

Du dépistage organisé à la prise en charge des cancers du sein dans les établissements autorisés de Seine Maritime- « Evaluation du suivi et des parcours de soins »



Dr A. Benhammouda, Dr L. Verzaux, S. Lesens



Introduction

Le réseau Onco-Normand, réseau régional de cancérologie des départements 76/27 et la structure de gestion des dépistages du 76 (EMMA), ont travaillé ensemble sur un projet d'évaluation transversale du parcours de soins des patientes atteintes d'un cancer du sein, du dépistage organisé jusqu'à la prise en charge en établissement. Ce projet avait pour objectifs :

- 1- S'assurer de la conformité du suivi des patientes ACR (0-3-4-5) par EMMA, selon l'Arrêté du 29 septembre 2006 relatif aux programmes de dépistage des cancers ;
 - 2- Evaluer les délais et la qualité de la prise en charge des patientes ACR (4-5) ;
 - 3- Recueillir le ressenti des patientes ACR (4-5) concernant leur prise en charge en établissement.
- Ce projet, original du fait de sa transversalité, a permis d'identifier les points critiques des parcours de soins. Il reflète la volonté du réseau de travailler de manière concertée avec l'ensemble des acteurs des parcours de soins, selon une approche processus de management de la qualité et de la sécurité des soins en cancérologie.

Matériel et méthode

- La conformité du suivi des patientes par la structure de gestion a été évaluée par un audit du fichier EMMA sur un échantillon aléatoire de 71 patientes (ACR 0-3-4-5 L1 et L2) dépistées entre le 1^{er} janvier et 31 décembre 2014 en regard de l'annexe III de l'arrêté du 29 septembre 2006
- Les délais et la qualité de prise en charge ont été évalués par un audit de dossiers, mené sur un échantillon aléatoire de 60 patientes ACR (4-5) dépistées entre le 1^{er} janvier et 31 décembre 2014 par EMMA et prises en charge dans l'un des établissements autorisés à la chirurgie carcinologique du sein du département 76.
- Le ressenti patient a été recueilli via un enquête téléphonique auprès des 60 patientes ACR (4-5) précédemment citées.

Résultats

1- Audit du suivi des ACR par EMMA sur un échantillon aléatoire de 71 patientes (10 patientes par ACR sauf pour ACR5 L2 (population insuffisante)), dépistées entre le 1^{er} janvier et 31 décembre 2014.

Arrêté du journal officiel du 29 septembre 2006	Protocole EMMA
<p>Si le résultat de la seconde lecture est discordant et que le second lecteur signale une anomalie à explorer ou suspecte d'être un cancer... La structure de gestion informe par courrier le médecin généraliste et/ou le gynécologue délégué par la femme qu'une anomalie a été vue en seconde lecture nécessitant des examens complémentaires. La structure de gestion adresse un courrier à la femme et à 48 heures après le médecin, l'invitant à 35 minutes chez le radiologue...</p> <p>Si un an après la mammographie et après des relances auprès de la femme et de son médecin, aucune information sur les examens complémentaires et la prise en charge médicale n'est renseignée, la femme est considérée comme "perdue de vue".</p> <p>Le pourcentage de femmes perdues de vue après une mammographie positive a un impact direct sur l'efficacité du dépistage. Il doit être le plus faible possible.</p> <p>Si le résultat de la mammographie de diagnostic est ACR 3, la structure de gestion organise le retour d'information par les radiologues en priorité.</p> <p>A échéance d'un délai de neuf mois (270 jours), en l'absence de retour de la fiche de bilan différé ou de tout autre document permettant le recensement du suivi, la structure de gestion envoie au radiologue premier lecteur un courrier accompagnant de la fiche de bilan de diagnostic différé et, en l'absence de réponse, une demande d'information à la femme et à son (ses) médecin(s).</p> <p>Si le résultat de la mammographie est ACR 4 ou 5, ou si un examen clinique anormal a révélé une lésion suspecte après bilan, en l'absence de nouvelles à 4 mois, la structure de gestion envoie un courrier à la femme et à son médecin.</p> <p>En cas de non-réponse à cette relance (femmes dont on est sans nouvelles à 6 mois), la structure de gestion sollicite à nouveau (ses) médecin(s) adéquats et fera parallèlement une demande aux laboratoires d'anatomocytopathologie.</p> <p>Si le résultat de la mammographie est ACR 0 après seconde lecture, en l'absence de retour de la fiche et/ou des résultats du bilan différé dans les 60 jours un maximum suivant la deuxième lecture, la structure de gestion : - sollicite le radiologue premier lecteur - adresse une relance à la femme et/ou un médecin traitant.</p>	<p>Les courriers d'informations médecins et femmes sont envoyés le même jour par EMMA.</p> <p>EMMA assure un suivi au-delà d'1 an des patientes</p> <p>Taux de retour des informations de suivi est de 93% pour l'échantillon</p> <p>EMMA envoie une demande de suivi au médecin traitant à 3-2 mois (date de surveillance préétablie) et à la femme à 3-3 mois (date de surveillance préétablie)</p> <p>La demande suivi radiologique est effectuée en second intention. Le délai moyen entre la date du courrier de demande d'information au médecin traitant et date d'envoi du courrier de demande d'information au radiologue est de 115 jours pour ACR3 L1</p> <p>Le délai moyen de demande suivi au radiologue est de 309 jours</p> <p>EMMA envoie systématiquement un courrier de demande de suivi au médecin traitant et à la femme à 1-2 mois (date de la réalisation de la mammographie).</p> <p>En cas de non réponse à 4 mois, EMMA envoie une relance au radiologue L1 dans un délai de 254 jours pour ACR4 L1, de 157 jours pour ACR3 L1 et 60 jours pour ACR4 L2.</p> <p>Pas de demande à l'anatomocytologiste</p> <p>Pour les ACR0 L1 la demande de suivi est uniquement adressée au radiologue L1 dans un délai moyen de 379 jours</p> <p>Pour les ACR0 L2, la demande de suivi est envoyée en première intention au médecin traitant dans un délai de 134 jours</p>

