



Les nouvelles approches diagnostiques des tumeurs localisées

Le dépistage du cancer du sein dans le Nord-Pas-de-Calais : prise en charge diagnostique des femmes dépistées positives

Breast cancer screening: diagnosis of the positive detected women

Mots-clés : Mammographie de dépistage - Biopsie - Délai de prise en charge diagnostique - Annonce des résultats - Guide à l'usage des femmes.

Keywords: *Mammography screening - Biopsy planning and processing time - Test results communication - Guide for the women.*

D. Mollet*, **A. Degré****, **P. Neirinck*****

La généralisation du dépistage organisé du cancer du sein induit la découverte d'un nombre croissant d'anomalies radiologiques impalpables et un surcroît d'examen complémentaires pour infirmer ou confirmer le diagnostic de cancer. Cela n'est pas sans conséquences sur le plan psychologique pour les femmes, qui se retrouvent pendant la période diagnostique en situation de "malades potentielles".

L'objectif de cette étude rétrospective répond à la volonté des partenaires impliqués dans le dépistage de contribuer à l'amélioration de la prise en charge diagnostique des patientes dont la mammographie a révélé une image anormale nécessitant de pratiquer un prélèvement pour vérification histologique. Les objectifs opérationnels consistent à objectiver les délais entre la mammographie et la réalisation du prélèvement, ainsi que les délais d'attente du résultat et les conditions d'annonce de celui-ci.

* Médecin conseil, Direction régionale du service médical Nord-Picardie (CNAMTS), Villeneuve-d'Ascq.

** Directeur régional du service médical Nord-Picardie (CNAMTS).

*** Médecin conseil chef de service, Direction régionale du service médical Nord-Picardie (CNAMTS).

Méthode

La population étudiée est issue des fichiers des structures de gestion chargées du dépistage organisé dans le Nord et dans le Pas-de-Calais (alimentés par les différents régimes de l'Assurance maladie et les mutuelles).

Il s'agit des femmes âgées de 50 à 74 ans ayant effectué la mammographie pendant la période du 01/01/2004 au 30/06/2004, et dont l'anomalie radiologique était classée soit "indéterminée ou suspecte" (catégorie 4 du BI-RADS de l'ACR [1]), soit évocatrice d'un cancer (catégorie 5 du BI-RADS de l'ACR).

Le champ de l'étude était limité à la période diagnostique entre la mammographie et l'annonce du résultat du prélèvement. Implicitement, et selon les recommandations de l'ANAES [2], ont été ciblées les femmes pour lesquelles les anomalies ont fait l'objet d'un prélèvement pour diagnostic histologique, qu'il s'agisse de microbiopsie, macrobiopsie ou biopsie chirurgicale.

Un questionnaire permettant de recueillir des informations conformément aux objectifs de l'étude a été adressé aux 798 femmes concernées (75 % d'entre elles relevaient du régime général de l'Assurance maladie). Il comportait un numéro séquentiel permettant de valider certaines réponses par la recherche d'informations dans les bases de données de l'Assurance maladie du régime général ; celles-ci sont issues du remboursement des soins en ville et en établissement privé.

Ainsi, pour chaque femme relevant du régime général ayant répondu au questionnaire, une recherche a été effectuée afin de vérifier l'acte remboursé, avec la cotation spécifique et la date de celui-ci. Le rapprochement des fichiers a permis d'obtenir des données objectives concernant les délais de prise en charge.

Cette étude a fait l'objet d'un accord de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL).

L'analyse quantitative des données a été complétée par une analyse qualitative (test de χ^2).

Résultats

Sur les 798 questionnaires envoyés, 465 questionnaires complétés ont été retournés, soit un taux de réponses de 58,27 %.

L'analyse des réponses a été effectuée sur 413 questionnaires car 52 questionnaires n'ont pu être exploités : 8 étaient incomplets, 34 indiquaient la réalisation d'une cytoponction ou le choix médical d'une simple surveillance, en raison, par exemple, d'une anomalie finalement classée ACR3, 7 mentionnaient la non-réalisation de la biopsie sans autre explication et, enfin, 3 indiquaient le refus de la patiente de faire la biopsie.

Les différentes biopsies pratiquées, les délais et la localisation de la prise en charge

La microbiopsie a été pratiquée dans 62,5 % des cas, la macrobiopsie dans 23,2 % des cas, et la biopsie chirurgicale dans 14,3 % des cas.

