, NRP

7. Vous aviez d'autres sources d'inquiétudes au moment où il fallait prendre le rendez-vous

Totalement d'accord	Plutôt d'accord	Pas vraiment d'accord	Pas du tout d'accord	NSP, NRP

8. Vous aviez peur / avez peur que le dermatologue détecte quelque chose d'anormal, un cancer

Totalement d'accord	Plutôt d'accord	Pas vraiment d'accord	Pas du tout d'accord	NSP, NRP

9. Vous aviez/avez peur qu'on retire une lésion et des possibles complications (cicatrisation, douleur, infection, saignement).

Totalement d'accord	Plutôt d'accord	Pas vraiment d'accord	Pas du tout d'accord	NSP, NRP

10. Vous redoutiez/ redoutez les commentaires du dermatologue sur vos habitudes de bronzage.

Totalement d'accord	Plutôt d'accord	Pas vraiment d'accord	Pas du tout d'accord	NSP, NRP

11. L'examen de la peau est embarrassant

Totalement d'accord	Plutôt d'accord	Pas vraiment d'accord	Pas du tout d'accord	NSP, NRP

12. Le cabinet du dermatologue est situé loin de chez vous.

Totalement d'accord	Plutôt d'accord	Pas vraiment d'accord	Pas du tout d'accord	NSP, NRP

13. Le coût de la consultation à avancer est élevé.

Totalement d'accord	Plutôt d'accord	Pas vraiment d'accord	Pas du tout d'accord	NSP, NRP

14. Le délai du rendez-vous est long.

Totalement d'accord	Plutôt d'accord	Pas vraiment d'accord	Pas du tout d'accord	NSP, NRP

15. Vous ne vouliez / voulez pas savoir si vous avez un mélanome

Totalement d'accord	Plutôt d'accord	Pas vraiment d'accord	Pas du tout d'accord	NSP, NRP

16. Vous ne vous sentez pas concerné par le risque de mélanome.

Totalement d'accord	Plutôt d'accord	Pas vraiment d'accord	Pas du tout d'accord	NSP, NRP

17. Votre conjoint pensait/pense que vous deviez/devriez prendre rendez-vous chez le dermatologue .

Totalement d'accord	Plutôt d'accord	Pas vraiment d'accord	Pas du tout d'accord	NSP, NRP

18. Vos amis et/ou votre famille pensaient/pensent que vous deviez/devriez prendre rendez-vous chez le dermatologue.

Totalement d'accord	Plutôt d'accord	Pas vraiment d'accord	Pas du tout d'accord	NSP, NRP

19. Selon vous la majorité des patients ayant une lésion suspecte de mélanome vont chez le dermatologue.

Totalement d'accord	Plutôt d'accord	Pas vraiment d'accord	Pas du tout d'accord	NSP, NRP

20. Aller chez le dermatologue pouvait/pourrait vous rassurer.

Totalement d'accord	Plutôt d'accord	Pas vraiment d'accord	Pas du tout d'accord	NSP, NRP
---------------------	-----------------	-----------------------	----------------------	----------

21. Aller chez le dermatologue plus tôt pouvait/pourrait vous sauver la vie.

Totalement d'accord	Plutôt d'accord	Pas vraiment d'accord	Pas du tout d'accord	NSP, NRP
---------------------	-----------------	-----------------------	----------------------	----------

22. Vous faites confiance aux compétences du dermatologue.

Totalement d'accord	Plutôt d'accord	Pas vraiment d'accord	Pas du tout d'accord	NSP, NRP
---------------------	-----------------	-----------------------	----------------------	----------

### S'agissant du mélanome,

23. Le mélanome est un cancer de la peau.

- A. VRAI
- B. FAUX
- C. NSP, NRP

24. Il est possible d'avoir un mélanome même si on ne ressent aucun symptôme.

- A. VRAI
- B. FAUX
- C. NSP, NRP

25. Vous pouvez avoir un mélanome sans personne ayant ce cancer dans votre famille.

- A. VRAI
- B. FAUX
- C. NSP, NRP

26. Le risque de mélanome est plus élevé si on a eu des brûlures par coups de soleil dans l'enfance ou l'adolescence.

- A. VRAI
- B. FAUX
- C. NSP, NRP

27. Le risque de mélanome augmente si on a beaucoup de grains de beauté.

- A. VRAI
- B. FAUX
- C. NSP, NRP

28. Avant votre participation à l'étude COPARIME, aviez-vous déjà été informé sur le mélanome et ses conséquences ?

- A. jamais
- B. les informations n'étaient pas claires ou manquantes
- C. les informations étaient adaptées, et suffisantes

29. D'où provenaient ces informations ?

- A. chez un médecin
- B. de magazines ou journaux
- C. par les médias télé / radio
- D. par internet

### Que pensez-vous des affirmations suivantes ?

30. Vous diriez que votre état de santé depuis ces six derniers mois est ;

Très bon	Bon	Mauvais	Très mauvais	NSP, NRP
----------	-----	---------	--------------	----------

31. Qu'elles que soient les contraintes, vous pourriez / pouvez prendre rendez-vous chez le dermatologue.

Totalement d'accord	Plutôt d'accord	Pas vraiment d'accord	Pas du tout d'accord	NSP, NRP
---------------------	-----------------	-----------------------	----------------------	----------

32. Les traitements du mélanome sont moins pénibles si le cancer est trouvé plus tôt.

Totalement d'accord	Plutôt d'accord	Pas vraiment d'accord	Pas du tout d'accord	NSP, NRP
---------------------	-----------------	-----------------------	----------------------	----------

33. Le dépistage du mélanome permet de trouver le cancer plus tôt.

Totalement d'accord	Plutôt d'accord	Pas vraiment d'accord	Pas du tout d'accord	NSP, NRP
---------------------	-----------------	-----------------------	----------------------	----------

34. Si un jour vous avez un mélanome, vos relations avec la famille ou les amis seront limitées.

Totalement d'accord	Plutôt d'accord	Pas vraiment d'accord	Pas du tout d'accord	NSP, NRP
---------------------	-----------------	-----------------------	----------------------	----------

35. Si un jour vous avez un mélanome, cela changera votre façon de vivre.

Totalement d'accord	Plutôt d'accord	Pas vraiment d'accord	Pas du tout d'accord	NSP, NRP
---------------------	-----------------	-----------------------	----------------------	----------

36. La lésion identifiée par votre médecin pouvait/pourrait être un mélanome ou un cancer de la peau.

Totalement d'accord	Plutôt d'accord	Pas vraiment d'accord	Pas du tout d'accord	NSP, NRP
---------------------	-----------------	-----------------------	----------------------	----------

37. Le mélanome est une maladie grave.

Totalement d'accord	Plutôt d'accord	Pas vraiment d'accord	Pas du tout d'accord	NSP, NRP
---------------------	-----------------	-----------------------	----------------------	----------

38. Si un jour vous avez un mélanome, vous serez physiquement très mal en point.

Totalement d'accord	Plutôt d'accord	Pas vraiment d'accord	Pas du tout d'accord	NSP, NRP
---------------------	-----------------	-----------------------	----------------------	----------

39. Si consulter un dermatologue était recommandé dans le cadre d'un programme gouvernemental de santé publique, cela favoriserait-il que vous preniez rendez-vous ?