2- Délai et qualité de prise en charge d'un échantillon aléatoire de 60 patientes (6 patientes ACR4 ou ACR5 EMMA, par établissement concerné (n=10)), dépistées entre le 1^{er} janvier et 31 décembre 2014 par EMMA

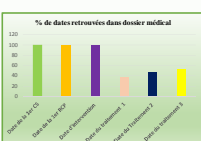
2.1 Délai de prise en charge :

ACR4 et ACR5	Moy	Max	Min
Délai 1 : Mammographie-Biopsie	27	113	0
Délai 2 : Mammographie- 1 ^{er} CS chirurgien	27	76	4
Délai 3 : 1 ^{er} CS chirurgien-Intervention	75	158*	5
Délai 4 : 1 ^{er} CS chirurgien- 1 ^{er} RCP	27	98	1
Délai 5 : Intervention- 1 ^{er} traitement	51	196*	15
Délai 6 : Intervention- 2 nd traitement	115	200	27
Délai 7 : 1 ^{er} CS chirurgien- second traitement	179	265	69

- Délai 2 : 38% des patientes consultent leur chirurgien plus d'1 mois après la mammographie.
- Délai 3 : 158* : patiente ayant reçu de la chimio néo adjuvante
- Délai 5 : 196* : patiente ayant un problème de cicatrisation post-chirurgicale

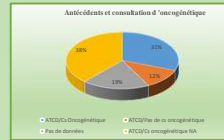
2.2 Qualité de prise en charge

Conformité des pratiques



- Information sur les dates de traitement difficilement accessible dans le dossier médical
- Pour 79% des dossiers étudiés, l'information sur (la présence ou non) d'un accompagnement soignant à l'annonce a été retrouvée
- Pour 56 % des dossiers étudiés, l'information sur l'intervention ou non d'un soin de support a été retrouvée

Conformité des pratiques

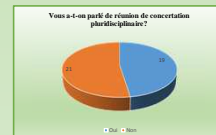
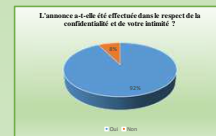


- Sur 26 patientes ayant des ATCD, 11 nécessitaient une consultation en oncogénétiq
- 3 n'en ont pas eu



- Motif de non-conformité: non respect du quorum
- Absence de précision des protocoles

3- Evaluation du ressenti des patientes:



- Souhaits d'améliorations cités par les patientes
- Augmenter la capacité d'accueil de l'APC
 - Améliorer les soins (Plus de douceur, et d'humanité)
 - Améliorer l'accompagnement du soutien-soin pour prothèse et perçage
 - Réduire le délai d'attente des résultats
 - Soutien psychologique (anxiété et angoisse des traitements)
 - Vulgariser l'information médicale
 - Organiser des réunions de témoignage patient
 - Améliorer les transports pour se rendre aux traitements
 - Améliorer la communication/l'information (soins de support, médecin traitant...)

