

# Chirurgie prophylactique des cancers avec prédisposition génétique

DIMENSION PSYCHOLOGIQUE DU RECOURS À LA MASTECTOMIE OU À L'ANNEXECTOMIE PROPHYLACTIQUE

COLLECTION

Recommandations & référentiels

RAPPORT EN LIEN AVEC LES  
RECOMMANDATIONS SUR LA  
CHIRURGIE PROPHYLACTIQUE

ACCOMPAGNEMENT MÉDICAL ET  
PSYCHOLOGIQUE D'UN CHOIX  
PERSONNEL

DESTINÉ A L'USAGE  
DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

Cette publication fait partie de la collection :

## Recommandations & référentiels

éditée par l'Institut National du Cancer, agence sanitaire et scientifique chargée de coordonner la politique de lutte contre le cancer en France.

Ce document est téléchargeable gratuitement sur le site :

[www.e-cancer.fr](http://www.e-cancer.fr)

Tous droits de traduction, d'adaptation et de reproduction par tous procédés, réservés pour tous pays.

Toute reproduction ou représentation intégrale ou partielle, par quelque procédé que ce soit du présent ouvrage, faite sans l'autorisation de l'INCa est illicite et constitue une contrefaçon. Conformément aux dispositions du Code de la propriété intellectuelle, seules sont autorisées, d'une part, les reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective et, d'autre part, les courtes citations justifiées par le caractère scientifique ou d'information de l'œuvre dans laquelle elles sont incorporées.

Ce document a été édité en août 2009. Il peut être demandé à l'adresse suivante :

Institut National du Cancer (INCa)

Publication - Diffusion

52, avenue André Morizet - 92513 Boulogne-Billancourt Cedex

[diffusion@institutcancer.fr](mailto:diffusion@institutcancer.fr)

Tél. : 01 41 10 50 00 - Fax : 01 41 10 50 20

© 2009. Institut National du Cancer (INCa)

# TABLE DES MATIÈRES

POINTS-CLÉS.....	4
INTRODUCTION.....	5
1. ENJEUX PSYCHOLOGIQUES ET QUALITÉ DE VIE.....	7
1.1. Satisfaction avec la décision.....	7
1.2. Satisfaction avec les aspects esthétiques.....	10
1.3. Satisfaction avec la qualité de l'information.....	12
1.4. Répercussions sur la sexualité.....	14
1.5. Adaptation psychologique et qualité de vie (« bien être »).....	16
2. MODALITÉS DU PROCESSUS DE DÉCISION : UNE DÉCISION PARTAGÉE ?.....	22
2.1. Les motivations du choix.....	23
2.2. L'importance des « besoins » d'information.....	23
2.3. Comment informer et communiquer à propos des risques ?.....	24
2.4. Les outils d'aide à la décision.....	25
2.5. Situation particulière de diagnostic génétique chez des personnes atteintes d'un cancer du sein.....	26
3. MODALITÉS DE L'ADAPTATION PSYCHOLOGIQUE : IMPORTANCE D'UN SUIVI.....	28
3.1. Principales étapes.....	28
3.2. Soutien et besoins d'aide psychologique.....	30
4. CONCLUSION GÉNÉRALE.....	32
RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....	34
GROUPE DE TRAVAIL.....	37

# POINTS-CLÉS

## LA CHIRURGIE PROPHYLACTIQUE RELEVE D'UN CHOIX PERSONNEL

1. C'est une option qui doit être discutée avec la personne lorsque sa situation médicale est conforme à celles définies par les recommandations des sociétés savantes. Ce choix sera fait à l'issue de la concertation pluridisciplinaire des médecins impliqués. Ceux-ci auront le souci d'une coordination de leurs divers propos auprès de cette personne en manifestant leur engagement dans cette démarche si exigeante pour chacun.
2. Le processus de décision doit être accompagné par une aide à l'évaluation du risque. La dimension affective de risque « perçu » doit être légitimée : elle tient compte du style habituel de la personne et le soulagement psychologique est un objectif important de la chirurgie prophylactique.
3. Il est essentiel de limiter la dimension solitaire de l'étape de la prise de décision en explorant les attitudes et réactions de l'entourage ainsi qu'un éventuel désarroi psychologique (vulnérabilité liée aux antécédents et au résultat du test génétique de prédisposition).
4. Un « conseil psychologique » doit être proposé en s'efforçant d'en indiquer les objectifs attendus qui ne seront pas principalement de discuter les motifs, mais plutôt de faire l'inventaire des « ressources » de la personne et de l'aider à se représenter les enjeux de la réhabilitation ultérieure. Récuser la demande de chirurgie prophylactique pour des motifs psychopathologiques ne pourrait intervenir que dans le cadre d'un avis explicitement demandé à un psychiatre et auquel la personne aurait consenti.
5. Il est important de conforter un investissement positif de l'image du corps (estime de soi) qui prépare le deuil à faire de l'organe opéré, et limite la dimension de sacrifice.