Totalement d'accord	Plutôt d'accord	Pas vraiment d'accord	Pas du tout d'accord	NSP, NRP
---------------------	-----------------	-----------------------	----------------------	----------

### VOUS ETES :

Vous êtes un homme/femme de ... ans. (en faire une affirmation avec les données collectées)

40. Vous vivez :

- A. à la campagne
- B. dans une petite ville
- C. dans une grande ville

41. Quel est votre plus haut niveau d'étude ?

- A. Brevet des collèges ou certificat d'étude
- B. CAP ou BEP
- C. Baccalauréat ou équivalent
- D. BTS ou IUT
- E. Licence
- F. Master (maitrise) et au delà
- ( G. n'a pas le certificat d'étude / le brevet des collèges) => ne pas le lire, cocher si réponse spontanée du patient



## ANNEXE 10

### Quatrième version du questionnaire, évaluée par entretien téléphonique, auprès de 10 patients.

Facteurs prédictifs liés à la non présentation à la consultation dermatologique chez des patients à haut risque de mélanome et porteurs d'une lésion suspecte de la cohorte COPARIME ”

### Enquête téléphonique auprès de 1550 patients de la Cohorte COPARIME

INSERM UMR892 / UMR6299

Equipe 2 : recherche translationnelle et clinique des cancers cutanés (Pr B. Dreno)

Bonjour/bonsoir,

Je cherche à joindre M. Mme .....

Lors de votre passage le ... chez votre médecin généraliste le Dr ..., il / elle vous a examiné la peau dans le cadre d'un dépistage organisé du mélanome, financé par l'Institut National du Cancer.

Pour développer la nouvelle méthode de dépistage du mélanome qui vous a été proposée, et en assurer la réussite, les médecins qui coordonnent la recherche au CHU de Nantes ont besoin de recueillir votre avis sur certains éléments d'un tel dépistage.

A cet effet, je vous appelle pour vous demander de répondre à un questionnaire qui durera une dizaine de minutes. Votre participation est importante car elle aidera à orienter des décisions majeures pour la santé publique.

**Texte à utiliser en cas de questions sur les objectifs scientifiques de l'étude.**

« L'objectif est d'explorer auprès des patients les facteurs individuels associés à la non prise de rendez-vous chez le dermatologue 3 mois après la détection d'une lésion suspecte de mélanome.

Les résultats permettront de mieux connaître votre opinion concernant la prise de rendez-vous ou non chez le dermatologue. Ils permettront également d'adapter les stratégies de prévention du mélanome pour une observance optimale de la part des patient et surtout un diagnostic le plus rapide possible de mélanome. «

**Texte à utiliser si les personnes sont en difficulté pour répondre.**

« Répondre ce qui vous vient spontanément à l'esprit. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. C'est votre opinion qui est importante.

**Certaines** questions peuvent paraître semblables. Donner une seule réponse à chaque question, à moins d'indications contraires. Il s'agit donc de les lire attentivement et de répondre à toutes. »

**Texte à utiliser en cas de questions sur la confidentialité des données.**

« Nous vous assurons que vos réponses sont strictement confidentielles. Aucun risque ne sera lié à la participation à cette étude, d'autant plus que votre questionnaire est anonyme. L'anonymat et la confidentialité seront assurés par les mesures suivantes :

- 1.vous n'avez pas à donner votre nom pour le questionnaire;
- 2.en aucun cas, vos résultats individuels ne seront communiqués à qui que ce soit.

Nous tenons à vous rappeler que vous êtes entièrement libre de répondre à ce questionnaire, sans avoir à subir d'inconvénient ou de préjudice quelconque.

Si vous désirez obtenir des informations complémentaires, vous pouvez contacter le responsable de cette étude à l'adresse et au numéro de téléphone indiqués ci-dessous : 06 61 86 79 53 »

**- Le Docteur ..... vous a donc reçu le .... et il vous a examiné la peau et les grains de beauté.**

1. Vous a-t-il clairement dit d'aller chez le dermatologue ?  
A. OUI  
B. NON  
C. NSP
2. Avez-vous consulté un dermatologue suite à votre participation à l'étude ?  
A. OUI  
B. NON  
C. NSP
3. Votre médecin vous a-t-il conseillé un dermatologue en particulier ?  
A. OUI  
B. NON  
C. NSP
4. Etiez-vous ( déjà ) allé chez le dermatologue dans l'année précédant votre participation à l'étude ? (note pour l'enquêteur = si réponse OUI à la Q<sup>2</sup>, dire « Etiez-vous **DEJA** allé »)  
A. OUI  
B. NON  
C. NSP

**- S'agissant de ce rendez-vous chez le dermatologue, que pensez-vous des affirmations suivantes ?**

5. Vous avez oublié de prendre rendez-vous
6. Vous n'avez pas eu le temps de prendre rendez-vous.

Totalement d'accord	Plutôt d'accord	Pas vraiment d'accord	Pas du tout d'accord	NSP, NRP
---------------------	-----------------	-----------------------	----------------------	----------

7. Vous aviez d'autres sources d'inquiétudes au moment où il fallait prendre le rendez-vous

Totalement d'accord	Plutôt d'accord	Pas vraiment d'accord	Pas du tout d'accord	NSP, NRP
---------------------	-----------------	-----------------------	----------------------	----------

8. Vous aviez peur / avez peur que le dermatologue détecte quelque chose d'anormal, un cancer

Totalement d'accord	Plutôt d'accord	Pas vraiment d'accord	Pas du tout d'accord	NSP, NRP
---------------------	-----------------	-----------------------	----------------------	----------

9. Vous aviez/avez peur qu'on retire une lésion et des possibles complications.

Totalement d'accord	Plutôt d'accord	Pas vraiment d'accord	Pas du tout d'accord	NSP, NRP
---------------------	-----------------	-----------------------	----------------------	----------

10. Vous aviez/avez peur de possibles complications (cicatrisation, douleur, infection, saignement) qui viendraient si on retire une lésion.