Discussion

La procédure EMMA de suivi des patientes apparaît plus exigeante que l'annexe III de l'Arrêté du 29 septembre 2006 avec :

- Une relance tous les 3 mois des radiologues ACR0-3 (L1 et L2)
- Une relance à 2mois/4mois et 9 mois des ACR 4-5 (L1 et L2)
- Un suivi des patientes au-delà de 1 an en cas de non réponse des patientes.

Le délai d'accès moyen au diagnostic de notre étude (27 jours) est plus élevé que la moyenne nationale de 2012 (17jours) [1]. Plus d'1/3 des patientes consultent leur chirurgien plus d'1 mois après la mammographie, ce délai pouvant aller à 76 jours. Problème d'orientation du premier recours ou difficulté d'accès à la consultation, les deux axes semblent pertinents à creuser.

L'analyse des dossiers révèle deux problématiques dans le cadre de la continuité de l'information médicale: le cloisonnement des données et le manque de traçabilité. Ce constat renforce la pertinence du déploiement des dossiers communicant en cancérologie, un outil sécurisé de centralisation et de partage de données [2; 3].

Le radiologue a une place méconnue dans l'annonce, qui n'est ni évaluée, ni aménagée alors même qu'elle devient de plus en plus déterminante dans la prise en charge des patients [4] comme le confirme notre étude (plus de 75% des annonces ont été réalisées par le radiologue). Si les recommandations pour la mise en place du dispositif d'annonce sont clairement définies depuis 2005[5], notre étude conforte la nécessité de poursuivre les efforts car l'accès à la consultation d'accompagnement soignant à l'annonce, la proposition de soins de support l'implication du patient dans son parcours de soins ne sont pas encore systématique.

Conclusion

Le cancer du sein, avec plus de 54 000 nouveaux cas et responsable de 12 000 décès estimés en 2015, demeure la principale cause de mortalité par cancer chez les femmes. Dans ce contexte, notre projet illustre l'importance de la collaboration, de la communication et de la continuité de l'information entre les différents acteurs du parcours de soins des patientes du dépistage, au diagnostic jusqu'à la prise en charge intra établissement pour garantir une qualité de soins personnalisés. Des outils (DCC) se mettent en place, des recommandations existent depuis plus de 10 ans et pourtant des « zones d'ombre » dans le parcours du patient persistent. La place du radiologue dans ce cadre reste, en effet, floue et mal définie alors que l'avènement des techniques d'imagerie modernes a fait de lui un intermédiaire incontournable dans l'élaboration et la transmission du diagnostic. Dans une médecine moderne où les impératifs d'une prise en charge coordonnée, transparente et centrée sur le patient sont au premier plan, il est capital de réfléchir sur la place du radiologue dans le processus d'annonce d'une maladie grave pour améliorer la prise en charge à chaque étape et ce, dès le diagnostic.

Bibliographie

- 1- Étude sur les délais de prise en charge des cancers du sein et du poumon - INCa – juin 2012.
- 2- Plan cancer 2009-2013
- 3- Instruction SG/DSSIS/INCa n° 2013-378 du 13 novembre 2013 relative à la description du système d'information cible du dossier communicant de cancérologie (DCC)
- 4- Boudghene, F. and I. Moley-Massol, [Radiologist delivering "bad news": these first words that set the tone]. J Radiol, 2006. 87(2 Pt 1): p. 95-7.
- 5- Recommandations nationales pour la mise en oeuvre du dispositif d'annonce d'un cancer dans les établissements de santé- Novembre 2005
- 6- Étude sur l'annonce du diagnostic de cancer et le ressenti des malades en 2011 - INCa – mai 2012.

Remerciements

Le réseau Onco-Normand tient à remercier:

- L'association EMMA pour son implication
- L'ensemble des professionnels de santé des établissements pour leur précieuse collaboration;
- Les patientes qui ont accepté d'être interviewées et de partager leur expérience.