Acceptability of interventional materials: public participation in public health interventional research

Aurore Lamouroux-Delay, Clémence Casanova, Niamh Maria Redmond, Nathalie Clastres, Michel Rotily, Myriam Dordonne, Pascale Journet, Carole Laffont, Eric Laffont, Carole Linon, et al.

▶ **To cite this version:**

Aurore Lamouroux-Delay, Clémence Casanova, Niamh Maria Redmond, Nathalie Clastres, Michel Rotily, et al.. Acceptability of interventional materials: public participation in public health interventional research. Santé Publique, 2023, Vol.35, pp.159 - 170. 10.3917/spub.232.0159 . inserm-04547066

HAL Id: inserm-04547066
https://inserm.hal.science/inserm-04547066

Submitted on 15 Apr 2024

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Acceptabilité d'une intervention : exemple de participation des publics en recherche interventionnelle en santé publique

Aurore Lamouroux-Delay, Clémence Casanova, Niamh Maria Redmond, Nathalie Clastres, Michel Rotily, Myriam Dordonne, Pascale Journet, Carole Laffont, Eric Laffont, Carole Linon, Béatrice Netens, Véronique Witkowski, Marie-Anne Durand

Dans Santé Publique 2023/2 (Vol. 35), pages 159 à 170
Éditions S.F.S.P.

ISSN 0995-3914
DOI 10.3917/spub.232.0159

Article disponible en ligne à l'adresse
https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2023-2-page-159.htm

CAIRN.INFO
MATIÈRES À RÉFLEXION

Découvrir le sommaire de ce numéro, suivre la revue par email, s'abonner...
Flashez ce QR Code pour accéder à la page de ce numéro sur Cairn.info.

Distribution électronique Cairn.info pour S.F.S.P..
La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

© S.F.S.P. | Téléchargé le 15/04/2024 sur www.cairn.info (IP: 90.91.144.205)

Recherche originale

Acceptabilité d'une intervention : exemple de participation des publics en recherche interventionnelle en santé publique

Acceptability of interventional materials: public participation in public health interventional research

Aurore Lamouroux-Delay[1,2], Clémence Casanova[3,4,], Niamh Maria Redmond[5], Nathalie Clastres[6], Michel Rotily[1,7], Myriam Dordonne[8], Pascale Journet[8], Carole Laffont[8], Eric Laffont[8], Carole Linon[8], Béatrice Netens[8], Véronique Witkowski[8], Marie-Anne Durand[5,9]

Résumé

Introduction : Le taux de participation au dépistage du cancer colorectal reste insuffisant en France et diminue à mesure que le niveau de précarité augmente. La littératie en santé est un déterminant important du recours au dépistage.

But de l'étude : Cette étude, nichée dans notre essai randomisé multicentrique, a pour but de présenter la procédure d'élaboration (procédé itératif de test d'utilisabilité et d'acceptabilité) et de vérification de l'acceptabilité de l'intervention (formation et brochure imagée) ciblant les médecins généralistes et usagers du soin dans des zones géographiques défavorisées, selon une approche participative.

Méthodes : Le développement de la brochure et de la formation a été réalisé en trois étapes : deux pour l'élaboration et tests itératifs d'utilisabilité et acceptabilité et une troisième pour vérifier l'acceptabilité auprès des publics cibles. Nous avons utilisé une approche qualitative par focus group et entretiens individuels cognitifs dont l'analyse repose sur le « nid d'abeille » de Morville et la grille COREQ.

Résultats : Le développement itératif et la vérification de l'acceptabilité du matériel nous ont permis, d'une part, de réaliser des ajustements quant au contenu de la formation, en proposant des exemples plus ancrés dans la réalité professionnelle et, d'autre part, de produire une brochure imagée facile à lire et à comprendre, acceptable et adaptée au public ciblé par l'intervention.

Abstract

Introduction: *The uptake rate of colorectal cancer screening remains insufficient in France and decreases as the level of deprivation increases. Participants' health literacy appears to be an important determinant of screening uptake.*

Aim of the study: *The aim of this study, nested in our multicenter-randomized controlled trial, was to present the development and acceptability of interventional material (training and a pictorial brochure) for general practitioners and healthcare users in disadvantaged geographical areas using a participatory involvement approach.*

Methods: *The development of the brochure and the training was carried out in three stages, two for the development, usability, and acceptability testing and a third for its evaluation with the target audience. We used a qualitative approach based on focus groups and cognitive interviews. The qualitative analysis was based on Morville's "Honeycomb" conceptual model and the COREQ checklist.*

Results: *The development and test of the acceptability of the material enabled us to adjust the content of the training by proposing examples that were more rooted in professional reality, and to produce a brochure that was easy to read, understand, acceptable and adapted to the intervention's targeted audience.*

Conclusions: *This experience illustrates in a concrete way the feasibility of public participation and its value in the context of interventional research, and more generally in the creation of interventional material.*

[1] Assistance Publique des Hôpitaux de Marseille, Centre de santé universitaire des Aygalades - Marseille - France.
[2] Comité Départemental d'Éducation pour la Santé (CoDES) – Avignon – France.
[3] Aix-Marseille Université (AMU) SESSTIM – UMR 1252 – Marseille – France.
[4] Institut Paoli-Calmette (IPC) – Marseille – France.
[5] CERPOP – INSERM UPS – Université Paul Sabatier III – Toulouse – France.
[6] Ligue nationale contre le cancer Ile-de-France – Paris – France
[7] CeReSS-Health Service Research and Quality of Life Center – Marseille – France.
[8] Association Patient Expert (AMU) – Marseille – France.
[9] Unisanté, Centre universitaire de médecine générale – Lausanne – Suisse.

Correspondance : A. Delay
aurore.delay@univ-amu.fr

Réception : 20/05/2022 – *Acceptation :* 23/01/2023

Conclusions : Cette expérience illustre, de manière concrète, la faisabilité de cette modalité de participation des publics concernés et son intérêt dans le cadre de la recherche interventionnelle et, plus généralement, dans le matériel interventionnel.

Mots-clés : Cancer colorectal ; Littératie en santé ; Approche participative ; Acceptabilité ; Intervention ; Recherche interventionnelle.

Keywords: *Colorectal cancer; Health literacy; Public involvement; Acceptability; Intervention; Interventional research.*

Introduction

Le cancer colorectal est l'une des principales causes de cancers dans le monde. En France, c'est le troisième cancer le plus souvent diagnostiqué [1, 2] et la deuxième cause de décès par cancer après celui du poumon. Les inégalités sociales de santé accroissent le risque de cancer [3, 4].

Depuis 2008, la France a introduit un programme de dépistage organisé du cancer colorectal (DOCCR). Ce programme cible les personnes âgées de 50 à 74 ans qui reçoivent une lettre d'invitation standardisée leur demandant de consulter leur médecin généraliste pour faire le test immunologique de recherche de sang dans les selles (test FIT). Depuis 2018, le kit de test peut être remis par le médecin généraliste ou par un spécialiste, selon les critères de participation définis [5]. Des études récentes confirment que la participation au dépistage et le recours à la coloscopie (lorsque le résultat du test est positif) réduirait la mortalité liée au CCR [6, 7].