Afin d'évaluer le délai d'attente pour effectuer la biopsie, la question était formulée de la façon suivante : "Combien de temps avez-vous attendu entre le jour où le rendez-vous a été pris et le jour de cette biopsie ?"

Les délais de prise en charge tels que proposés dans le questionnaire sont répartis par type de biopsie (**tableau I**).

Les délais de prise en charge observés par bassin de vie, quel que soit le type de biopsie, n'ont pas révélé de différence significative. La prise en charge diagnostique était effectuée dans la majorité des cas à proximité du lieu de résidence.

TABLEAU I. Délais de prise en charge par type de biopsie.

Délais proposés dans le questionnaire	Biopsies effectuées					
	Microbiopsie		Macrobiopsie		Biopsie chirurgicale	
	Effectif	%	Effectif	%	Effectif	%
Moins de 15 jours	184	71,3	43	44,8	24	40,6
Entre 15 et 30 jours	57	22,1	35	36,5	26	44,1
Entre 31 et 60 jours	8	3,1	13	13,5	5	8,5
Plus de 60 jours	3	1,2	3	3,1	2	3,4
Ne sait pas	6	2,3	2	2,1	2	3,4
Total	258	100	96	100	59	100

Le résultat du prélèvement

À la question "Qu'avez-vous retenu du résultat du prélèvement ?", les réponses ont été les suivantes :

- Qu'il s'agit d'une anomalie bénigne : 34 %
- Qu'il s'agit d'une anomalie maligne (cancer) : 55 %
- Qu'il n'y a pas de problème : 6 %
- Vous ne savez pas : 5 %

L'attente du résultat de l'examen

À la question "Lors de l'attente de ce résultat, avez-vous ressenti le besoin d'en parler à une personne (aide psychologique) ?", 45 % des femmes ont déclaré avoir ressenti le besoin d'un soutien pendant l'attente des résultats.

Ce soutien a été apporté par :

- Les professionnels de santé 46 %
- La famille et l'entourage 84 %
- Une association de malades 1 %
- Aucun soutien n'a été reçu 4 %

(Plusieurs réponses étaient possibles)

Concernant la question du délai d'attente du résultat, celui-ci a été annoncé dans la semaine dans 53 % des cas. Le pourcentage de réponses est réparti selon les délais proposés dans le questionnaire (*tableau II*).

L'annonce du résultat de la biopsie

Le résultat a été annoncé par :

- Le généraliste 34 %
- Le chirurgien 22 %
- Le radiologue 29 %
- Le gynécologue 12 %
- Autres 3 %

Le résultat a été annoncé :

- En consultation 68 %
- Par téléphone 18 %
- Par courrier 9 %
- Autres 5 %

À la question : "Êtes-vous satisfaite de la façon dont a été annoncé le résultat ?", les femmes ont déclaré être :

- Satisfaites 67 %
- Plutôt satisfaites 20 %
- Plutôt insatisfaites 5 %
- Insatisfaites 5 %
- N'ont pas répondu 3 %

À la question "Suite à l'annonce des résultats du prélèvement, avez-vous ressenti le besoin d'en parler à une personne (soutien psychologique) ?", 44 % des femmes ont déclaré en avoir ressenti le besoin ; ce soutien a été apporté par :

- Les professionnels de santé 54 %
- La famille et l'entourage 86 %
- Une association de malades 1 %
- Aucun soutien n'a été reçu 3 %

(Plusieurs réponses étaient possibles)

TABLEAU II. Délais d'attente des résultats.

Délais proposés dans le questionnaire	Effectifs	%
Moins d'une semaine	92	22
Une semaine	126	31
Deux semaines	91	22
Trois semaines	49	12
Un mois	18	4
Plus d'un mois	16	4
Ne sait pas	21	5
Total	413	100

Les informations médico-administratives

Cinquante-huit pour cent (58 %) des femmes ont bénéficié d'une prise en charge thérapeutique en milieu hospitalier, 81 % d'entre elles ont déclaré avoir été informées sur les établissements ; 51 % des femmes ont été informées sur la prise en charge par l'Assurance maladie, et pour 82 % d'entre elles, les informations étaient suffisantes.