11. Vous redoutiez/ redoutez les commentaires du dermatologue sur vos habitudes de bronzage.

Totalement d'accord	Plutôt d'accord	Pas vraiment d'accord	Pas du tout d'accord	NSP, NRP
---------------------	-----------------	-----------------------	----------------------	----------

12. L'examen clinique de la peau est embarrassant.

Totalement d'accord	Plutôt d'accord	Pas vraiment d'accord	Pas du tout d'accord	NSP, NRP
---------------------	-----------------	-----------------------	----------------------	----------

13. Le cabinet du dermatologue est situé loin de chez vous.

Totalement d'accord	Plutôt d'accord	Pas vraiment d'accord	Pas du tout d'accord	NSP, NRP
---------------------	-----------------	-----------------------	----------------------	----------

14. Le coût de la consultation à avancer est élevé.

Totalement d'accord	Plutôt d'accord	Pas vraiment d'accord	Pas du tout d'accord	NSP, NRP
---------------------	-----------------	-----------------------	----------------------	----------

15. Le délai du rendez-vous est long.

Totalement d'accord	Plutôt d'accord	Pas vraiment d'accord	Pas du tout d'accord	NSP, NRP
---------------------	-----------------	-----------------------	----------------------	----------

16. Vous ne vouliez / voulez pas savoir si vous avez un mélanome

Totalement d'accord	Plutôt d'accord	Pas vraiment d'accord	Pas du tout d'accord	NSP, NRP
---------------------	-----------------	-----------------------	----------------------	----------

17. Vous ne vous sentez pas concerné par le risque de mélanome.

Totalement d'accord	Plutôt d'accord	Pas vraiment d'accord	Pas du tout d'accord	NSP, NRP
---------------------	-----------------	-----------------------	----------------------	----------

**- Toujours selon le même principe, dites moi ce que vous pensez des affirmations suivantes...**

18. Votre conjoint pensait/pense que vous deviez/devriez prendre rendez-vous chez le dermatologue .

19. Vos amis et/ou votre famille pensaient/pensent que vous deviez/devriez prendre rendez-vous chez le dermatologue.

20. Selon vous la majorité des patients ayant une lésion suspecte de mélanome vont chez le dermatologue.

21. Aller chez le dermatologue pouvait/pourrait vous rassurer.

Totalement d'accord	Plutôt d'accord	Pas vraiment d'accord	Pas du tout d'accord	NSP, NRP
---------------------	-----------------	-----------------------	----------------------	----------

22. Aller chez le dermatologue plus tôt pouvait/pourrait vous sauver la vie.

Totalement d'accord	Plutôt d'accord	Pas vraiment d'accord	Pas du tout d'accord	NSP, NRP
---------------------	-----------------	-----------------------	----------------------	----------

23. Vous faites confiance aux compétences du dermatologue.

Totalement d'accord	Plutôt d'accord	Pas vraiment d'accord	Pas du tout d'accord	NSP, NRP
---------------------	-----------------	-----------------------	----------------------	----------

**- Nous passons maintenant à des questions ou vous devez répondre simplement par vrai ou faux.**

24. Le mélanome est un cancer de la peau.

- A. VRAI
- B. FAUX
- C. NSP, NRP

25. Il est possible d'avoir un mélanome même si on ne ressent aucun symptôme.

- A. VRAI
- B. FAUX
- C. NSP, NRP

26. Vous pouvez avoir un mélanome sans que personne n'ai eu ce cancer dans votre famille.

- A. VRAI
- B. FAUX
- C. NSP, NRP

27. Le risque de mélanome est plus élevé si on a eu des brûlures par coups de soleil dans l'enfance ou l'adolescence.

- A. VRAI
- B. FAUX
- C. NSP, NRP

28. Le risque de mélanome augmente si on a beaucoup de grains de beauté.

- A. VRAI
- B. FAUX
- C. NSP, NRP

29. Avant votre participation à l'étude COPARIME, aviez-vous déjà eu des informations sur le mélanome et ses conséquences ?

- A. jamais
- B. les informations n'étaient pas claires ou manquantes
- C. les informations étaient adaptées, et suffisantes

30. D'où provenaient ces informations ?

- A. d'un médecin
- B. de magazines ou journaux
- C. des médias télé ou radio
- D. d'internet
- E. d'une autre source d'information

31. Vous diriez que votre état de santé depuis ces six derniers mois est ;

Très bon	Bon	Mauvais	Très mauvais	NSP, NRP
----------	-----	---------	--------------	----------

**- Nous allons terminer les questionnaires par 9 questions où vous devez répondre si vous êtes « totalement d'accord /**

**plutôt d'accord / pas vraiment d'accord / pas du tout d'accord ».**

32. Qu'elles que soient les contraintes, vous pourriez / pouvez prendre rendez-vous chez le dermatologue.

Totalement d'accord	Plutôt d'accord	Pas vraiment d'accord	Pas du tout d'accord	NSP, NRP
---------------------	-----------------	-----------------------	----------------------	----------

33. Les traitements du mélanome sont moins pénibles si le cancer est trouvé plus tôt.

Totalement d'accord	Plutôt d'accord	Pas vraiment d'accord	Pas du tout d'accord	NSP, NRP
---------------------	-----------------	-----------------------	----------------------	----------

34. Le dépistage du mélanome permet de trouver le cancer plus tôt.

Totalement d'accord	Plutôt d'accord	Pas vraiment d'accord	Pas du tout d'accord	NSP, NRP
---------------------	-----------------	-----------------------	----------------------	----------

35. Si un jour vous avez un mélanome, vos relations avec la famille ou les amis seront limitées.

Totalement d'accord	Plutôt d'accord	Pas vraiment d'accord	Pas du tout d'accord	NSP, NRP
---------------------	-----------------	-----------------------	----------------------	----------

36. Si un jour vous avez un mélanome, cela changera votre façon de vivre.

Totalement d'accord	Plutôt d'accord	Pas vraiment d'accord	Pas du tout d'accord	NSP, NRP
---------------------	-----------------	-----------------------	----------------------	----------

37. La lésion identifiée par votre médecin pouvait/pourrait être un cancer de la peau.

Totalement d'accord	Plutôt d'accord	Pas vraiment d'accord	Pas du tout d'accord	NSP, NRP
---------------------	-----------------	-----------------------	----------------------	----------

38. Le mélanome est une maladie grave.

Totalement d'accord	Plutôt d'accord	Pas vraiment d'accord	Pas du tout d'accord	NSP, NRP
---------------------	-----------------	-----------------------	----------------------	----------

39. Si un jour vous avez un mélanome, vous serez physiquement très mal en point.

Totalement d'accord	Plutôt d'accord	Pas vraiment d'accord	Pas du tout d'accord	NSP, NRP
---------------------	-----------------	-----------------------	----------------------	----------

40. Si demain, consulter un dermatologue devient une recommandation dans le cadre d'un programme de santé publique, cela favorisera que vous preniez rendez-vous.