En France, le taux de participation au dépistage reste faible (28,5 % en 2019-2020) et socialement calibré [8, 9] et très inférieur aux taux européens requis, compris entre 45 % et 65 % [10]. L'objectif du programme de dépistage français est d'atteindre un taux de participation de 60 %. La participation au dépistage du CCR semble corrélée à la position socio-économique, au genre et à l'âge avec des variations géographiques importantes [8]. Elle diminue à mesure que le niveau de précarité augmente [11], ce qui pourrait accroître les inégalités sociales de santé.

Dans ce contexte, la littératie en santé est un déterminant important de la participation au dépistage du CCR [12]. Des recherches croissantes, menées principalement aux États-Unis et au Royaume-Uni, démontrent l'association entre la littératie en santé et le dépistage du cancer colorectal [12-15]. Une littératie en santé limitée est décrite comme un obstacle au dépistage du CCR, influençant considérablement les connaissances, les croyances et les comportements en matière de dépistage [2]. Les personnes dont la littératie en santé est plus faible sont moins susceptibles de rechercher et de comprendre des informations concernant le dépistage du CCR [15]. Une littératie en santé limitée est également associée à une plus mauvaise utilisation des services de santé préventifs (y compris le dépistage du cancer), à une morbidité plus élevée, à un moins bon état de santé général, à une moindre utilisation des ressources de santé et à une mortalité plus élevée [16-23]. Elle affecte de manière disproportionnée les personnes de position socio-économique faible, de faible niveau d'instruction ainsi que les personnes âgées, suggérant ainsi un gradient social de la littératie en santé [17, 21].

Notre étude actuelle, DÉpistage du cancer COlorectal en zones DéfavoriséEs et Littératie en Santé (DÉCODE et littératie en santé) [24] est une recherche interventionnelle de type essai multicentrique contrôlé et randomisé en clusters, visant à évaluer l'impact d'une intervention mixte sur le recours au dépistage organisé des populations vivant dans des zones défavorisées. Les interventions mixtes (ciblant à la fois les professionnels de santé et les usagers) sont susceptibles d'avoir l'impact le plus élevé [20, 25]. L'intervention cible à la fois les médecins généralistes et leurs patients et patientes.

Les médecins généralistes reçoivent une formation en ligne sur la littératie en santé et le dépistage du cancer colorectal. Les patients et patientes du groupe interventionnel visionnent une vidéo sur l'utilisation du kit de dépistage (développée par l'Institut National du Cancer) et une brochure imagée écrite en langage simple (développée par l'ensemble des acteurs impliqués dans le projet, tels que le comité de pilotage, le conseil communautaire et l'équipe de recherche). Cette brochure imagée, en format papier de six volets, explique le DOCCR en présentant des images et des informations faciles à lire et à comprendre.

L'objectif de cette étude, nichée dans l'essai randomisé DÉCODE, était d'élaborer puis de tester l'acceptabilité et l'utilisabilité de la brochure imagée et de la formation proposées dans ce projet, en utilisant une approche participative.

© S.F.S.P. | Téléchargé le 15/04/2024 sur www.cairn.info (IP: 90.91.144.205)

Matériels et méthodes

Pour réaliser la brochure et la formation qui ont été testées et utilisées dans notre essai, nous avons suivi une démarche de recherche participative [26].

L'élaboration de la brochure a été réalisée en plusieurs étapes : 1/ Présentation de brochures informationnelles existantes et disponibles en France aux membres de notre conseil communautaire (CC) et de publics ciblés par l'intervention. Recueil et analyse de leurs retours, 2/ Création d'un prototype, puis de versions remaniées par une agence spécialisée, avec des allers-retours itératifs vers notre CC et notre comité de pilotage (CP), 3/ Intégration de tous les retours et finalisation du prototype avant de vérifier son acceptabilité auprès de publics cibles.

L'élaboration de la formation pour les médecins généralistes a été réalisée en plusieurs étapes : 1/ Présentation de la formation en ligne existante sur la communication en santé aux membres du CP, dont des médecins généralistes ciblés par l'intervention, 2/ Création d'un prototype de formation en ligne avec des allers-retours itératifs vers notre CC et notre CP, possibilité d'annoter et de contribuer à chaque module et création des scripts et vidéos d'animation, 3/ Intégration de tous les retours et finalisation du prototype avant de vérifier son acceptabilité auprès de publics cibles.

Pour concevoir la formation et la brochure, nous nous sommes basés sur les recommandations pour la pratique des médecins généralistes de Hersh, Salzman et Snyderman (2015) [28] et sur un guide élaboré par Santé Publique France (SPF) [29]. Ce guide regroupe des critères pour aider à la rédaction de documents lisibles et intelligibles pour les documents imprimés proposés au grand public.

Pour tester l'utilisabilité et l'acceptabilité de la formation et de la brochure proposées, nous avons eu recours à une méthodologie d'enquête qualitative par focus group et entretiens cognitifs. Nous avons utilisé la checklist COREQ pour collecter, analyser et rapporter ces données qualitatives [27].

Population de l'étude

Le CC est composé d'associations d'usagers, de patients experts concernés par le dépistage du CCR et de personnes issues de zones défavorisées dont l'âge est compris entre 50 et 74 ans. Le CP intègre des chercheurs, des membres des Centres Régionaux de Coordination et de Dépistage des Cancers (CRCDC) et des médecins généralistes.

Concernant la phase de test de l'acceptabilité, les médecins généralistes exerçaient en zone défavorisée. Le critère d'exclusion principal était la participation anticipée à l'essai DÉCODE ou à la mise en place de cet essai (*i.e* participation au CP). Concernant les usagers du soin, ces derniers devaient résider en zone défavorisée et être âgés de 50 à 74 ans.

Collecte des données

Pour mener à bien les entretiens et les focus groups, nous nous sommes basées sur la méthode des entretiens cognitifs (*cognitive debriefing interview*). L'objectif est de tester la compréhension et l'impression globale des participants vis-à-vis de l'outil [30] en nous appuyant sur la trame conceptuelle de Morville [31]. Morville a établi sept critères (*usable, useful, desirable, findable, accessible, credible, valuable*) [32] qui répondent aux questions suivantes : l'outil est-il facilement utilisable par les publics cibles ? A-t-il une utilité précise ? Est-il suffisamment attractif ? Le contenu de l'outil est-il repérable, accessible et crédible ? Finalement, l'outil a-t-il de la valeur et de l'intérêt pour les publics concernés ? Les questions des guides d'entretien et de focus group ont donc été formulées afin de vérifier si les outils proposés aux participants répondaient à ces différents critères.

Élaboration itérative et vérification de l'acceptabilité de la brochure

Dans la phase 1, nous avons sollicité, d'une part, les membres du CC, et d'autre part, plusieurs personnes ciblées par l'intervention pour participer à un focus group ; cela nous a permis de recueillir leur avis sur différentes brochures déjà existantes en vue d'élaborer le prototype de notre brochure. Les usagers du soin sollicités pour participer au focus group ont été identifiés par leur centre de santé qui leur a remis une notice d'information et recueilli leur consentement.

Dans la phase 2, selon un processus itératif, le prototype créé a fait l'objet de plusieurs révisions et *feedbacks* auprès de notre CC et de notre CP (versions 1 à 4). Une des versions a été proposée à une personne illettrée en français.