Discussion

Les différents types de biopsies pratiqués

Conformément aux recommandations de l'ANAES, la vérification histologique a été réalisée majoritairement par voie percutanée (85,7 % des cas). Les macrobiopsies font l'objet d'un remboursement par l'Assurance maladie depuis le 01/04/2004 [3] ; antérieurement à cette date (l'étude portait sur les examens pratiqués entre le 01/01/2004 et le 30/06/2004), elles étaient pratiquées uniquement dans trois villes de la région (financement par des fonds privés ou dans le cadre du Fonds d'aide à la qualité des soins de ville). Depuis avril 2004, de nombreux radiologues se sont équipés pour effectuer des macrobiopsies, couvrant ainsi largement le territoire.

Les biopsies chirurgicales ont été pratiquées dans 14,3 % des cas. Lorsque le degré de suspicion de l'image fait indiquer une vérification histologique, l'ANAES recommande (RPC1) [4] qu'elle soit réalisée par voie percutanée chaque fois que possible. Néanmoins, il existe des contre-indications liées à la patiente, d'ordre technique, ou liées au type d'image [5]. En l'absence de renseignements, il n'était pas possible d'identifier si la pratique d'une biopsie chirurgicale relevait d'une contre-indication, du choix de la patiente ou du praticien.

Les informations portant sur le type de biopsie pratiquée ont été vérifiées dans les bases de données du régime général de l'Assurance maladie (elles sont issues du remboursement des actes en libéral et en secteur hospitalier privé). Le rapprochement des réponses au questionnaire avec le fichier issu du remboursement a montré que les femmes qui ont répondu possèdent une bonne connaissance des actes qui leur ont été prodigués.

Les délais de prise en charge

Les données citées dans ce paragraphe concernent uniquement les femmes relevant du régime général de l'Assurance maladie, soit 70 % de celles qui ont répondu au questionnaire.

Ces femmes ont déclaré avoir effectué la microbiopsie moins de 15 jours après la prise de rendez-vous dans 65,1 % des cas. Les informations issues du remboursement des actes ont permis de calculer le délai entre la mammographie de dépistage et l'acte réalisé. Il en résultait que 64,5 % des femmes ont bénéficié d'une microbiopsie moins de 15 jours après la mammographie, et dans 20 % des cas le jour même. Ces résultats ont permis de valider les réponses au questionnaire concernant les délais de prise en charge pour la microbiopsie. Il n'apparaissait pas de retard à la prise de rendez-vous.

La macrobiopsie a été effectuée dans un délai de moins de 15 jours après la mammographie dans 52,2 % des cas. Les réponses au questionnaire indiquaient la réalisation de cet acte moins de 15 jours après la prise de rendez-vous dans 39,1 % des cas, et dans un délai de 15 à 30 jours dans 39,1 % des cas. Il semble que pour la macrobiopsie, les femmes ont surestimé le délai pour obtenir le rendez-vous, alors que les délais pour la microbiopsie étant particulièrement courts, il était plus facile pour elles d'être précises sur les délais.

Les délais pour effectuer la macrobiopsie ne peuvent qu'avoir été améliorés depuis avril 2004 : l'acte étant remboursé par l'Assurance maladie, l'offre de soins a considérablement changé, couvrant les différents bassins de vie de la région.

Les biopsies chirurgicales ont été effectuées moins de 15 jours après la mammographie dans 17,1 % des cas.

Le rapprochement du fichier issu du remboursement des actes avec le fichier des réponses au questionnaire a révélé que les femmes ont déclaré avoir bénéficié de l'intervention moins de 15 jours après la prise de rendez-vous dans 31,7 % des cas. Les résultats ne sont donc pas superposables, ce qui peut s'expliquer par le fait que les femmes attendent plus longtemps pour se décider à prendre rendez-vous, et qu'elles sont moins précises sur la date de l'intervention.

Les délais pour effectuer la biopsie chirurgicale sont plus longs que pour les prélèvements percutanés, ce qui, compte tenu de la spécificité de cet examen nécessitant une anesthésie générale et une hospitalisation, ne paraît pas incohérent.

Le besoin de soutien pendant l'attente et après l'annonce du résultat

La proportion de femmes qui ont ressenti le besoin d'un soutien suite à l'annonce du résultat est identique à celle des femmes ayant nécessité un soutien pendant l'attente des résultats. On sait que le niveau de stress des femmes est élevé car elles ont "peur d'être atteintes du cancer" [6].