## LE SUIVI MÉDICAL ET PSYCHOLOGIQUE DES PATIENTES APRÈS L'INTERVENTION EST ESSENTIEL

Il implique :

1. Une attitude médicale « proactive » pour investiguer les suites liées à l'acte chirurgical : séquelles corporelles, désarroi psychologique, difficultés relationnelles, sexuelles (prise en compte des séquelles tardives) et les répercussions de la ménopause en cas d'annexectomie.
2. Le souci du corporel et de l'esthétique : valoriser un « nouveau corps ».
3. Le dépistage et l'accompagnement spécialisé des personnes qui rencontrent des difficultés sévères pour assumer les conséquences liées à l'acte chirurgical (proportion estimée à 6 %).
4. L'accompagnement de la vulnérabilité liée au risque génétique qui réapparaît après le premier temps du soulagement.
5. De limiter la dimension de « solitude » (fréquente incompréhension de certains proches) et les péripéties de la fonction de « messenger » : proposition de participer à un « groupe de pairs », accompagnement psychologique, soutien du partenaire.

## INTRODUCTION

Les pratiques de chirurgie prophylactique en cancérologie interrogent autant les soignants que les personnes confrontées à un risque de prédisposition génétique au cancer. Elles s'inscrivent dans l'évolution actuelle de l'ensemble des pratiques médicales dont on peut citer parmi les facteurs les plus influents, une définition de la santé par l'Organisation mondiale de la santé (1973) qui se réfère à « *un état de complet Bien-Être* » ainsi que les préoccupations de prévention et même de prédiction qu'autorisent les développements de la connaissance, en particulier du déterminisme génétique. Ainsi, elles s'adressent de plus en plus à des personnes non malades.

Cet élargissement de l'action médicale au-delà du champ strict du pathologique, nécessite une appréciation du bénéfice attendu au moyen de méthodologies d'évaluations quantifiées des répercussions sur la Qualité de Vie *individuelle*. Le recueil de la perception subjective que les sujets ont des différentes dimensions de leur vie apporte une information nécessaire au processus de décision dit « informé » ou « partagé » dans lequel, selon le principe éthique d'autonomie, la personne confrontée à ce choix devra s'engager avec l'aide des soignants. Cependant, les débats restent vifs, car si la chirurgie prophylactique permet d'agir sur la survenue de maladies redoutables et de soulager efficacement les inquiétudes des personnes concernées, son « coût humain » peut paraître démesuré.

Deux éditoriaux souvent cités, nous aideront dans la discussion des aspects psychologiques impliqués. Nous nous attacherons plus particulièrement aux processus influençant la prise de décision et aussi à l'accompagnement des personnes ayant subi une chirurgie prophylactique. Le premier est celui d'Andréa Eisen [1] qui, dans le numéro du *New England Journal of Medicine* où paraissait l'article de L. Hartmann confirmant l'efficacité de la mastectomie prophylactique bilatérale sur la survie, titrait ainsi son éditorial : « *Prophylactic mastectomy - The price of fear* ». L'auteur s'y montrait dubitative, insistant sur les limites de telles évaluations quelle que soit la sophistication des outils statistiques utilisés mais surtout elle concluait sur la modestie de l'impact : les 90 % de réduction de la survenue du cancer du sein dans la cohorte de 621 personnes opérées n'avait en fait sauvé la vie qu'à 18 d'entre elles. L'auteur s'inquiétait légitimement des nombreuses séquelles inévitables de ce geste et soulignait combien il était à contre courant de la tendance du recours plus fréquent à des techniques conservatrices. Ainsi, elle en appelait à d'autres procédures préventives, par exemple médicamenteuses. L'avenir, 10 ans plus tard, ne lui donne pas raison et on observe actuellement, plutôt une très nette augmentation du recours à des mastectomies controlatérales à visée prophylactique, dans le traitement des cancers du sein de stade I, II ou III [2]. C'était peut être de sa part négliger une dimension fondamentale de la médecine : son enjeu essentiel n'est pas la « gestion des risques » mais bien de soulager la souffrance des personnes qui font appel à elle.

Le second éditorial est celui de Robert Mc Nutt, qui, dans un « *commentary* » publié dans *JAMA*, « *Shared Medical Decision Making : Problems, Process, Progress* », considère que le terme de « décision partagée » est incorrect. En effet hormis quelques situations particulières où elle est d'ailleurs plutôt déléguée (le plus souvent quand il n'y a pas de réelles alternatives ou que cela n'engage pas définitivement l'avenir), la décision ne peut être partagée [3]. Les conséquences, elles, ne le seront pas. Seul l'intéressé « sait » ce qu'il est prêt à endurer. Ainsi, le médecin ne prend donc pas la décision mais doit participer bien sûr, à l'élaboration de celle-ci. En effet, une bonne décision ne se définit pas à l'aune de ses conséquences après coup, ce serait exiger le don de divination. En revanche, s'attacher à

circonscrire les enjeux, définir les alternatives, analyser les suites prévisibles par des « calculs de risque » et utiliser les probabilités (« *marginal probabilities of outcomes* ») pour pondérer relativement les options entre elles, constituent les étapes d'un « bon » processus de décision. R. Mc Nutt conclut par ce constat un peu paradoxal : l'enjeu de la démarche de « décision partagée » serait en fait d'autoriser plutôt que de réduire, le conflit psychologique que constitue la prise en compte d'alternatives. Si on ne peut en supprimer la dimension pénible, il s'agit d'en garantir les moyens au patient. Les circonstances dans laquelle cette prise de décision aura pu être faite seront les facteurs décisifs de l'adaptation aux conséquences de celle-ci et donc de la satisfaction ultérieure.