Dans la phase 3, nous avons conduit des entretiens individuels pour vérifier l'acceptabilité de notre prototype (version 4) auprès de publics ciblés par notre intervention, identifiés par les médiateurs en santé qui leur ont remis une notice d'information et recueilli leur consentement. La brochure a également été proposée à un centre accueillant

© S.F.S.P. | Téléchargé le 15/04/2024 sur www.cairn.info (IP: 90.91.144.205)

des personnes porteuses d'un handicap mental. Les entretiens se sont déroulés en présentiel ou en distanciel, selon les préférences des participants et la situation sanitaire. Des données d'ordre sociodémographique ont été recueillies auprès des usagers du soin (âge, sexe, revenus du foyer, diplôme). Pour obtenir une approximation du niveau de littératie en santé subjectif des usagers du soin, nous avons utilisé une question validée (*single item literacy screen*) [33, 34].

Élaboration itérative et vérification de l'acceptabilité de la formation

Dans la phase 1, nous avons sollicité les médecins généralistes du CP sur le contenu et le format.

Dans la phase 2, selon un processus itératif, les scripts et les vidéos d'animation créés ont fait l'objet de plusieurs révisions et *feedbacks* auprès du CC et du CP.

Dans la phase 3, un focus group a été mené auprès de médecins généralistes, identifiés par ceux impliqués dans l'essai, pour recueillir leur avis sur le contenu et les modalités techniques de la formation. Nous avons recueilli les données suivantes : âge, sexe, année d'obtention du diplôme et modalités d'exercice.

Analyse des données

Les retours itératifs pendant les phases d'élaboration ont été analysés de façon thématique et intégrés jusqu'à saturation thématique. Les entretiens et les focus groups ont été enregistrés puis retranscrits. Les transcriptions ont été analysées selon une analyse de contenu thématique également basée sur le modèle conceptuel de Morville [31]. Après une première lecture du contenu discursif (entretiens et focus groups), un codage manuel des données a été effectué par l'une des chercheuses de l'étude formée aux méthodes d'analyses qualitatives afin de faire ressortir les principales thématiques abordées. Cette même chercheuse a de nouveau procédé à un codage en intégrant les thématiques au sein de sept catégories prédéfinies, soit les sept critères du modèle conceptuel de Morville.

Considérations éthiques

L'étude s'est déroulée dans un cadre de confidentialité et d'anonymat. Une fois les entretiens et le focus group retranscrits, les données enregistrées ont été effacées.

Résultats

Élaboration itérative et vérification de l'acceptabilité de la brochure

Lors de la phase 1, nous avons mené deux focus groups : l'un en visio-conférence auprès de huit femmes volontaires, membres du CC, en novembre 2020, et l'autre, en présentiel à Marseille, auprès de trois hommes et trois femmes ciblés par l'intervention en janvier 2021. Les membres du CC et les autres participants ont identifié des éléments tels que les messages clés qui leur semblaient être les plus pertinents à mettre dans la brochure et à partir desquels les chercheuses ont pu concevoir une première brochure (prototype – Figure 1).

En phase 2, la version 1 a été soumise à plusieurs révisions et *feedbacks* auprès du CC et du CP (versions 1 à 4). L'entretien réalisé avec la personne illettrée en français a montré que l'outil (version 2) n'était pas adapté à cette personne.

En phase 3, nous avons vérifié l'acceptabilité de la brochure version 4 (Figure 2) auprès d'usagers du soin qui n'avaient pas participé aux tests d'utilisabilité et d'acceptabilité préalables. Huit entretiens cognitifs ont été conduits entre les mois de juin et de juillet 2021. Trois d'entre eux ont été réalisés en face à face, dans la ville de Marseille, et cinq en visioconférence avec des publics de la ville de Saint-Etienne. La majorité des répondants étaient des femmes. L'âge variait entre 53 et 74 ans, six personnes sur huit avaient un diplôme inférieur au baccalauréat, avec un revenu net du foyer variant entre 700 et 2 000 euros par mois. Toutes les personnes interrogées ont déclaré avoir de l'aisance à remplir un formulaire médical. Un entretien a été réalisé au centre d'accueil situé à Wasquehal auprès d'une personne porteuse d'un handicap mental. Cet entretien a montré que la brochure était inadaptée à cette personne.

Synthèses des résultats des deux focus groups en phase 1

Quatre brochures disponibles en France ont été présentées aux participants, à partir desquelles les principaux leviers et freins ont été dégagés par les membres du CC et les publics du centre de santé.

Focus group avec les membres du CC

Les participants ont noté le besoin d'équilibrer le rapport entre le nombre d'images et la densité du texte afin de

© S.F.S.P. | Téléchargé le 15/04/2024 sur www.cairn.info (IP: 90.91.144.205)

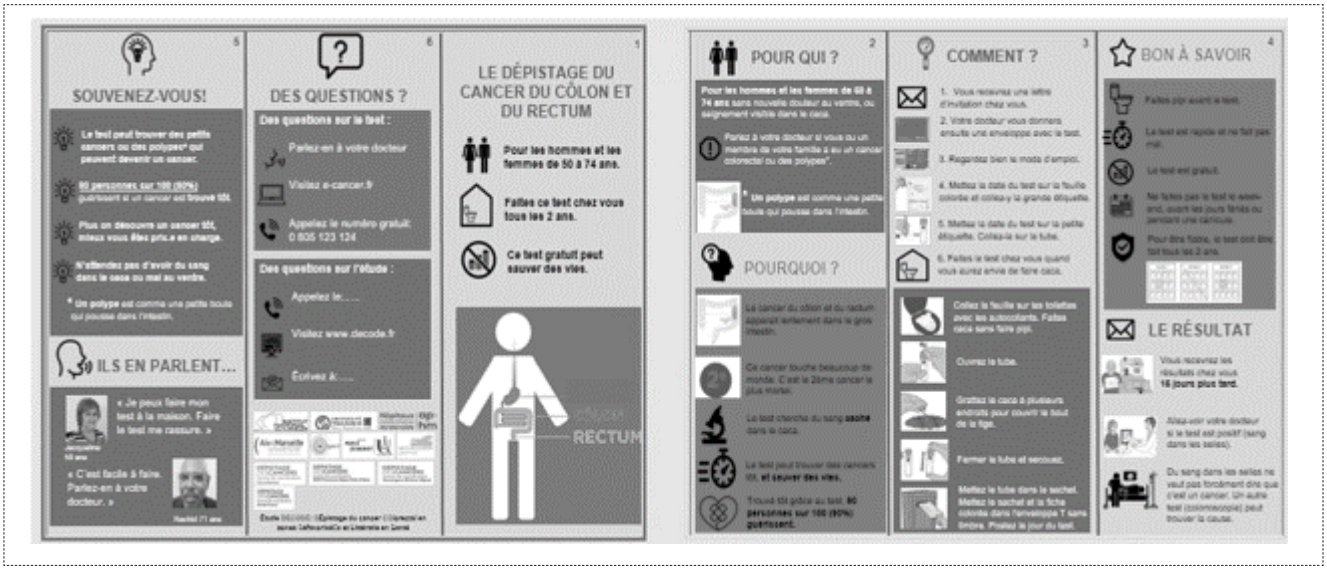


Figure 1 : Prototype de la brochure

favoriser la rétention des messages clés par les publics ciblés. De plus, les participants ont suggéré de limiter l'usage des chiffres pour que l'outil reste accessible au plus grand nombre de personnes.