Totalement d'accord	Plutôt d'accord	Pas vraiment d'accord	Pas du tout d'accord	NSP, NRP
---------------------	-----------------	-----------------------	----------------------	----------

- C. Baccalauréat ou équivalent
- D. BTS ou IUT
- E. Licence
- F. Master ( maîtrise) et au delà
- G. n'a pas le certificat d'étude / le brevet des collèges

43. Dans quelle catégorie socioprofessionnelle vous situez-vous ?

- A. agriculteurs, exploitants ; secteur primaire ;
- B. artisans, commerçants, chefs d'entreprise ;
- C. cadres, professions intellectuelles supérieures ;
- D. professions intermédiaires ;
- E. employés ;
- F. ouvriers ;
- G. retraités ;
- H. autres personnes sans activité professionnelle.

44. Des personnes de votre famille ou de votre entourage ont-elles déjà eu un mélanome ?

- A. OUI
- B. NON
- C. NSP

45. Avez-vous déjà passé un de ces examens de prévention ?

- FEMME
- A. Frottis
    - OUI
    - NON
    - NSP/NRP
  - B. Mammographie
    - OUI
    - NON
    - NSP/NRP
  - C. Test hémocult / recherche de sang dans les selles pour dépister le cancer du colon
    - OUI
    - NON
    - NSP/NRP
- HOMME
- D. Test hémocult / recherche de sang dans les selles pour dépister le cancer du colon
    - OUI
    - NON
    - NSP/NRP
  - E. Dosage des PSA( test pour le cancer de la prostate)
    - OUI
    - NON
    - NSP/NRP

46. Avez-vous une mutuelle complémentaire ? A. OUI  
B. NON

**Merci de votre participation !**

**L'équipe INSERM / CNRS avec laquelle travaillent les dermatologues de Nantes et les médecins généralistes de la région vous remercie !**

**Nous avons terminé le questionnaire, restent seulement 5 questions qui nous permettent de savoir un peu mieux qui vous êtes :**

**Vous êtes un homme/femme de ... ans. (en faire une affirmation avec les données collectées)**

41. Vous vivez :
- A. à la campagne
  - B. dans une petite ville
  - C. dans une grande ville

42. Quel est votre plus haut niveau d'étude ?
- A. Brevet des collèges ou certificat d'étude
  - B. CAP ou BEP

## ANNEXE 11

### **Résultats des évaluations téléphoniques de la troisième version du questionnaire auprès de 10 patients**

#### **Patient n°1**

Pas de commentaires pendant le déroulement de l'entretien téléphonique. Il a su répondre à toutes les questions.

Ce questionnaire est-il trop long ? = *C'est très complet mais il faut expliquer pourquoi au début. Il faut prévenir la population comme le recensement. Si on reçoit un courrier avant oui on répondra. Des tas de gens ne se font pas suivre. Ça peut interpeller les gens.*

Ce questionnaire est-il compatible avec une enquête téléphonique ? = *Au téléphone je n'aurais pas répondu, je suis sceptique. Poser la question lors d'une consultation, une mammographie par exemple.*

#### **Patient n°2**

Pas de commentaires pendant le déroulement de l'entretien téléphonique. A la question 24 « le mélanome est un cancer. », l'enquêteur note « *La volontaire sait que c'est un problème de peau mais ne sait pas si c'est un cancer* »

Ce questionnaire est-il trop long ? = *Ca va, ce n'est pas trop long.*

Ce questionnaire est-il compatible avec une enquête téléphonique ? = *Non, non.*

#### **Patient n°3**

##### Commentaire des questions :

N°2 = Ne pas dire l'étude mais campagne de prévention

N°4 = Dire "avez-vous déjà consulté un dermatologue dans l'année qui précède ?"

N°10 (par l'enquêteur) = La question est trop longue, les gens oublient le début.

N°20 = Dire "A votre avis la majorité des patients ayant une lésion suspecte de mélanome vont-ils chez le dermatologue ?"

N°32 = Les contraintes c'est-à-dire ? Parce que c'est compliqué, c'est la vie de tous les jours ?

N°36 = Dire "Si un jour vous avez un mélanome, cela changera-t-il votre façon de vivre ?".

N°37 = C'est bizarre comme question !

N°39 = On ne peut pas savoir avant, c'est selon le traitement.

N°45 = Je suis trop jeune (homme 40 ans).

Ce questionnaire est-il trop long ? = *C'est un «chouia» trop long, faut être patient*

Ce questionnaire est-il compatible avec une enquête téléphonique ? = *Ça me paraît chaud. C'est long et très personnel et ça touche à l'intime, c'est de la maladie. C'est quelque chose lié à un acte médical. Les questions sont tristes mais intéressantes parce elles sont bien ciblées.*

#### **Patient n°4**

##### Commentaire des questions :

N°2 = Le mot "étude" m'interpelle, dire "consultation" ou "entretien avec le médecin".

N°4 = Pourquoi le mot "étude" ?

N°9 = Le mot "lésion" me gêne, une lésion c'est suite à une intervention, parler de "grain de beauté".

N°20 = A la place de "lésion" parler de "grain de beauté avec suspicion de mélanome" ou de "grain de beauté suspect".

N°21 = C'est mieux : "Aller chez le dermatologue pouvait/pourrait vous rassurer".

N°22 = C'est une démarche primordiale, vous ne m'en parleriez pas si j'étais morte. Cette question n'est pas très en adéquation. Telle quelle elle ne rime à rien.

N°30 (par l'enquêteur) = Rajouter "D.Entourage" et "E.Autre"

N°32 = Dire "Quelles que soient les contraintes, pourriez-vous prendre rendez-vous chez le dermatologue ?"

N°34 = Dire : "Le dépistage du mélanome permet de traiter le cancer plus tôt".

- N° 35 = Mettre la famille et les amis dans la même périphérie me gêne. Je fais une séparation entre l'entourage proche et les connaissances simples.
- N° 37 = Marquer "grain de beauté" à la place de "lésion". Il n'y a que le dermatologue qui peut me le dire, c'est pas très cohérent comme question.
- N° 38 = Dire : "Le mélanome est une maladie grave s'il n'est pas soigné à temps".
- N° 39 = Cette question me dérange c'est moralement qu'on est mal en point, on a une appréhension de la maladie et des traitements à venir.
- N° 45 = Préciser ce qu'est le test "hemocult".