Au-delà de cette réflexion sur les conditions de la communication dans un contexte aussi exigeant, l'expérience et le savoir psychologique peuvent conduire à proposer à chacun des protagonistes, soignant et soigné, à s'interroger sur ce qu'ils pourraient avoir en commun, c'est-à-dire parfois une forte détermination à ne pas rencontrer à nouveau une circonstance de la vie qui leur a laissé un souvenir traumatique. Pour la personne confrontée au risque génétique familial, il s'agira souvent de l'expérience habituellement vécue à un moment de grande vulnérabilité, de l'atteinte par le cancer d'un proche aimé. Les nombreux témoignages et même la littérature scientifique soulignent combien ce moment d'extrême solitude, de silence, d'incompréhension influence profondément le choix. Du côté du soignant, on peut rencontrer la culpabilité, à tort ou à raison, d'avoir un jour trop tardé et laissé une situation devenir irréversible, ce sera le cas par exemple dans les cancers de l'ovaire. De telles réactions bien légitimes de « plus jamais ça » doivent être discutées. On pourra en indiquer alors un des enjeux : trop vouloir fuir un « destin » imaginaire anticipé, ne conduit-il pas en fait à le réaliser, au moins en partie, par ce « sacrifice » corporel ?

Aujourd'hui, les pratiques de chirurgie prophylactique ont su éviter les réactions sociales trop alarmistes en proposant, prudemment, les conditions pour que leurs indications se discutent dans une confiance plus sereine. La littérature scientifique internationale est abondante, en particulier à propos de la mastectomie, attentive à en explorer aussi bien les répercussions possibles sur la qualité de vie que les conditions du choix et de la décision, cela dans des situations qui sont très diverses. Nous emprunterons le plan utilisé par la revue Cochrane [4] à ce sujet pour discuter les publications les plus récentes.

# 1. ENJEUX PSYCHOLOGIQUES ET QUALITÉ DE VIE

## 1.1. SATISFACTION AVEC LA DECISION

Il s'agit d'explorer les éventuels regrets à propos d'une décision qui est « irréversible ». Il est habituel de considérer que les regrets exprimés sont « rares ». On peut cependant interroger ce constat en recourant à la notion classique de réduction de la « dissonance cognitive », c'est-à-dire un biais cognitif décrit en psychologie sociale par Festinger en 1957 selon lequel tout individu, tend à justifier et à rationaliser un changement de comportement ou un choix déjà fait. Ceci d'autant plus que ce choix était difficile, engageant le sujet et qu'il participait d'une démarche permettant une certaine « liberté » de décision.

### 1.1.1. Mastectomie prophylactique

#### Mastectomie bilatérale prophylactique (MBP)

Dans le cadre des mastectomies bilatérales prophylactiques, les premiers travaux rapportent une faible proportion de personnes ayant des regrets : 5 % dans l'étude de Pl. Borgen [5].

L'article de M. Frost [6] concernant une population de 370 femmes contactées par la presse grand public et ayant souhaité être opérées pour un motif prophylactique, témoigne d'une stabilité de ce jugement puisqu'il se maintient plus de 15 ans après l'intervention : 67 % d'entre elles prendraient la même décision (18 % ne le referaient pas et 15 % hésiteraient). Parmi les trois raisons principales données pour justifier leur choix, l'influence du médecin est classé comme raison principale par 20 % d'entre elles (mais ce facteur est alors corrélé au score d'insatisfaction qu'il aggrave), comme deuxième raison par 22 % et au total cité par 72 %. Le motif de l'anxiété par rapport à la maladie n'étant mentionné que par 22 % des personnes et dans la moitié de ces cas en troisième position. Le recours à la chirurgie de reconstruction était dans 90 % immédiat et par implants. On peut noter que les 4 % qui n'ont pas eu de reconstruction constituent le seul sous-groupe à se déclarer à 100 % satisfait ; pour les autres techniques, environ 20 % des personnes sont insatisfaites des suites.

Une étude rétrospective canadienne de KA. Metcalfe [7] réalisée auprès de 60 femmes ayant subi une mastectomie bilatérale en moyenne 5 ans auparavant (et dont seulement 21,5 % étaient porteuses d'une mutation génétique BRCA1/2 identifiée), rapporte que 80 % d'entre elles sont très satisfaites de leur décision, 17 % satisfaites et 98,3 % le recommanderaient à une amie dans la même situation. L'âge plus élevé au moment de l'intervention ainsi qu'un risque familial n'ayant pu être confirmé par un test génétique étaient des facteurs corrélés positivement à la satisfaction, comme si dans ces situations moins conformes aux critères habituels et donc impliquant un engagement personnel plus affirmé, la satisfaction ultérieure en était confortée.

A. Geiger a conduit une étude rétrospective sur le long terme (plus de 10 ans pour environ 50 % des participantes) après mastectomie bilatérale prophylactique [8]. L'enquête a été réalisée au moyen de questionnaires adressés par courrier, évaluant comparativement la qualité de vie chez des personnes à risque, selon leur choix soit d'une MBP soit d'un « suivi ». Sur 312 femmes interrogées, 58 % ont répondu. Dans la cohorte ayant choisi la MBP (84 % ont eu une reconstruction) 60 % se disent très satisfaites de leur décision et 16 % insatisfaites. Le

choix d'une MBP est corrélé de manière très significative avec un antécédent de cancer chez un membre de la famille (un proche au 1er degré : 60 % des cas pour la cohorte MBP, 14,5 % dans la cohorte suivi) et aussi avec un âge un peu plus jeune.