Extraits :

Faisant référence aux contenus informationnels disponibles en France avant la création de notre prototype :

- *« L'excès d'images peut paraître infantilisant ».*
- *« La brochure n'est pas suffisamment imagée : si je ne sais pas lire, je ne comprends pas le visuel sur ce document ».*
- *« Les informations contenues sont denses. C'est indigeste. On comprend pourquoi si peu de participation ».*
- *« Il faut un public averti, l'usage de tous les chiffres, c'est complexe ».*

Focus group avec les publics ciblés par l'intervention

Ces derniers ont insisté sur le fait de mettre des illustrations plus « parlantes » dans la brochure. Les brochures présentées et disponibles en France avant la création de notre prototype (Figure 1) ne paraissaient pas suffisamment claires et accessibles pour tous. De plus, il manquait des précisions quant à l'anatomie pour situer correctement les différentes parties du corps. Un des participants a également souligné le manque de clarté concernant les raisons pour lesquelles la réalisation d'un autotest est nécessaire.

Extraits :

Faisant référence aux contenus informationnels disponibles en France avant la création de notre prototype :

- *« On ne comprend pas les dessins du bonhomme avec le turban et les ondes et celui qui concerne le dépistage à la maison (on voit un marteau) ».*
- *« Ils ont écrit côlon mais pas intestin. Est-ce que le côlon ça parle à tout le monde ? C'est quoi le côlon, c'est l'intestin ou le gros intestin ? C'est important de voir l'anatomie ».*
- *« En pratique c'est difficile à comprendre. On peut penser qu'il faut faire le test que s'il y a du sang dans les selles, c'est ambigu ».*

Synthèses des résultats de la phase 2

Les retours itératifs (version 1 à 4) avec le CC et le CP sont présentés dans le tableau I.

Synthèses des résultats de la phase 3

Parmi les 32 items de la grille COREQ, l'item 23 n'a pas été appliqué.

Nous avons choisi de présenter uniquement les critères de Morville qui ont suscité le plus d'interrogations et de réflexions de la part des participants, permettant de valider la brochure finale (Figure 3).

© S.F.S.P. | Téléchargé le 15/04/2024 sur www.cairn.info (IP: 90.91.144.205)

Tableau I : Présentation des modifications entre les versions 1 à 4 de la brochure.

Retours itératifs	Modifications apportées
Version 1 à 2	• Représentation d'un homme et d'une femme au lieu d'un homme seul. • Simplification du texte dans la procédure d'autotest et suppression d'une étape. • Ajout des actions à réaliser en cas de test positif : Partie *Le résultat* : « Allez voir votre docteur et discutez avec lui/elle de ce qui convient de faire ». Partie *Bon à savoir* : « Si vous n'arrivez pas à faire le test, votre docteur peut vous donner une nouvelle enveloppe ». • Ajout d'infographies pour chaque item. • Modification d'une des photos dans la partie « témoignage ». • Simplification des messages-clés : Partie *À retenir sur le test* : « Trouvé tôt, il se soigne plus facilement » au lieu de « Plus on découvre un cancer tôt, mieux vous êtes pris.es en charge ». Partie *Pourquoi* : « Ce cancer touche beaucoup de monde. C'est le deuxième cancer le plus mortel ». La première partie de la phrase a été supprimée.
Version 2 à 3	• Remplacement des personnages masculin et féminin par un personnage non genré. • Clarification de certaines infographies dans parties *Comment* et *Bon à savoir.* • Mise en gras de messages clés dans partie *Le résultat*.
Version 3 à 4	• Retour aux personnages masculin et féminin et un changement de position de la femme placée à côté de l'homme.

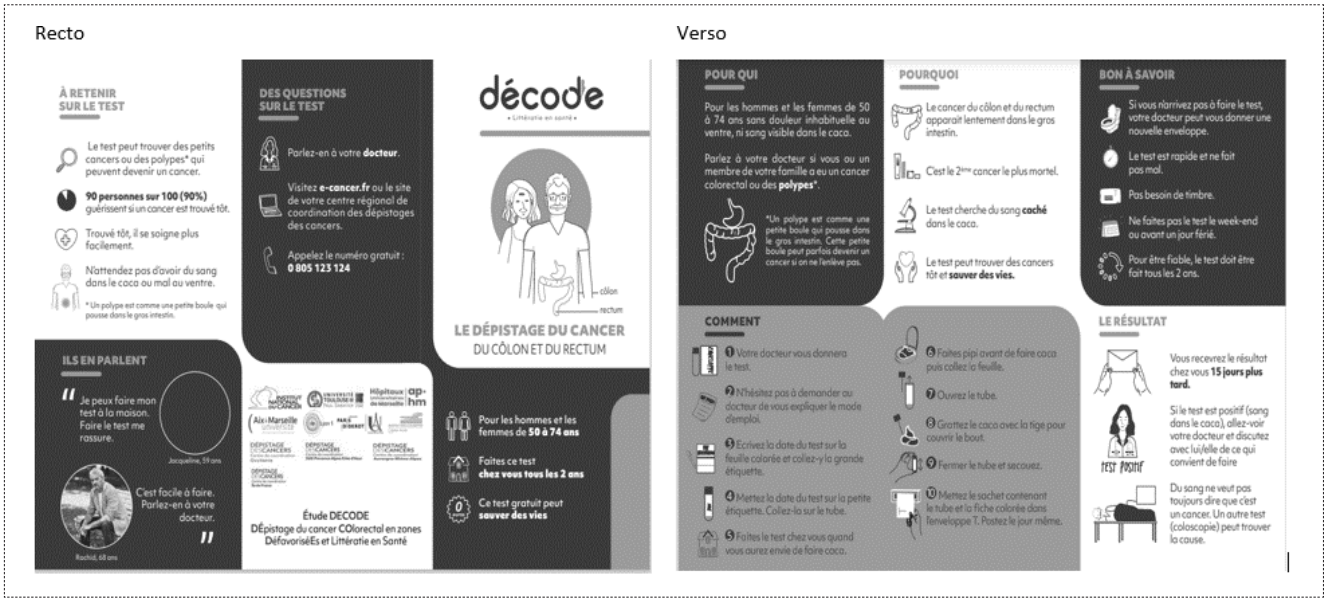


Figure 2 : Version 4 de la brochure testée

Accessibilité (*Accessible*) : Les participants nous ont répondu que l'accessibilité du contenu de la brochure était bonne mais pourrait être limitée en cas de maîtrise partielle de la langue française.