Ce questionnaire est-il trop long ? = *C'est un peu long vingt minutes*

Ce questionnaire est-il compatible avec une enquête téléphonique ? = *Prévenir qu'il y a besoin de vingt minutes. Je ne suis pas sûre que toutes les informations soient vraiment utiles.*

#### **Patient n°5**

Ce patient n'a pas compris la question 4, et ne distingue pas les différents choix de réponses pour les questions 6 à 22. Il a trouvé les questions ennuyeuses.

#### **Commentaire des questions**

- N° 2 et 4 = Le mot étude ça ne me plaît pas, on dirait une étude de notaire.
- N° 7 = Inquiétudes de quoi ? Pour ma santé ?
- N° 12 = la question n'est pas claire.
- N° 30 (par l'enquêteur) = Rajouter D. Entourage et E. Autres.

Ce questionnaire est-il trop long ? = *C'est un petit peu long. Les questions sont ennuyeuses, on répète la même chose. Le mot étude est à changer.*

Ce questionnaire est-il compatible avec une enquête téléphonique ? = *Par téléphone on se méfie, on ne sait pas qui on a derrière. Lors d'une consultation médicale pas de problème.*

#### **Patient n°6**

Pas de commentaire du patient pendant le déroulement de l'entretien téléphonique. Il a su répondre à toutes les questions.

Ce questionnaire est-il compatible avec une enquête téléphonique ? = *Oui mais à force de répéter d'accord ça pourrait fatiguer, soit on le fait par courrier et on garde le choix multiple ou on garde le questionnaire et on répète les différentes réponses toutes les cinq questions. Les questions sont pertinentes, ça montre que j'étais pas vraiment informée sur la question, le sondage sera pertinent. Peut être demander au début qu'est-ce que le mélanome ou poser une question qui distingue les différents cancers de la peau. Sinon les autres questions sont pertinentes. Peut être faire plus le lien entre la mutuelle complémentaire et le soin.*

Ce questionnaire est-il trop long ? = *c'est correct, ça va c'est pas trop long.*

#### **Patient n°7**

Pas de commentaire du patient pendant le déroulement de l'entretien téléphonique. Il a su répondre à toutes les questions.

Ce questionnaire est-il compatible avec une enquête téléphonique ? = *Comme c'est des choses qui font assez peur je préfère parler de ça au médecin ou dans une caravane comme pour les dons du sang vous voyez. Au téléphone on sera moins concentré. On voit bien le problème du dépistage et du fait d'aller voir le médecin.*

Ce questionnaire est-il trop long ? = *La durée du test ça va, c'est pas trop long.*

#### **Patient n°8**

#### **Commentaires des questions :**

- N° 2 = Dire : "Votre médecin vous a-t-il conseillé un dermatologue spécifique ? "
- N° 9 = Dire : "Vous aviez/avez peur que ça vous fasse une lésion et des possibles complications (cicatrisation, douleur, infection, saignement). "
- N° 26 = Dire : "Vous pouvez avoir un mélanome sans que quelqu'un de votre famille ai ce cancer ?"
- N° 36 = Parler de mode de vie et préciser plus : si c'est au niveau du régime alimentaire etc.

Ce questionnaire est-il compatible avec une enquête téléphonique ? = *Par téléphone moyennement, c'est mieux avec des gens mais j'imagine que ça peut être une contrainte aussi de rencontrer des personnes. C'est mieux en face à face mais pas sur rendez-vous car le rendez-vous c'est une contrainte. Expliquer au début ce qu'est le mélanome, enfin ça dépend de ce que vous voulez mesurer.*

Ce questionnaire est-il trop long ? = *Ça va, pour les questions ça nécessite ce temps là. Les questions je les trouve essentielles.*

**Patient n°9**

Commentaires des questions :

N° 5 = J'ai eu du mal à comprendre la question, le choix est ambigu.

N° 12 = C'est dans quel sens que ça gêne ? Parler de "pudeur".

N° 14 = La question est inutile, on sait que les spécialistes sont chers en général.

N° 22 = La question est inquiétante mais utile.

N° 23 = La question est un peu bizarre, on a intérêt de faire confiance.

N° 32 = Quelles contraintes : climatiques, temporelles ?

N° 35 = La question est inquiétante, on peut se dire qu'on est contagieux.

N° 39 = Dire : "Si un jour vous avez un mélanome vous serez très physiquement affaibli".

Ce questionnaire est-il compatible avec une enquête téléphonique ? = *Oui, c'est peut être plus simple si ça doit toucher la France entière.*

Ce questionnaire est-il trop long ? = *Ça doit prendre un petit quart d'heure, si on enlève le choix des réponses y'a moyen de gagner du temps, c'est un peu rébarbatif, mettre des réponses plus courtes.*

**Patient n°10**

Pas de commentaire pendant le déroulement de l'entretien téléphonique. Il a su répondre à toutes les questions.

Ce questionnaire est-il compatible avec une enquête téléphonique ? = *Non. C'est peut être un sujet trop sensible, les gens ne partageront pas cela par téléphone. Le faire ne face en face, dans un cabinet médical, dans un centre de planification.*

Ce questionnaire est-il trop long ? = *Ca va, c'est raisonnable.*

## ANNEXE 12

### CINQUIEME VERSION DU QUESTIONNAIRE, soit la VERSION FINALE


<p><b>“ Facteurs prédictifs liés à la non présentation à la consultation dermatologique chez des patients à haut risque de mélanome et porteurs d’une lésion suspecte de la cohorte COPARIME ”</b></p> <p><b>Enquête téléphonique auprès de 1550 patients de la Cohorte COPARIME</b></p> <p><b>INSERM UMR892 / UMR6299</b> <b>Equipe 2 : recherche translationnelle et clinique des cancers cutanés (Pr B. Dreno)</b></p>

Bonjour/bonsoir,

Je cherche à joindre M. Mme .....

Lors de votre passage le .... chez votre médecin généraliste le Dr ..., il / elle vous a examiné la peau dans le cadre d’un dépistage organisé du mélanome, financé par l’Institut National du Cancer.

Pour développer la nouvelle méthode de dépistage du mélanome qui vous a été proposée, et en assurer la réussite, les médecins qui coordonnent la recherche au CHU de Nantes ont besoin de recueillir votre avis sur certains éléments d’un tel dépistage.

A cet effet, je vous appelle pour vous demander de répondre à un questionnaire qui durera une dizaine de minutes. Votre participation est importante car elle aidera à orienter des décisions majeures pour la santé publique.