### Mastectomie controlatérale prophylactique (MCP)

T. Tuttle rapporte une augmentation importante du recours à la mastectomie controlatérale prophylactique, en particulier aux États-Unis ces dernières années [2]. Dans la population traitée pour un cancer du sein, toutes situations confondues, le recours à la MCP a plus que triplé (moins de 2 % en 1998 *versus* 7,7 % en 2003) et ceci malgré l'absence de données publiées, rapportant une augmentation significative sur la survie. L'auteur en souligne le caractère contradictoire avec les tendances antérieures vers des chirurgies plus conservatrices.

Le travail déjà ancien de L. Montgomery [9] rapporte une fréquence des « regrets » identique à celle observée dans les MBP. Cependant, les facteurs impliqués sont différents puisque ce sont plutôt les patientes qui disent avoir été influencées surtout par l'avis du médecin qui auraient le moins de regrets. L. Nekhlyudov conforte cette observation [10] avec 45 % des patientes de cette étude qui disent avoir décidé seules de l'indication de mastectomie controlatérale : si elles se disent satisfaites de cette décision, on peut cependant noter que par rapport au groupe pour lequel la décision a été prise avec une influence plus active de la part du médecin, elles sont plus soucieuses à l'égard de l'évolution de leur cancer dans les évaluations ultérieures.

Deux études rétrospectives ont été réalisées sur des cohortes opérées pour la plupart, avant la pratique plus généralisée d'un diagnostic génétique [11,12]. 86,5 % sont satisfaites de leur choix dans l'étude de Geiger [12]. L'étude de M. Frost [11] rapporte que les répercussions négatives sur la vie sexuelle (23 % des réponses) sont le seul facteur corrélé à l'affirmation qu'elles ne referaient pas, après coup, le même choix. Deux études prospectives, confortent ce constat d'une préférence par des patientes porteuses d'une prédisposition génétique BRCA1/2, de l'implication du médecin dans la décision [13,14].

### 1.1.2. Annexectomie prophylactique

L'annexectomie prophylactique peut être pratiquée dans le cas des risques liés aux mutations de BRCA1/2 ou au syndrome HNPCC/Lynch ».

Une étude rétrospective par entretien téléphonique, auprès de 60 femmes ayant ou non fait le choix de l'annexectomie (30 personnes selon chaque option), du fait d'un risque familial (seulement 2 dans chaque groupe sont BRCA positif), observe que très peu de femmes regrettent leur décision même si dans le groupe « surveillance médicale » certaines sont un peu plus indécises [15]. On peut noter que celles qui ont subi la chirurgie prophylactique ont plus d'antécédents familiaux de cancers. L'étude rétrospective de B. Meiser publiée en 2000 [16] conforte ce constat mais souligne que c'est plutôt l'enjeu de la décision d'une hormonothérapie substitutive éventuelle qui est délicat, d'autant qu'à cette époque les interrogations à ce sujet devenaient insistantes dans les médias. J. Madalinska [17] explore les facteurs prédictifs du choix chez 160 personnes porteuses de la mutation BRCA1/2. Il note que celles qui choisissent l'annexectomie (74 %) plutôt qu'une surveillance sont beaucoup plus soucieuses à l'égard du risque d'un cancer de l'ovaire et que 80 % d'entre elles dans les deux groupes ont eu l'occasion de discuter de manière approfondie des risques avec les soignants, sans cependant avoir le sentiment d'une influence excessive de leurs recommandations.

## Conclusion

### Mastectomie prophylactique

- La décision est habituellement assumée sans regrets ultérieurs (< 10 %) malgré des répercussions fréquentes sur la qualité de vie. Cette satisfaction reste stable à long terme.
- Une implication trop active du médecin peut avoir un impact négatif sur cette satisfaction dans le cadre des MBP mais elle est un élément plutôt positif dans la situation de personnes déjà atteintes (MCP).
- Des répercussions négatives sur la sexualité sont corrélées à la fréquence des « regrets » dans les MCP.

La généralisation des tests de prédisposition et la diffusion des recommandations des sociétés savantes pourraient modifier ces observations principalement issues d'études rétrospectives.

### Annexectomie prophylactique

La décision d'annexectomie s'inscrit actuellement le plus souvent dans le cadre des recommandations les plus récentes et concerne des personnes plus âgées. Elle mobilise moins d'émotions. Elle doit cependant s'accompagner d'informations suffisantes sur les répercussions sexuelles possibles qui peuvent sinon devenir un facteur de regrets.

## 1.2. SATISFACTION AVEC LES ASPECTS ESTHÉTIQUES

La dimension de mutilation et l'impact sur « l'image du corps », cette représentation incarnée de soi-même qui est un élément constitutif mais aussi « construit » progressivement, du sentiment d'identité et « d'estime de soi », sont à l'évidence un enjeu majeur de la chirurgie du sein. Ainsi, le jugement subjectif de la personne opérée, son « vécu », ne se réduiront pas aux seuls critères objectifs de la qualité plastique d'un modelage ou de la discrétion d'une cicatrice, même s'ils en sont des facteurs décisifs, mais ils participent aussi de deux autres dimensions :

- l'importance de l'investissement préalable affectif, narcissique, si variable et singulier, attaché à tel ou tel aspect partiel de son corps ;
- et l'écart apprécié avec une figure idéale dont les canons appartiennent au contexte socio-culturel, à l'histoire de chacun et ainsi au regard imaginairement prêté aux autres.