Extraits :

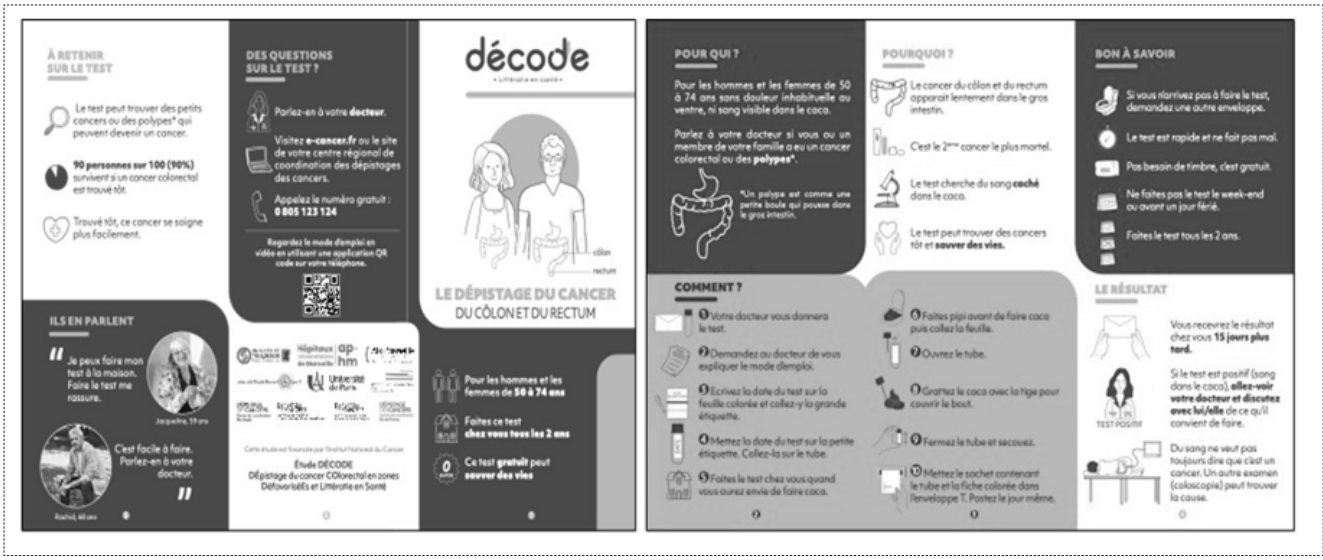
- « *[la brochure est] bien compréhensive, je ne trouve pas cela compliqué du tout.* ».
- « *Pour moi, elle est vraiment importante cette brochure, mais […] La personne qui ne sait pas lire le français sera obligée de s'adresser à quelqu'un pour lui expliquer…* ».

Utilité (*Useful*) : Les participants nous ont répondu que la brochure était en effet très utile. Elle permettait d'informer et également de communiquer des informations qui pourraient être perçues comme taboues par certains publics et donc difficilement abordables à l'oral.

Extraits :

- « *C'est utile d'avoir une brochure, car ça peut être une gêne pour certaines personnes de parler du colon ou du rectum. Et lorsqu'il fallait faire les tests de selles, les gens ne comprenaient pas toujours tout. […] Il y en a qui les*

© S.F.S.P. | Téléchargé le 15/04/2024 sur www.cairn.info (IP: 90.91.144.205)



mettaient sur le radiateur pour sécher, ils faisaient un peu n'importe quoi».

- «*C'est quand même un sujet tabou, … donc si on laisse en évidence la brochure, on voit que ça parle du cancer,… ça peut simplement interpeller pour quelqu'un qui aurait du mal à en parler d'emblée,… donc cela peut amener à une discussion*».

Crédibilité (*Credible*) : La tranche d'âge des 50-74 ans a été remise en question par plusieurs usagers, montrant un manque de compréhension de l'éligibilité au dépistage organisé (de 50 à 74 ans seulement). Il a été décidé de ne pas intégrer d'explications dans la brochure, car il s'agit de recommandations médicales. Cependant, ce critère est abordé pendant la formation destinée aux médecins généralistes, afin que ces derniers puissent répondre à leurs patients quant au suivi à partir de 75 ans.

Extraits :

- *« Par contre sur la première page, il est inscrit « pour les hommes et les femmes de 50 à 74 ans » donc cela veut dire qu'à 75 ans,… moi je dirais « à partir de 50 ans ».*
- De plus, l'illustration représentant une coloscopie n'était pas assez parlante pour plusieurs personnes interrogées et a été modifiée (Figure 3).
- *« Moi déjà je voudrais bien comprendre ce que représente cette image [coloscopie]… il vaut mieux bien montrer le bonhomme et peut-être ajouter un tuyau ou quelque chose, pour que l'on comprenne que c'est… une radiographie ».*

Repérabilité (*Findable*) : Les participants ont proposé d'insister sur le fait que le test est gratuit pour tous (déjà présenté sur la brochure), ce qui inciterait les gens à le faire.

Extraits :

- «*Sinon pour la gratuité, je pense qu'il faut le faire un petit peu plus gros, et aussi page 4, insister sur le fait de ne pas faire le test le week-end, on peut le mettre en rouge par exemple*».
- «*Alors même si c'est marqué, j'essayerais d'insister sur les parties qui sont importantes, les résultats, le fait que le test soit gratuit. Là on dit « pas besoin de timbre ». Il faudrait dire gratuité de l'envoi ou l'envoi du test est gratuit et peut sauver des vies*».

Élaboration itérative et vérification de l'acceptabilité de la formation

Les retours itératifs (phase 1 et 2) concernant les scripts et les vidéos d'animation ont permis d'intégrer les éléments concernant le dépistage du CCR en suivant les principes de littératie en santé.

Lors de la phase 3, un focus group en visioconférence a été mené, en mai 2021, auprès de six médecins généralistes pour tester l'acceptabilité de la formation portant sur la littératie en santé. Les participants étant pour la plupart des hommes, âgés entre 30 et 65 ans, diplômés de 1982 à 2021, et exerçant pour la majorité dans des centres de santé polyvalents pluriprofessionnels.

© S.F.S.P. | Téléchargé le 15/04/2024 sur www.cairn.info (IP: 90.91.144.205)

Synthèses des résultats des retours itératifs des phases 1 et 2

En figure 4 sont présentés les scripts de la formation obtenus par retours itératifs avec le CC et le CP.

Synthèses des résultats du focus group en phase 3

Tout comme pour l'analyse de contenu des entretiens avec les usagers du soin, nous avons choisi de présenter uniquement les critères de Morville qui ont suscité le plus d'interrogations. De même, l'item 23 de la grille COREQ n'a pas été appliqué.

Utilité *(useful)* : Nous avons constaté une volonté renforcée de la part des participants de mieux connaître le rôle pratique du médecin en lien avec la question de la littératie en santé. Cette volonté met donc en évidence la grande utilité de cette formation. Ils mentionnaient le besoin d'avoir davantage d'exemples concrets sur la littératie en santé, liés à leur pratique médicale au quotidien, qui ont été ajoutés.