---

**Texte à utiliser en cas de questions sur les objectifs scientifiques de l’étude.**

« L’objectif est d’explorer auprès des patients les facteurs individuels associés à la non prise de rendez-vous chez le dermatologue 3 mois après la détection d’une lésion suspecte de mélanome. Les résultats permettront de mieux connaître votre opinion concernant la prise de rendez-vous ou non chez le dermatologue. Ils permettront également d’adapter les stratégies de prévention du mélanome pour une observance optimale de la part des patient et surtout un diagnostic le plus rapide possible de mélanome.»

---

**Texte à utiliser si les personnes sont en difficulté pour répondre.**

« Répondre ce qui vous vient spontanément à l’esprit. Il n’y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. C’est votre opinion qui est importante. Certaines questions peuvent paraître semblables. Donner une seule réponse à chaque question, à moins d’indications contraires. Il s’agit donc de les lire attentivement et de répondre à toutes. »

**Texte à utiliser en cas de questions sur la confidentialité des données.**

« Nous vous assurons que vos réponses sont strictement confidentielles. Aucun risque ne sera lié à la participation à cette étude, d'autant plus que votre questionnaire est anonyme.

L'anonymat et la confidentialité seront assurés par les mesures suivantes :

1. vous n'avez pas à donner votre nom pour le questionnaire;
2. en aucun cas, vos résultats individuels ne seront communiqués à qui que ce soit.

Nous tenons à vous rappeler que vous êtes entièrement libre de répondre à ce questionnaire, sans avoir à subir d'inconvénient ou de préjudice quelconque.

Si vous désirez obtenir des informations complémentaires, vous pouvez contacter le responsable de cette étude à l'adresse et au numéro de téléphone indiqués ci-dessous : 06 61 86 79 53 »

**- Le Docteur ..... vous a donc reçu le .... et il vous a examiné la peau et les grains de beauté.**

1. Vous a-t-il clairement dit d'aller chez le dermatologue ?  
A. OUI  
B. NON  
C. NSP
2. Avez-vous consulté un dermatologue suite à votre participation à la campagne de dépistage ?  
A. OUI  
B. NON  
C. NSP
3. Votre médecin vous a-t-il conseillé un dermatologue en particulier ?  
A. OUI  
B. NON  
C. NSP
4. Etiez-vous (déjà) allé chez le dermatologue dans l'année précédant votre participation à la campagne de dépistage ? (note pour l'enquêteur = si réponse OUI à la Q°2, dire « Etiez-vous DEJA allé»)   
A. OUI  
B. NON  
C. NSP

**- S'agissant de ce rendez-vous chez le dermatologue, que pensez-vous des affirmations suivantes ?**

**(Si difficulté de réponse sur une question, proposer simplement « plutôt d'accord » ou « pas vraiment d'accord »).**

5. Vous avez oublié de prendre le rendez-vous.

Totalement d'accord	Plutôt d'accord	Pas vraiment d'accord	Pas du tout d'accord	NSP, NRP
---------------------	-----------------	-----------------------	----------------------	----------

6. Vous n'avez pas eu le temps de prendre rendez-vous.

Totalement d'accord	Plutôt d'accord	Pas vraiment d'accord	Pas du tout d'accord	NSP, NRP
---------------------	-----------------	-----------------------	----------------------	----------

7. Vous aviez d'autres sources d'inquiétudes au moment où il fallait prendre le rendez-vous.

Totalement d'accord	Plutôt d'accord	Pas vraiment d'accord	Pas du tout d'accord	NSP, NRP
---------------------	-----------------	-----------------------	----------------------	----------

8. Vous aviez peur / avez peur que le dermatologue détecte quelque chose d'anormal, un cancer.

Totalement d'accord	Plutôt d'accord	Pas vraiment d'accord	Pas du tout d'accord	NSP, NRP
---------------------	-----------------	-----------------------	----------------------	----------

9. Vous aviez/avez peur qu'on retire une lésion.

Totalement d'accord	Plutôt d'accord	Pas vraiment d'accord	Pas du tout d'accord	NSP, NRP
---------------------	-----------------	-----------------------	----------------------	----------

10. Vous aviez/avez peur de possibles complications (cicatrisation, douleur, infection, saignement) qui viendraient si on retire une lésion.

Totalement d'accord	Plutôt d'accord	Pas vraiment d'accord	Pas du tout d'accord	NSP, NRP
---------------------	-----------------	-----------------------	----------------------	----------

11. Vous redoutiez/ redoutez les commentaires du dermatologue sur vos habitudes de bronzage.

Totalement d'accord	Plutôt d'accord	Pas vraiment d'accord	Pas du tout d'accord	NSP, NRP
---------------------	-----------------	-----------------------	----------------------	----------

12. L'examen clinique de la peau est embarrassant.

Totalement d'accord	Plutôt d'accord	Pas vraiment d'accord	Pas du tout d'accord	NSP, NRP
---------------------	-----------------	-----------------------	----------------------	----------

13. Le cabinet du dermatologue est situé loin de chez vous.

Totalement d'accord	Plutôt d'accord	Pas vraiment d'accord	Pas du tout d'accord	NSP, NRP
---------------------	-----------------	-----------------------	----------------------	----------

14. Le coût de la consultation à avancer est élevé.

Totalement d'accord	Plutôt d'accord	Pas vraiment d'accord	Pas du tout d'accord	NSP, NRP
---------------------	-----------------	-----------------------	----------------------	----------

15. Le délai du rendez-vous est long.

Totalement d'accord	Plutôt d'accord	Pas vraiment d'accord	Pas du tout d'accord	NSP, NRP
---------------------	-----------------	-----------------------	----------------------	----------

16. Vous ne vouliez / voulez pas savoir si vous avez un mélanome

Totalement d'accord	Plutôt d'accord	Pas vraiment d'accord	Pas du tout d'accord	NSP, NRP
---------------------	-----------------	-----------------------	----------------------	----------

17. Vous ne vous sentez pas concerné par le risque de mélanome.

Totalement d'accord	Plutôt d'accord	Pas vraiment d'accord	Pas du tout d'accord	NSP, NRP
---------------------	-----------------	-----------------------	----------------------	----------

**- Toujours selon le même principe, dites moi ce que vous pensez des affirmations suivantes...**

18. Votre conjoint pensait/pense que vous deviez/devriez prendre rendez-vous chez le dermatologue .

Totalement d'accord	Plutôt d'accord	Pas vraiment d'accord	Pas du tout d'accord	NSP, NRP
---------------------	-----------------	-----------------------	----------------------	----------

19. Vos amis et/ou votre famille pensaient/pensent que vous deviez/devriez prendre rendez-vous chez le dermatologue.

Totalement d'accord	Plutôt d'accord	Pas vraiment d'accord	Pas du tout d'accord	NSP, NRP
---------------------	-----------------	-----------------------	----------------------	----------