La notion plus globale « d'estime de soi » dans les mesures qu'en font les divers outils d'évaluation quantifiée est corrélée à celles recueillies à propos de l'« image du corps ». Mais dans le cadre de la chirurgie reconstructrice, cet aspect est moins impliqué que dans les pratiques de chirurgie esthétique. Il ne s'agit pas de réparer tel ou tel « défaut » et le risque de déconvenues, de ressentiments ultérieurs est donc plus limité.

Un travail d'A. Isern publié en 2008 [18] rapporte dans une étude rétrospective réalisée en Suède, les évaluations quantitatives recueillies auprès d'une cohorte de 61 femmes opérées entre 1995 et 2003 (40 MBP et 21 MCP). Les 2/3 de ces femmes avaient été opérées depuis moins de 3 ans et 31 l'ont été après un cancer initial (parmi les 10 d'entre elles qui auront ensuite une MBP, 4 avaient eu une radiothérapie au cours du traitement initial). Toutes ces femmes ont bénéficié d'une reconstruction immédiate (dont 30 par implants). Les évaluations rapportent des scores de satisfaction de 74 % pour le galbe, 76 % pour la taille, 80 % pour la consistance, 89 % pour les cicatrices, 67 % pour la symétrie et 83 % pour les attentes initiales. La plupart des travaux rétrospectifs rapportent une assez bonne acceptation des changements corporels résultants de cette chirurgie. Dans l'étude de Frost 16 % jugent leur apparence comme améliorée, 58 % sans changements [6].

Cependant, P. Hopwood souligne la déstabilisation d'un sous-groupe de patientes évaluées à 1 an en utilisant l'autoquestionnaire BIS, explorant l'image du corps et le sentiment de féminité [19]. Sur un échantillon de 49 femmes (MBP ou MCP) avec 85 % reconstruction par implants, 55,1 % rapportent une modification de leur sentiment d'être attirantes sexuellement (et 6 % d'entre elles de manière importante), 46,9 % sont moins satisfaites de leur image corporelle (4 % de manière importante), enfin 6 % ont des attitudes d'évitement (2 % important) dans les relations sociales, du fait de cette préoccupation de leur aspect corporel. Ce sous-groupe a bénéficié d'un entretien individuel complémentaire révélant quelques uns des facteurs en cause : si des complications ou séquelles liées à la chirurgie pouvaient être impliquées dans les motifs invoqués de leur malaise, c'est bien plus fréquemment l'échec à se réapproprier subjectivement un élément corporel dont la sensibilité est devenue différente et le contact « étrange » qui sont en cause. On observe alors souvent une réelle phobie du contact, du regard de l'autre, ceci étant dû à des processus psychologiques complexes qui associent habituellement un déterminisme personnel influencé en particulier par des deuils précoces et la relation au partenaire. Ceci doit faire discuter l'utilité de proposer une « préparation psychologique » comme celles conduites à Manchester par cette équipe avec un entretien pluridisciplinaire avant la décision puis à 3 et 6 mois, après la chirurgie [20]. L'étude prospective (interview et questionnaires) de I. Van

Ostrom confirme cette observation [21]. Les auteurs étudient le devenir de 17 femmes porteuses de mutation BRCA1/2 dont 13 ont subi une mastectomie bilatérale prophylactique et une annexectomie et 4 seulement une mastectomie. Cinq ans après l'intervention, environ 25 % des femmes rapportent ne plus se déshabiller devant leur compagnon, se sentir honteuses de leur corps avec une évolution qui a tendance à se dégrader avec le temps.

Les travaux de K. Metcalfe [22] révèlent une corrélation qui souligne l'intrication des divers déterminismes influençant la satisfaction : les femmes qui avaient la plus grande anxiété avant la chirurgie et qui gardent une estimation élevée de leur risque génétique après, sont aussi les moins satisfaites sur le plan esthétique.

Dans le cas particulier de la mastectomie controlatérale prophylactique, l'étude rétrospective de A. Geiger [12] qui compare les résultats d'une évaluation de divers items de qualité de vie selon la réalisation ou non d'une telle chirurgie, ne révèle pas de différence importante. Les auteurs expliquent cet impact assez neutre par l'importance bien plus décisive de la maladie cancer, elle-même, dans les 2 cohortes et aussi par un recours à la reconstruction des seins plus importante dans le cas de la MCP (50 % *versus* 15 %). On observe dans cette étude que l'ensemble de ces femmes, plusieurs années après les traitements de leur cancer, sont, pour environ 20 % d'entre elles, mal à l'aise à propos de leur apparence corporelle et pour 40 % insatisfaites de leur silhouette, quand elles sont habillées.

Beaucoup d'études indiquent une difficulté particulière dans le cas des techniques de reconstruction avec des scores moyens plus favorables pour les mastectomies sans reconstruction et dans une proportion moindre, entre les techniques moins complexes comme l'utilisation d'implants et le recours à des reconstructions par tissus autologues. On sait que ces cohortes sont en fait constituées de personnes différentes tant en termes de profil psychologique que de motivation ainsi qu'en ce qui concerne les critères d'indication. De telles comparaisons sont donc difficiles à interpréter. Les complications postchirurgicales participent également à ces différences et le délai de l'évaluation après la chirurgie doit aussi être pris en compte.

### Conclusion

La satisfaction du résultat final doit être évaluée après un délai de temps suffisant (> 1 an), surtout pour les techniques de reconstruction par tissus autologues qui entraînent des complications au cours des premiers mois après l'intervention.