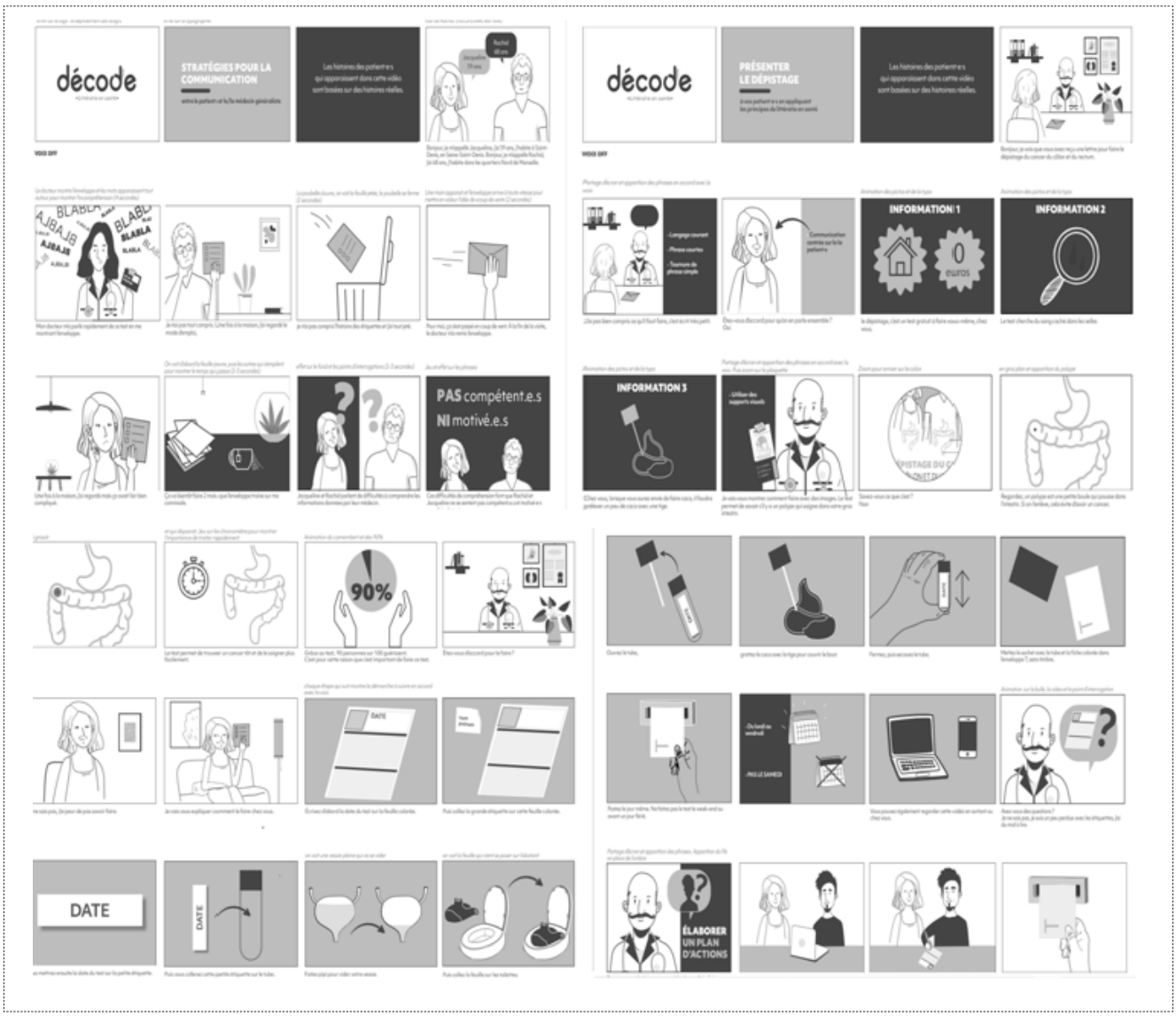


Figure 4 : Scripts pour la formation

© S.F.S.P. | Téléchargé le 15/04/2024 sur www.cairn.info (IP: 90.91.144.205)

Extraits :

- *« Donc je pense que la vidéo de ce module est importante pour qu'on puisse comprendre l'idée mais après il faut qu'on sorte avec des choses très pratiques… »*.
- « *Moi je trouve ça très intéressant ne serait-ce que de se former à la notion de littératie en santé mais il faut que ça puisse être doublé d'informations concrètes et pratiques pour la pratique quotidienne, histoire que ce soit appliqué d'emblée* ».

Valeur (*Valuable*) : Les participants nous ont éclairées sur l'importance de la formation pour amener le médecin à développer de meilleures capacités communicationnelles vis-à-vis de ses patients et avoir ainsi une influence positive sur leurs décisions.

Extraits :

- « *Le bénéfice il me semble serait de pouvoir sortir de cette formation en ayant de meilleures capacités de présenter, de motiver les personnes […]. C'est vrai qu'on a envie de sortir de cette formation en se disant « je sais comment je vais parler, quels mots je vais trouver pour le motiver, quels mots je vais utiliser pour le motiver à réaliser ce test* ».

Enfin, certains des médecins interrogés nous ont éclairées sur l'intérêt de proposer des formations sur la littératie en santé à de jeunes médecins ayant intégré le marché du travail récemment, car il semblerait que cette thématique soit peu connue.

Extraits :

- *« Le principe même de la littératie c'est quelque chose qui en soi est simple mais qui a un impact tellement important et qui n'est pas si évident et je pense que tous les médecins généralistes devraient savoir… c'est même étonnant d'ailleurs qu'on n'en ait pas entendu parler pendant nos études ».*

Accessibilité (*accessible*) : Pour l'un des participants, le support didactique utilisé pendant la formation nécessitait des ajustements concernant la taille de la police.

Extraits :

- *« Moi j'ai trouvé ça trop petit donc je n'arrivais pas à lire ».*

Un autre médecin interrogé trouvait l'accès à la formation via la plateforme *Moodle* peu simple dans le cadre de ses fonctions. La plateforme Moodle proposée initialement pour la formation a été remplacée par Youtube, plus facile d'utilisation.

Extraits :

- *« En tant que médecin généraliste on a envie de quelque chose de simple et qui va droit au but et ça (*i.e *la plateforme sur laquelle se trouve la formation en ligne) reste trop… il faut être très intéressé pour le faire et pour y aller, il faudrait trouver un accès plus simple et plus fun car là ce n'est pas très agréable je trouve. On voudrait quelque chose où en un clic, on y va et c'est très simple ».*

Discussion

L'objectif de cette étude était de développer et de tester l'acceptabilité et l'utilisabilité de la brochure et de la formation proposées pour l'essai DÉCODE. Les résultats de cette étude démontrent que l'intervention est faisable à la fois au regard de son acceptabilité et de son utilisabilité. L'approche participative, impliquant des membres du groupe cible mobilisés pour leur expertise et leur savoir, est pertinente pour s'assurer de l'acceptabilité du matériel proposé dans une recherche interventionnelle. Il nous paraît encore plus essentiel de prendre en compte l'avis et l'expérience des publics concernés par les interventions, et non pas uniquement la perception des chercheurs, dès les étapes initiales de l'élaboration (phases 1 et 2), ce qui permet de maximiser l'acceptabilité. Sans revenir de manière exhaustive sur les multiples échanges que nous avons eus avec les participants des phases 1 à 3 sur plus d'un an, nous observons que pour les usagers du soin, la brochure est un moyen de communication acceptable et utile permettant d'aborder une thématique pouvant être considérée comme gênante ou taboue.