20. Selon vous la majorité des patients ayant une lésion suspecte de mélanome vont chez le dermatologue.

Totalement d'accord	Plutôt d'accord	Pas vraiment d'accord	Pas du tout d'accord	NSP, NRP
---------------------	-----------------	-----------------------	----------------------	----------

21. Aller chez le dermatologue pouvait/pourrait vous rassurer.

Totalement d'accord	Plutôt d'accord	Pas vraiment d'accord	Pas du tout d'accord	NSP, NRP
---------------------	-----------------	-----------------------	----------------------	----------

22. Aller chez le dermatologue plus tôt pouvait/pourrait vous sauver la vie.

Totalement d'accord	Plutôt d'accord	Pas vraiment d'accord	Pas du tout d'accord	NSP, NRP
---------------------	-----------------	-----------------------	----------------------	----------

23. Vous faites confiance aux compétences du dermatologue.

Totalement d'accord	Plutôt d'accord	Pas vraiment d'accord	Pas du tout d'accord	NSP, NRP
---------------------	-----------------	-----------------------	----------------------	----------

**- Nous passons maintenant à des questions où vous devez répondre simplement par vrai ou faux.**

24. Le mélanome est un cancer de la peau.

- A. VRAI
- B. FAUX
- C. NSP, NRP

25. Il est possible d'avoir un mélanome même si on ne ressent aucun symptôme.

- A. VRAI
- B. FAUX
- C. NSP, NRP

26. Vous pouvez avoir un mélanome sans que personne n'ai eu ce cancer dans votre famille.

- A. VRAI
- B. FAUX
- C. NSP, NRP

27. Le risque de mélanome est plus élevé si on a eu des brûlures par coups de soleil dans l'enfance ou l'adolescence.

- A. VRAI
- B. FAUX
- C. NSP, NRP

28. Le risque de mélanome augmente si on a beaucoup de grains de beauté.

- A. VRAI
- B. FAUX
- C. NSP, NRP

29. Avant votre participation à l'étude COPARIME, aviez-vous déjà eu des informations sur le mélanome et ses conséquences ?  
 A. jamais  
 B. les informations n'étaient pas claires ou manquantes  
 C. les informations étaient adaptées, et suffisantes
30. D'où provenaient ces informations ?  
 A. d'un médecin  
 B. de magazines ou journaux  
 C. des médias télé ou radio  
 D. d'internet  
 E. d'une autre source d'information

31. Vous diriez que votre état de santé depuis ces six derniers mois est ;

Très bon	Bon	Mauvais	Très mauvais	NSP, NRP
----------	-----	---------	--------------	----------

**- Nous allons terminer les questionnaires par 9 questions où vous devez répondre si vous êtes « totalement d'accord / plutôt d'accord / pas vraiment d'accord / pas du tout d'accord ».**

32. Qu'elles que soient les contraintes, vous pourriez / pouvez prendre rendez-vous chez le dermatologue.

Totalement d'accord	Plutôt d'accord	Pas vraiment d'accord	Pas du tout d'accord	NSP, NRP
---------------------	-----------------	-----------------------	----------------------	----------

33. Les traitements du mélanome sont moins pénibles si le cancer est trouvé plus tôt.

Totalement d'accord	Plutôt d'accord	Pas vraiment d'accord	Pas du tout d'accord	NSP, NRP
---------------------	-----------------	-----------------------	----------------------	----------

34. Le dépistage du mélanome permet de trouver le cancer plus tôt.

Totalement d'accord	Plutôt d'accord	Pas vraiment d'accord	Pas du tout d'accord	NSP, NRP
---------------------	-----------------	-----------------------	----------------------	----------

35. Si un jour vous avez un mélanome, vos relations avec la famille ou les amis seront limitées.

Totalement d'accord	Plutôt d'accord	Pas vraiment d'accord	Pas du tout d'accord	NSP, NRP
---------------------	-----------------	-----------------------	----------------------	----------

36. Si un jour vous avez un mélanome, cela changera votre façon de vivre.

Totalement d'accord	Plutôt d'accord	Pas vraiment d'accord	Pas du tout d'accord	NSP, NRP
---------------------	-----------------	-----------------------	----------------------	----------

37. La lésion identifiée par votre médecin pouvait/pourrait être un cancer de la peau.  
 (si question mal comprise, parler de « grain de beauté »)

Totalement d'accord	Plutôt d'accord	Pas vraiment d'accord	Pas du tout d'accord	NSP, NRP
---------------------	-----------------	-----------------------	----------------------	----------

38. Le mélanome est une maladie grave.

Totalement d'accord	Plutôt d'accord	Pas vraiment d'accord	Pas du tout d'accord	NSP, NRP
---------------------	-----------------	-----------------------	----------------------	----------

39. Si un jour vous avez un mélanome, vous serez physiquement très mal en point.

Totalement d'accord	Plutôt d'accord	Pas vraiment d'accord	Pas du tout d'accord	NSP, NRP
---------------------	-----------------	-----------------------	----------------------	----------

40. Si demain, consulter un dermatologue devient une recommandation dans le cadre d'un programme de santé publique, cela favorisera que vous preniez rendez-vous.

Totalement d'accord	Plutôt d'accord	Pas vraiment d'accord	Pas du tout d'accord	NSP, NRP
---------------------	-----------------	-----------------------	----------------------	----------

**Nous avons terminé le questionnaire, restent seulement 5 questions qui nous permettent de savoir un peu mieux qui vous êtes :**

**Vous êtes un homme/femme de ... ans. (en faire une affirmation avec les données collectées)**

40. Vous vivez :  
 A. à la campagne  
 B. dans une petite ville  
 C. dans une grande ville
41. Quel est votre plus haut niveau d'étude ?  
 A. Brevet des collèges ou certificat d'étude  
 B. CAP ou BEP  
 C. Baccalauréat ou équivalent  
 D. BTS ou IUT  
 E. Licence  
 F. Master ( maîtrise) et au delà  
 G. n'a pas le certificat d'étude / le brevet des collèges

42. Dans quelle catégorie socioprofessionnelle vous situez-vous ?  
 A. agriculteurs, exploitants : secteur primaire ;  
 B. artisans, commerçants, chefs d'entreprise ;  
 C. cadres, professions intellectuelles supérieures ;  
 D. professions intermédiaires ;  
 E. employés ;  
 F. ouvriers ;  
 G. retraités ;  
 H. autres personnes sans activité professionnelle.
43. Des personnes de  votre famille  ou de votre entourage ont-elles déjà eu un mélanome ?  
 A. OUI  
 B. NON  
 C. NSP
44. Avez-vous déjà passé un de ces examens de prévention ?
- FEMME
- A. Frottis  
     OUI   NON   NSP/NRP
- B. Mammographie  
     OUI   NON   NSP/NRP
- C. Test de recherche de sang dans les selles pour dépister le cancer du colon  
     OUI   NON   NSP/NRP
- HOMME
- D. Test de recherche de sang dans les selles pour dépister le cancer du colon  
     OUI   NON   NSP/NRP
- E. Dosage des PSA( test pour le cancer de la prostate)  
     OUI   NON   NSP/NRP
45. Avez-vous une mutuelle complémentaire ?  
 A. OUI  
 B. NON  
 C. NSP

---

## Merci de votre participation !

L'équipe INSERM / CNRS avec laquelle travaillent les dermatologues de Nantes et les médecins généralistes de la région vous remercie !