La préoccupation à propos du résultat esthétique est très importante pour les patientes et peut rester longtemps un facteur déstabilisant dans les relations interpersonnelles.

La satisfaction à propos de « l'image du corps » et « l'estime de soi » est négativement affectée par le « statut » de porteur d'une prédisposition génétique et les évaluations en sont donc influencées avant la réalisation de la chirurgie.

Il est important de proposer des conseils pour les soins corporels dès les suites immédiates de la chirurgie et d'encourager des techniques d'aide psychologique par relaxation (par ex. massages).

## 1.3. SATISFACTION AVEC LA QUALITÉ DE L'INFORMATION

### 1.3.1. Mastectomie prophylactique

Peu d'études explorent systématiquement la satisfaction avec la qualité de l'information. Le travail de U. Josephson [23] l'évoque dans une série de 15 personnes après mastectomie bilatérale prophylactique : 95 % de ces femmes sont satisfaites du contenu de l'information donnée par le généticien, 53 % à propos des enjeux de la reconstruction données par le chirurgien et 60 % par les conseils et l'attitude du chirurgien dans les suites opératoires. L'enquête à propos des aspects psychologiques, conduite par S. Rolnick [24] auprès de femmes opérées par MBP ou MCP (les 2/3 depuis environ 5 à 10 ans, 60 % seulement ayant bénéficié d'une reconstruction), rapporte que 36 % des réflexions exprimées par ces femmes (293/554 personnes) concernent cet enjeu de l'information. Dans 35 % des cas, elles se disent satisfaites mais c'est dans le contexte des reconstructions que la proportion d'insatisfaites est plus importante, essentiellement du fait d'interrogations à propos de la fiabilité ou de la tolérance des implants (64 % dans le cas de MCP, 81 % dans le cas de MBP). Le recueil des données se faisait par retour d'un courrier préalablement adressé, suivi d'un entretien téléphonique. Parmi les autres thèmes d'insatisfaction mais avec des proportions bien moindres, on relève le souhait que le chirurgien montre des photos de seins déjà opérés (12 % dans la situation de MBP) et évoque également les risques de difficultés émotionnelles prévisibles (8 % dans les MCP, 22 % si MBP). On s'étonnera qu'aucun commentaire ne soit rapporté sur les questions liées à la sexualité.

#### Situation particulière de la mastectomie controlatérale prophylactique (MCP)

La révélation d'un résultat de mutation génétique chez des personnes atteintes d'un cancer est plus perturbante que chez des personnes indemnes [24] et les attentes dans le contenu de l'information sont différentes [25]. La dimension soignante est à ce stade essentielle et la démarche de prise de conscience des risques respectifs à l'évolution de la maladie déjà déclarée d'une part et au déterminisme génétique d'autre part, est particulièrement délicate [26]. Bien souvent l'implication de l'entourage est importante, les filles alertées pourront par exemple, encourager la réalisation par leur mère de tests de prédisposition génétique.

Les résultats, même non informatifs (aucune mutation délétère identifiée sur les gènes BRCA1/2) ainsi que le seul fait d'avoir fait pratiquer un test de prédisposition génétique, semblent influencer le recours à la mastectomie controlatérale prophylactique. Dans une série de femmes avec un cancer du sein récemment diagnostiqué, MD. Schwartz [13] montre que le recours à cette chirurgie est de 52 % quand les résultats du test sont positifs, 24 % dans le cas de résultats non informatifs et il rapporte par ailleurs que 23 % n'attendront pas le résultat avant de prendre leur décision. En outre, il souligne l'importance, dans une telle situation de maladie récemment diagnostiquée, de prendre en compte les interactions entre les divers soignants impliqués dans l'apport d'information et combien la coordination des messages délivrés est souvent difficile.

### 1.3.2. Annexectomie prophylactique

Certaines études indiquent une plus grande réticence des femmes de niveau socioculturel élevé, à envisager l'annexectomie et l'importance attachée par cette catégorie sociale aux enjeux d'informations [17,27].

S. Babb rapporte les résultats d'une enquête rétrospective auprès de 60 personnes considérées « à risque » mais sans réalisation de tests de prédisposition génétique [15]. Au total, 80 % des femmes qui ont choisi l'annexectomie et 87 % de celles qui ont préféré la seule surveillance, se disent satisfaites de l'information médicale reçue. Parmi les motifs d'insatisfaction, les enjeux de la ménopause immédiate et la possibilité d'une hormonothérapie de substitution constituent, pour 1/3 des patientes, la question essentielle.

N. Hollowell conforte ce constat d'une forte préoccupation des patientes préménopausiques à l'égard de l'impact de cette castration [28]. Parmi le groupe des 23 femmes interviewées après annexectomie, toutes auraient souhaité plus d'informations, non seulement sur l'hormonothérapie de substitution mais également sur les manifestations de la ménopause en général et même l'importance du rôle de l'ovaire dans le métabolisme féminin, méconnu hors de la reproduction. Douze d'entre elles disent même ne pas avoir clairement compris que l'opération entraînerait immédiatement de tels effets, en particulier sur la libido.

#### Conclusion

La cohérence entre les informations délivrées par les nombreux soignants impliqués est essentielle.

Les femmes qui consultent souhaitent que l'option de chirurgie prophylactique soit discutée par le médecin.