Pour un professionnel de la santé, discuter autour des questions du cancer du côlon et du rectum fait partie du quotidien. Toutefois, pour un public éloigné du monde médical, il peut en être autrement, d'où l'intérêt de prendre en considération l'expertise profane pour améliorer la construction d'outils de communication et de prévention. De plus, certains usagers nous disaient ne pas comprendre l'illustration de la coloscopie, conduisant à mal interpréter l'image, comme l'indiquait le terme « radiographie » cité par l'un des participants. Ces remarques permettent de nous éclairer sur le possible fossé entre la représentation du patient et celle de l'expert vis-à-vis d'un acte médical, et de renforcer la crédibilité des images choisies au sein des outils. Les patients d'une précédente étude [35] avaient souligné l'importance d'intégrer des images simples mais assez détaillées dans les outils pour faciliter la compréhension des messages transmis, mais également pour améliorer la qualité du dialogue entre le médecin et le patient. Enfin, il en ressort que pour un public confronté à des situations précaires, la gratuité du test est un atout et fait partie des

© S.F.S.P. | Téléchargé le 15/04/2024 sur www.cairn.info (IP: 90.91.144.205)

mots-clés à mettre en avant sur la brochure ; ce que nous avons fait dans la version finale en le mettant en gras. Le discours émanant du savoir profane nous offre la possibilité d'adapter notre outil au plus près des réalités d'une population socialement vulnérable en y ajoutant les mots-clés facilement repérables pour les participants. De plus, les résultats suggèrent l'importance de préciser et d'expliquer aux patients les critères d'éligibilité au DOCCR, tels que l'âge.

Un des résultats met également en évidence l'importance de considérer le niveau de numératie des participants lors de l'élaboration des outils, comme cela avait déjà été soulevé dans une étude antérieure [36]. Lors de l'élaboration de notre brochure, nous avons tenu compte de cet élément en utilisant les chiffres uniquement pour aborder la survie liée au dépistage précoce.

Quant aux médecins généralistes, ils nous ont fait part de leur besoin d'avoir des éléments utiles supplémentaires pour motiver leurs patients à se prévenir davantage du cancer du côlon et du rectum, notamment en faisant l'autotest tous les deux ans. Ces échanges nous ont permis de nous focaliser sur les éléments de langage à prioriser dans la formation, afin que le médecin soit en mesure d'accompagner au mieux ses patients dans cette démarche préventive.

Les résultats suggèrent l'importance d'introduire la littératie en santé dès la formation initiale. Cette initiative permettrait aux nouveaux médecins de s'approprier cette notion et d'améliorer le recours au dépistage du cancer colorectal des personnes ayant un niveau insuffisant.

Le recours à la grille COREQ applicable aux enquêtes qualitatives s'est avéré pertinent pour améliorer la qualité méthodologique de cette étude. Toutefois, la retranscription des contenus discursifs n'a pas été transmise aux participants. Ce critère sera pris en compte dans nos études ultérieures afin de garantir un maximum d'objectivité, dès l'étape de retranscription des contenus discursifs, mais également pour renforcer la participation des publics interrogés. Certaines limites sont cependant à soulever, notamment un biais de sélection lors du recrutement des usagers du soin par les médiateurs en santé, pour la réalisation des entretiens et du focus group. Ces derniers ont vraisemblablement sollicité des usagers du soin qui maîtrisaient suffisamment la langue française pour se sentir à l'aise de participer et pour que le dialogue soit plus fluide. De plus, l'échelle utilisée étant subjective, il est possible que les personnes interrogées aient surestimé leur niveau de littératie en santé. Les médiateurs en santé devaient être présents en cas de problème technique. La présence d'une tierce personne a pu accentuer la désirabilité sociale et influer sur le niveau d'aisance et la liberté de parole du participant.

Le focus group impliquant les médecins généralistes, qui s'est déroulé en visio-conférence, avait l'avantage de pouvoir s'adapter aux horaires des médecins et de limiter les risques en période d'épidémie de COVID-19. Toutefois, cette modalité a pu altérer la qualité des discussions. Les conditions environnementales dans lesquelles se trouvent les participants lors de l'entretien en ligne sont difficilement contrôlables [37]. Il s'agit là d'un enjeu concret pour mener à bien ce genre d'échanges. D'autre part, en visio-conférence, il paraît plus compliqué de saisir les subtilités liées au langage non verbal. Il est plus difficile d'obtenir la même dynamique qu'en présentiel.

Impliquer les publics concernés par l'intervention permet de réaliser des ajustements pertinents. La recherche interventionnelle en santé des populations ambitionne de réduire les inégalités sociales de santé ; elle requiert donc d'être participative en impliquant des partenariats avec des « non-chercheurs », tels que les acteurs de terrain, mais aussi les publics à qui s'adresse la recherche en question [38]. Il s'agit d'une modalité novatrice de partenariat [39] qui contribue à un éclairage sur les objets investis par la recherche en permettant une dynamique vertueuse source de savoirs et de connaissances.

Conclusion

L'intérêt de cette étude était de tester l'utilité, l'acceptabilité et l'accessibilité du matériel utilisé dans notre essai DÉCODE et littératie en santé sur 3 phases. L'évaluation de l'intervention répond à une exigence de qualité en recherche interventionnelle, particulièrement auprès des populations en situation de vulnérabilité, en prenant en compte leurs expériences, leurs préoccupations et le vocabulaire employé pour répondre aux enjeux de la littératie en santé.

La brochure n'étant pas adaptée aux publics, d'une part, porteurs d'un handicap mental et, d'autre part, illettrés en français, il serait intéressant et envisageable d'élaborer une brochure acceptable et utilisable pour ces publics.

Aucun conflit d'intérêts déclaré

Remerciements

Ce projet a été réalisé avec le soutien de l'Institut national du cancer (INCa) dans le cadre de l'appel à projets de recherche interventionnelle en santé des populations.

© S.F.S.P. | Téléchargé le 15/04/2024 sur www.cairn.info (IP: 90.91.144.205)

Nous souhaitons remercier tous les membres de notre CP, du CC, les usagers, les professionnels, les membres de la Ligue contre le cancer, de la Mutualité française-Loire, l'association TARGA 42, les Papillons Blancs de Wasquehal, Olivier Gauché et Fatima Djamila, pour leur contribution et pour nous avoir fait bénéficier de leur expérience.

Aspects éthiques et règlementaires

ID-RCB : 2020-A01687-32.
L'approbation d'un Comité Éthique de Recherche a été obtenue le 8 mars 2021 (réf : 2021-349).