Le soutien a été majoritairement apporté par la famille et l'entourage, et dans 3 à 4 % des cas, aucun soutien n'a été reçu malgré le besoin exprimé. La famille et l'entourage sont susceptibles d'apporter le réconfort propre aux relations affectives, mais ne peuvent se substituer aux professionnels de santé quand il s'agit d'apporter les informations sur les examens pratiqués, les délais de prise en charge, le parcours de soin et le diagnostic.

Si l'importance de l'annonce fait l'objet d'une sensibilisation des professionnels de santé, au travers, notamment, de la mise en œuvre de la généralisation du dispositif d'annonce dans les établissements (mesure 40 du Plan Cancer) [7], l'accompagnement des patientes pendant la période d'attente des résultats n'est pas formalisé.

L'annonce du résultat a été effectuée par les professionnels de santé proches des patientes pendant la période des investigations paracliniques et dans 29 % des cas par les radiologues. Le recours accru à la radiologie interventionnelle en sénologie a eu pour conséquence de mettre le radiologue en position privilégiée pour effectuer l'annonce du résultat, puisque les prélèvements percutanés nécessitent une communication et une information ajustée grâce à l'écoute, afin d'aider la femme à "vivre mieux" l'acte invasif [8].

Le résultat a été annoncé très majoritairement en consultation. Une analyse approfondie a été effectuée afin de mettre en évidence si le mode d'annonce était lié au diagnostic, selon qu'il s'agissait d'une tumeur maligne ou bénigne. Il en est ressorti que le recours au téléphone était plus fréquent lorsqu'il s'agissait d'une tumeur bénigne, alors que cette situation paradoxale est souvent anxiogène pour la patiente ou source d'incompréhension.

Le pourcentage de patientes satisfaites de la façon dont le résultat a été annoncé était de 87 %.

En termes de satisfaction, l'analyse approfondie des réponses au questionnaire a permis de confirmer la nécessité de privilégier l'annonce du résultat en consultation. En effet, le ratio "répondantes se disant satisfaites" sur "répondantes se disant non satisfaites" est respectivement de 9,38 ; 6,77 et 5,8 selon que l'annonce a été effectuée en consultation, par téléphone ou par courrier.

Réalisation d'un guide à l'usage des femmes

Afin d'aider les femmes à mieux tolérer la période d'attente et de doute, les professionnels de santé, et en particulier les radiologues exerçant la radiologie interventionnelle en sénologie dans la région Nord-Pas-de-Calais, ont contribué à l'élaboration d'un guide intitulé : *Votre mammographie et après... Parlez-en !*

Le document, destiné à être remis par les radiologues aux femmes invitées à faire des examens complémentaires après la mammographie, se divise en cinq parties :

- Pourquoi le prélèvement et quels sont les mots employés le plus souvent pour parler de l'anomalie découverte à la mammographie ?
- Quels prélèvements ? (Description des prélèvements percutanés, notion de consultation, de faisabilité préalable, notion de réunion de concertation pluridisciplinaire.)
- Le résultat du prélèvement. (Dans quel délai, qui fait l'analyse, qui reçoit le résultat du prélèvement, nécessité pour le radiologue de comparer le résultat avec l'image radiologique, qui annonce le résultat et comment, importance de l'annonce sur rendez-vous.)
- Besoin d'en parler ? (Incitation au dialogue avec les médecins, emplacement pour les dates de rendez-vous.)
- Renseignements sur les remboursements de l'Assurance maladie.

Ce guide destiné aux femmes en attente de diagnostic ne se substitue pas au document d'information édité par la Société française de radiologie [9], ni au SOR-Savoir-Patient de la FNLCC [10], plutôt destiné aux femmes ayant connaissance du diagnostic de cancer. Il n'a pas pour objet de se substituer au dialogue mais de le favoriser ; il structure le parcours de soins jusqu'à l'annonce, ce qui est rassurant, et incite les femmes à exprimer leurs émotions.

Le délai d'attente des résultats majore le stress engendré par l'incertitude, en particulier lorsque l'attente varie de deux semaines à plus d'un mois (42 % des cas).

Ces délais, incompressibles pour différentes raisons inhérentes à l'offre de soins ou à la nécessité d'effectuer des préparations complémentaires sur certains prélèvements,

peuvent être mieux gérés et mieux vécus par les patientes si le circuit radiologue-anatomopathologiste-radiologue est expliqué, et si le radiologue précise le délai observé le plus souvent sur son secteur d'activité.