Les demandes d'informations concernant les techniques de reconstruction sont nombreuses (par exemple demande de photographies).

Dans le contexte de maladie déclarée, l'information à propos de la mastectomie controlatérale prophylactique peut être en contradiction avec des croyances fréquentes sur des déterminismes très individuels, comme certains événements de vie, péripiétés liées au style de personnalité, auxquels les patientes sont très attachées.

Dans le cas de l'annexectomie, l'ensemble des conséquences (métabolisme, ménopause, enjeu de l'hormonothérapie, etc.) doit être clairement expliqué à la patiente.

## 1.4. REPERCUSSIONS SUR LA SEXUALITE

### 1.4.1. Mastectomie prophylactique bilatérale

L'influence sur la sexualité est assez systématiquement explorée dans les études sur la qualité de vie. Elle est souvent rapportée comme sensible pour certains sous-groupes. Ainsi, dans l'étude de P. Hoopwood, 6 % des femmes en sont très affectées [19]. Ceci est d'autant plus préoccupant que la mastectomie prophylactique bilatérale concerne le plus souvent des femmes encore jeunes.

Dans l'étude de A. Geiger avec un suivi à long terme, ce sont les perturbations sexuelles qui sont le plus fortement corrélées négativement à la qualité de vie [8].

Dans une étude de cohorte prospective suédoise sur 90 personnes publiée en 2008 (avec seulement 50 personnes évaluées à chaque étape), Y. Brandberg observe une relative stabilité des scores pour l'item « image du corps » aux évaluations réalisées avant la réalisation de la chirurgie et 1 an après, même pour les cas ayant aussi subi une ovariectomie (environ 1/3 des personnes) [29]. La fréquence des relations sexuelles est peu affectée mais la réalisation est moins satisfaisante et le plaisir diminué. Onze pour cent d'entre elles se sentent nettement moins attirantes, atteintes dans la dimension d'identité féminine, 7 % sont mal à l'aise pour se montrer nues et 6 % sont gênées par les cicatrices. Les auteurs s'étonnent que malgré les nombreux désagréments dans ce domaine, l'évaluation plus globale de la qualité de vie reste identique dans les 2 évaluations et que 61 % des personnes considèrent cette épreuve comme ayant conduit à des changements plutôt positifs de leur vie.

L'étude réalisée par K. Metcalfe rapporte un taux de 31,7 % de manifestations de gênes diverses, surtout lorsqu'il y a eu une reconstruction [22]. Selon les différentes modalités de technique chirurgicale, l'évaluation reste identique. Les auteurs recommandent de proposer des conseils aux personnes qui rapportent avant l'intervention des préoccupations à ce sujet.

L'évaluation à long terme (5 ans) conduite par I. Van Oostrom témoigne quant à elle d'un impact qui reste assez modeste *via* des évaluations par autoquestionnaire mais qui se révèle avoir été plus perturbant lors des entretiens individuels [21] : 11 des 16 personnes ayant subi une mastectomie bilatérale prophylactique (et pour 12 d'entre elles, une annexectomie) indiquent un changement dans la qualité de leurs relations sexuelles.

#### Rôle du partenaire

Si A. Altschuller [30] note qu'au cours des entretiens individuels d'évaluation qu'elle a réalisée, les patientes s'expriment assez peu sur le thème de la sexualité, elle rapporte néanmoins l'importance qu'elles attachent à l'attitude du partenaire. Une majorité mentionne d'ailleurs quelques difficultés à ce propos. Les travaux de U. Josephson [23] exploraient déjà cet aspect auprès d'une cohorte de 15 personnes qui revendiquaient un soutien psychologique pour le partenaire du fait de la révélation de leur statut génétique et de la chirurgie prophylactique : 5 sur 13 rapportaient un changement dans leur relations.

L. Lodder a recueilli les remarques d'un petit groupe de partenaires et les réponses sont bien différentes selon que leur compagne ait eu ou non une mastectomie prophylactique [31]. Ils rapportent dans ce cas, une baisse importante de la fréquence des relations intimes et une réduction des gestes affectueux du quotidien ainsi que leurs inquiétudes d'entraîner des douleurs par les contacts sexuels.

### 1.4.2. Annexectomie prophylactique

B. Meiser a plus particulièrement investigué cet enjeu dans une étude rétrospective auprès de 14 femmes (8 d'entre elles étaient porteuses d'une mutation BRCA1/2 dont 6 ayant eu une mastectomie auparavant, moyenne d'âge 49 ans, 86 % vivant en couple) [16]. Toutes les femmes sauf une, disent ne pas avoir d'effet négatif sur leur sentiment d'identité féminine du fait de l'annexectomie. Néanmoins, l'effet positif sur la sexualité est largement dépendant chez les femmes pré-ménopausiques, du recours à une hormonothérapie de substitution, qui pour certaines a même pu entraîner un réveil libidinal.

#### Conclusion

Il est important de procéder à une investigation clinique « proactive » afin de dépister des difficultés qui peuvent être particulièrement déstabilisantes pour certaines patientes.

Il est fréquent d'observer des changements négatifs à l'égard de l'activité sexuelle même si quelques patientes peuvent rapporter des effets positifs. L'impact sur la vie sexuelle est fortement corrélé dans plusieurs études à l'évaluation de la qualité de vie ultérieure.

Les techniques de reconstruction peuvent induire des difficultés spécifiques qui devront être anticipées et discutées.