Références

1. Ferlay J SI, Ervik M, Dikshit R, Eser S, Mathers C, Rebelo M, Parkin DM, Forman D, Bray F. GLOBOCAN 2012 v1.0, Cancer Incidence and Mortality Worldwide: IARC CancerBase No. 11. Lyon (France) ; 2012.
2. Kobayashi LC, Wardle J, von Wagner C. Limited health literacy is a barrier to colorectal cancer screening in England: evidence from the English Longitudinal Study of Ageing. Prev Med. 2014;61:100-105.
3. Menvielle G, Kunst A. Social inequalities in cancer incidence and cancer survival: Lessons from Danish studies. Eur J Cancer. 2008;44(14):1933-1937.
4. Menvielle G, Kunst AE, Stirbu I, *et al.* Educational differences in cancer mortality among women and men: a gender pattern that differs across Europe. Br J Cancer. 2008;98(5):1012-1019.
5. 2018 Adm. Arrêté du 19 mars 2018 modifiant l'arrêté du 29 septembre 2006 relatif aux programmes de dépistage organisé des cancers et portant modification du cahier des charges du dépistage organisé du cancer colorectal. In : 2018.
6. Mandel JS, Bond JH, Church TR, *et al.* Reducing mortality from colorectal cancer by screening for fecal occult blood. Minnesota Colon Cancer Control Study. N Engl J Med. 1993;328(19): 1365-1371.
7. Mandel JS, Church TR, Bond JH, *et al.* The effect of fecal occult-blood screening on the incidence of colorectal cancer. N Engl J Med. 2000;343(22):1603-1607.
8. Pornet C, Dejardin O, Morlais F, Bouvier V, Launoy G. Socioeconomic determinants for compliance to colorectal cancer screening. A multilevelanalysis. J EpidemiolCommunityHealth. 2010;64(4):318-324.
9. Institut National du cancer. Le programme national du dépistage du cancer colorectal, 2022. Disponible sur : https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Depistage-et-detection-precoce/Depistage-du-cancer-colorectal/Le-programme-national-de-depistage [consulté le 15 mars 2022].
10. Gimeno Garcia AZ. Factors influencing colorectal cancer screening participation. Gastroenterol Res Pract. 2012;2012:483417.
11. Pornet C, Dejardin O, Morlais F, Bouvier V, Launoy G. Socioeconomic and healthcare supply statistical determinants of compliance to mammography screening programs: a multilevel analysis in Calvados, France. Cancer Epidemiol. 2010;34(3):309-315.
12. Peterson NB, Dwyer KA, Mulvaney SA, Dietrich MS, Rothman RL. The influence of health literacy on colorectal cancer screening knowledge, beliefs and behavior. J Natl Med Assoc. 2007;99(10): 1105-1112.
13. Miller DP, Jr., Brownlee CD, McCoy TP, Pignone MP. The effect of health literacy on knowledge and receipt of colorectal cancer screening: a survey study. BMC family practice. 2007;8:16.
14. Davis TC, Dolan NC, Ferreira MR, *et al.* The role of inadequate health literacy skills in colorectal cancer screening. Cancer Invest. 2001;19(2):193-200.
15. von Wagner C, Semmler C, Good A, Wardle J. Health literacy and self-efficacy for participating in colorectal cancer screening: The role of information processing. Patient EducCouns. 2009;75(3):352-357.
16. Sorensen K, Brand H. Health literacy a strategic asset for corporate social responsibility in Europe. Journal of health communication. 2011;16Suppl 3:322-327.
17. Sorensen K, Pelikan JM, Rothlin F, *et al.* Health literacy in Europe: comparative results of the European health literacy survey (HLS-EU). Eur J Public Health. 2015;25(6):1053-1058.
18. Sorensen K, Van den Broucke S, Fullam J, *et al.* Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. BMC Public Health. 2012;12:80.
19. Berkman ND, Dewalt DA, Pignone MP, *et al.* Literacy and health outcomes. Evid Rep Technol Assess (Summ). 2004(87):1-8.
20. Berkman ND, Sheridan SL, Donahue KE, Halpern DJ, Crotty K. Low health literacy and health outcomes: an updated systematic review. Ann Intern Med. 2011;155(2):97-107.
21. Berkman ND, Sheridan SL, Donahue KE, *et al.* Health literacy interventions and outcomes: an updated systematic review. Evidence report/technology assessment. 2011(199):1-941.
22. Dewalt DA, Berkman ND, Sheridan S, Lohr KN, Pignone MP. Literacy and health outcomes: a systematic review of the literature. J Gen Intern Med. 2004;19(12):1228-1239.
23. Bostock S, Steptoe A. Association between low functional health literacy and mortality in older adults: longitudinal cohort study. BMJ. 2012;344:e1602.
24. Durand MA, Lamouroux A, Redmond NM, Rotily M, Bourmaud A, Schott AM *et al.* Impact of a health literacy intervention combining general practitioner training and a consumer facing intervention to improve colorectal cancer screening in underserved areas: protocol for a multicentric cluster randomised controlled trial. BMC Public Health. 2021;21(1):1684.
25. Legare F, Ratte S, Stacey D, *et al.* Interventions for improving the adoption of shared decision making by healthcare professionals. Cochrane Database Syst Rev. 2014(9):CD006732.
26. Newman SD, Andrews JO, Magwood GS, Jenkins C, Cox MJ, Williamson DC. Community advisory boards in community-based participatory research: a synthesis of best processes. Prev Chronic Dis. 2011;8(3):A70.
27. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. Int J Qual Health Care. 2007;19(6):349-357.
28. Hersh L, Salzman B, Snyderman D. Health Literacy in Primary Care Practice. Am Fam Physician. 2015 Jul 15;92(2):118-24. PMID: 26176370.
29. Communiquer pour tous : guide pour une information accessible. Sous la direction de Allaire C et Ruel J. Santé publique France ; 2018. 116 p. Disponible en ligne : http://inpes.santepubliquefrance.fr/CFESBases/ catalogue/pdf/1844.
30. Knafl K, Deatrick J, Gallo A, Holcombe G, Bakitas M, Dixon J, Grey M. The analysis and interpretation of cognitive interviews for instrument development. Res Nurs Health. 2007 Apr;30(2):224-34.

© S.F.S.P. | Téléchargé le 15/04/2024 sur www.cairn.info (IP: 90.91.144.205)

31. Peter Morville & Paula Sullenger. Ambient Findability: Libraries, Serials, and the Internet of Things. The Serials Librarian ; 2010, 58:1-4, 33-38, DOI: 10.1080/03615261003622999.
32. Scalia P, Durand MA, Berkowitz JL, *et al.* The impact and utility of encounter patient decision aids: Systematic review, meta-analysis and narrative synthesis. Patient Educ Couns. 2019;102(5):817-841.
33. Chew LD, Griffin JM, Partin MR, Noorbaloochi S, Grill JP, Snyder A, Bradley KA, Nugent SM, Baines AD, Vanryn M. Validation of screening questions for limited health literacy in a large VA outpatient population. J Gen Intern Med. 2008 May;23(5):561-6.
34. Ousseine YM, Durand MA , Bouhnika AD , Smith AB, Mancini J. Multiple health literacy dimensions are associated with physicians' efforts to achieve shared decision-making. Patient Education and Counseling. Elsevier. 2019;102(11):1949-1956.
35. Durand M-A, Alam S, Grande SW, Elwyn G. 'Much clearer with pictures': using community-based participatory research to design and test a Picture Option Grid for underserved patients with breast cancer. BMJ Open. 2016;6:e010008. Doi:10.1136/bmjopen -2015- 010008.
36. Donelle, L., Arocha, J. F., & Hoffman-Goetz, L. Littératie et numératie en matière de santé: facteurs clés dans la compréhension du risque de cancer. Maladies chroniques au Canada. 2008;29(1).
37. Guillemette M, Luckerhoff J, Guillemette F. Les entretiens de groupe en ligne. 2011. Recherches qualitatives – Vol. 29(3), pp. 79-102. Entretiens de groupe : concepts, usages et ancrages II. ISSN 1715-8702. Disponible en ligne : http://www.recherche-qualitative.qc.ca/Revue.html.
38. Alla F, Kivits J. La recherche interventionnelle en santé publique : partenariat chercheurs-acteurs, interdisciplinarité et rôle social. Santé Publique. 2015;vol 27(3).
39. Bird M, Ouellette C, Whitmore C, Li L, Nair K, McGillion MH, *et al.* Preparing for patient partnership: A scoping review of patient partner engagement and evaluation in research. Health Expectations. 2020;23(3):523-39.

© S.F.S.P. | Téléchargé le 15/04/2024 sur www.cairn.info (IP: 90.91.144.205)