## ANNEXE 13

**Tableau récapitulatif des items du questionnaire final, avec les références des articles et des patients ayant permis sa construction**

CONSTRUITS DU HEALTH BELIEF MODEL	Items du questionnaire final	Articles	Patients
Variables socio-démographiques	46- mutuelle complémentaire ?		
	41- lieu de résidence		
Variables socio-psychologiques	42- niveau d'éducation	(41,66–68,70,74,90)	
	43- niveau socio-professionnel		
	44- antécédent familial de mélanome	(41,47,58,66,67,69,70,77)	n°5
	45- dépistages déjà pratiqués ?	(39,67,73,90)	n°1, n°2, n°4, n°6
	4- Chez DTO année précédent inclusion	-56	
connaissances du mélanome et du dépistage	24- mélanome = cancer ?		n°3, n°4, n°6
	25- mélanome même si aucun symptôme ?	(63,74,75,77–79,82)	n°1, n°4
	26- risque mélanome élevé si antécédent familial ?	(64,66,68)	
	27- mélanome et coups de soleil ?	(64,66,68)	n°2, n°5
	28- mélanome et nombre de grains de beauté ?	(51,56,64,66,68)	
	29- déjà informé avant COPARIME ?		
	30- sources des infos ?		
perception de la vulnérabilité	31- état de santé ressenti	(64,67,73–75,79,82,83)	
	17- se sentir concerné	(41,47,64,73,74,79,82)	n°1, n°2, n°4
	37- la lésion suspecte peut être un cancer	(63,64,68,69)	
perception de la sévérité et des conséquences de la maladie	35- diminution des relations sociales	-41,83	
	36- changera façon de vivre	-41	
	38- mélanome grave	-41	n°1, n°2, n°4
	39- physiquement mal en point si mélanome	-41	
Bénéfices perçus	21- rassurance	(41,63,72,79)	n°1, n°2, n°3, n°4
	33- découverte précoce permet traitement moins pénible	(41,47,72)	n°2, n°6
	22- découverte précoce peut sauver la vie	(41,47,72,79)	n°3, n°4, n°6
	34- trouver cancer plus tôt		
Barrières perçues	5- oubli	(45,51,64,74,75,82,83)	
	6- manque de temps	(64,71,74,76,82–85)	n°2, n°4, n°5, n°6
	7 autres sources d'inquiétudes	-74,75	n°1
	8- peur de trouver un cancer	(45,73–78,83–85)	n°1, n°4
	9- peur retrait lésion	(74,79,72)	
	10- complications		
	11- crainte commentaires dermatologue		
	12- embarrassant	(75,77–79,82,85)	n°4
	13- distance cabinet dermatologue	(65,74,76,78,79,82)	
	14- coût	(45,73,76,79,82,83,85)	
	15- délai rendez-vous	(47,73,82)	
	3- pas de dermatologue conseillé	-45,76	
	16- pas vouloir savoir		
Incitation à l'action	1- médecin traitant	(41,42,45,47,51,56,65,69–71,73,74,90)	n°2, n°4, n°5, n°6
	18- conjoint	(39,64,67,68,73)	n°1, n°4, n°6
	19- amis/ famille	(45,47,58,63,67,69,77)	n°1, n°2, n°3, n°5
	20- patient atteint de lésion suspecte de mélanome	(64,68,69)	
Auto-efficacité	32- capacité à prendre le rendez-vous dermatologique	(58,66,76)	n°1, n°2, n°3, n°4, n°6
	23- confiance compétence Dermato		
Intention	40- prise rendez-vous favorisée si programme gouvernemental	(41,45,82)	n°5

## ***SERMENT MEDICAL***

**Au moment d'être admis (e) à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.**

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

**Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions.**

**J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.**

**J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.**

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

**Admis (e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.**

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

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

**J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité. Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré (e) et méprisé (e) si j'y manque.**

NOM : MALTÊTE

PRENOM : Sophie

### **TITRE DE THESE :**

Construction d'un questionnaire explorant les déterminants socio-psychologiques de la non prise de rendez-vous chez le dermatologue chez des patients à risque adressés pour une lésion suspecte de mélanome.

### **RESUME**

**Introduction :** Le dépistage du mélanome est une piste de travail intéressante pour les chercheurs. L'objectif de notre travail est de construire un questionnaire explorant les déterminants socio-psychologiques à la non-participation au dépistage ciblé du mélanome chez des patients à risque ayant une lésion suspecte. Nous allons appuyer notre questionnaire sur un modèle cognitif, le Health Belief Model.

**Méthode :** La construction du questionnaire s'est fondée sur une revue de littérature de type narrative et des entretiens semi-directifs passés auprès de patients. La pertinence et le libellé des questions ont été évalués par la méthode Delphi et par entretiens téléphoniques. Une collaboration entre chercheurs a permis de résoudre les désaccords, tout au long des différentes étapes.

**Résultats :** La revue de littérature et les entretiens semi-directifs ont permis d'élaborer un premier questionnaire de 49 items, utilisant comme mode de réponses, l'échelle de Likert. Grâce à la méthode Delphi, le libellé de plusieurs items a été modifié et les items non pertinents ont été retirés, pour aboutir à un questionnaire de 45 questions. Les entretiens téléphoniques ont permis de corriger aussi quelques libellés et de confirmer la faisabilité par téléphone.

**Discussion :** La pertinence du choix du Health Belief Model et de l'échelle de Likert seront confirmées par les résultats auprès de toute la cohorte COPARIME. La revue de littérature de type narrative et les entretiens semi-directifs sont deux méthodes à améliorer pour obtenir un questionnaire encore plus fiable. La validité de contenu est confirmé par la méthode Delphi.

### **MOTS CLES**

Questionnaire; Modèle, psychologique; Mélanome; détection précoce de cancer  
Questionnaire; Models, psychological; Melanoma; Early detection of cancer