Le guide incite également les femmes à prendre rendez-vous, à l'échéance fixée par le radiologue, avec le médecin de leur choix en leur expliquant que celui-ci pourra leur consacrer le temps nécessaire, même si l'anomalie est "bénigne", et exclut implicitement un autre mode d'annonce des résultats.

Conclusion

Face à la généralisation du dépistage organisé du cancer du sein, l'offre de soins doit être en mesure d'apporter aux femmes la même garantie de qualité et de prise en charge.

Cette étude exclusivement centrée sur la période diagnostique a permis de fournir aux partenaires impliqués dans le dépistage un état des lieux sur le suivi des femmes dépistées positives, et de sensibiliser les acteurs sur les améliorations à apporter :

Des résultats rassurants en matière de prise en charge diagnostique : en l'absence d'information, les professionnels de santé craignaient légitimement que l'offre de soins dans la région Nord-Pas-de-Calais ne puisse offrir aux patientes des délais compatibles avec la qualité des soins. Il en résulte que près de deux tiers des microbiopsies sont effectuées moins de 15 jours après la mammographie de dépistage. Le remboursement par l'Assurance maladie des macrobiopsies depuis avril 2004 et l'équipement de plusieurs cabinets de radiologie auront pour conséquence de réduire encore les délais pour cet examen pratiqué moins de 15 jours après la mammographie dans 52,2 % des cas.

La nécessité d'améliorer le vécu des femmes pendant l'attente et suite à l'annonce des résultats : dans la majorité des cas (53 %), les résultats sont annoncés dans la semaine. Pour différentes raisons, les délais d'attente sont souvent incompressibles. Il en résulte une période de doute et de stress formalisée par 45 % des femmes. L'annonce du résultat, qui équivaut à l'annonce du diagnostic, est effectuée par les professionnels de santé proches des patientes pendant la période des investigations paracliniques (généralistes dans 34 % des cas, radiologues 29 %, chirurgiens 22 %, gynécologues 12 %). Ces résultats ont été largement diffusés auprès des médecins pour les informer et les sensibiliser, et un guide à l'usage des femmes invitées à faire des examens complémentaires après le dépistage a été réalisé. Celui-ci fournit des informations, structure le parcours de soins, valorise la consultation d'annonce et incite les femmes à dialoguer avec leur médecin.

Une nouvelle étude sera réalisée en 2007 afin d'évaluer l'impact de l'essor attendu du dépistage et du recours à la macrobiopsie sur les délais de prise en charge diagnostique. Elle permettra également de rechercher si le vécu des femmes est amélioré par l'utilisation du guide élaboré à leur intention.

Références bibliographiques

- [1] American College of Radiology. *Breast Imaging Reporting and Data System (BI-RADS)*. Reston, VA : American College of Radiology ; 2003.
- [2] Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé. *Le cancer du sein : conduite à tenir diagnostique devant une image mammographique infraclinique anormale*. Paris : ANAES ; 1998.
- [3] Arrêté du 26 mars 2004 modifiant la Nomenclature générale des actes professionnels des médecins, des chirurgiens-dentistes, des sages-femmes et des auxiliaires médicaux. *Journal officiel de la République française*, 1^{er} avril 2004.
- [4] Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé. *Recommandations pour la Pratique Clinique Cancer du sein. Texte de recommandations*. Paris : ANAES ; 1998.
- [5] Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé. *Chirurgie des lésions mammaires : prise en charge de première intention*. Paris : ANAES ; 2002.
- [6] Barreau B, Tastet S, Stines et al. Une étude exploratrice sur le vécu psychologique des femmes lors de la surveillance des anomalies mammographiques probablement bénignes. À propos de 50 cas. *Gynécol Obstet Fertil* 2003;31:629-38.
- [7] Institut national du cancer, Ligue contre le cancer : *Recommandations nationales pour la mise en œuvre du dispositif d'annonce du cancer dans les établissements de santé*. INCA ; 2005.
- [8] Barreau B, Tastet S, Lakdja F et al. Le don d'information dans les prélèvements percutanés mammaires. *Savoir le dire - Savoir le faire. Bull Cancer* 2005;92(3):257-65.
- [9] Société française de radiologie (SFR), 2002, *Fiche information patientes du 5 juillet*.
- [10] Luporsi E, Leichtnam-Dugarin L, Bachelot T et al. *Comprendre le cancer du sein non métastatique. Guide à l'usage des patientes et de leurs proches (Standards, Options et Recommandations-Savoir, mise à jour 2002)*, Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer ; 2002.