L'importance d'un soutien par les soignants dans l'implication des partenaires (information, conseils, etc.) est revendiquée par les patientes dans la plupart des études.

L'annexectomie entraîne des effets négatifs sur la sexualité qui peuvent faire discuter l'utilité d'une hormonothérapie de substitution.

## 1.5. ADAPTATION PSYCHOLOGIQUE ET QUALITÉ DE VIE (« BIEN ÊTRE »)

À l'évidence, les diverses observations rapportées par la littérature témoignent de l'interaction des enjeux liés au statut génétique et de l'impact propre aux actes de chirurgie. La corrélation négative entre le statut génétique d'être porteur de prédisposition et la satisfaction avec l'image corporelle après la chirurgie (en particulier avec « l'estime de soi ») a d'ores et déjà été évoquée [21,28].

### 1.5.1. Mastectomie bilatérale prophylactique

#### Études rétrospectives

L'étude de M. Frost est conduite auprès d'une population opérée par MBP environ 15 ans auparavant, donc dans un contexte assez différent des conditions actuelles tant dans les procédures d'évaluation des risques individuels (65 % de risque familial dit « modéré » ; absence de connaissance des facteurs génétiques en cause) que dans les possibilités des techniques de reconstruction (91 % immédiate) [6]. D'autre part l'échantillon, large (572 personnes), a été recruté par voie de presse et les questionnaires adressés puis recueillis par courrier. Néanmoins, elle témoigne d'un effet de soulagement important du sentiment de menace à l'égard du cancer et de l'absence de troubles sévères psychologiques ou de la vie sociale pour la grande majorité des femmes. Trente-six pour cent d'entre elles rapportent cependant une perte de satisfaction de leur image corporelle, 23 % un effet négatif sur la sexualité et le sentiment de féminité et 18 % sur l'estime de soi. Les auteurs mentionnent que la présence de divers symptômes liés à l'intervention participe à de telles plaintes, mais aussi le manque d'information et de soutien médical.

L'étude plus qualitative de P. Hopwood associe l'utilisation d'autoquestionnaires à des entretiens individuels et conforte ce constat assez rassurant [19]. L'évaluation à 1 an puis à 2 ans (échantillon de 49 patientes, moyenne d'âge 40 ans, seulement 4 n'ont pas eu de reconstruction et 4 ont eu un cancer) indique des moyennes de scores aux échelles utilisées identiques à ceux rapportés dans diverses études auprès de patientes non opérées. Ces scores ne sont corrélés à aucune donnée médicale ou chirurgicale. On note par ailleurs que l'évaluation de l'image du corps est sensiblement meilleure lorsque la patiente a déjà eu un cancer. Seulement 7 patientes de cet échantillon ont dû bénéficier d'une aide psychologique et 3 ont du recourir à un traitement antidépresseur.

K. Metcalfe [7] souligne que malgré la mastectomie bilatérale prophylactique, des préoccupations à l'égard du risque génétique peuvent néanmoins persister plusieurs années plus tard. Dans un échantillon de 60 femmes (21,5 % porteuses d'une mutation BRCA1/2, 55 % avec un risque familial considéré comme très élevé), 7 % restent préoccupées (5 d'entre elles ont perdu leur mère de cancer) et 8 % ont des attitudes d'évitement à l'égard de situations évoquant le cancer. On relève aussi des somatisations fréquentes. Les scores de qualité de vie sont négativement corrélés à l'intensité des symptômes dépressifs.

A. Geiger *et al.* comparent la qualité de vie après plus de 5 ans, entre une cohorte de 106 personnes ayant subi une mastectomie bilatérale prophylactique et des 62 personnes à risque se soumettant à la seule surveillance médicale [8]. L'enquête réalisée par questionnaires (courrier) indique que les scores de qualité de vie sont identiques dans les 2 groupes : 61 % se disent satisfaites de leur qualité de vie. Dans le groupe surveillance on note plus de pensées intrusives à l'égard du risque cancer (18,3 % *versus* 9,9 %) mais une perception plus fréquente

de l'état de santé comme excellent (46,7 % *versus* 38,7 %). Les scores à l'échelle de dépression (CES-D) sont identiques.

A. Isern recueille les données de qualité de vie (SF36) et l'état émotionnel (HADS) auprès d'une cohorte de 60 patientes (dont 27 porteuses d'une mutation BRCA1/2) opérées soit par MBP (n = 39) ou MCP (n = 21) durant les années précédentes (durée médiane de suivi 42 mois) [18]. Il observe que les scores de l'échelle SF36 sont plutôt meilleurs que ceux considérés comme « scores de référence » (donc étalonnées) pour une population non malade. Ainsi l'expérience soit du risque, soit de la maladie peut entraîner un changement du jugement porté sur sa vie. Les scores moyens de l'échelle HADS tant pour l'anxiété que pour la dépression sont faibles (9 % de scores pathologiques pour l'anxiété, 2 % pour la dépression). En conclusion, les auteurs émettent l'hypothèse du rôle favorable de la longueur et de la dimension pluridisciplinaire de la procédure proposée à ces patientes dans l'élaboration de leur décision et du choix.

### Études prospectives

Les résultats des études prospectives apportent une connaissance qui est moins dépendante du processus de « dissonance cognitive » quoique les personnes qui s'adressent aux consultations d'oncogénétique sont auto-sélectionnées et bien souvent mobilisées par un choix déjà décidé.

M. Hatcher *et al.* rapportent les résultats d'une étude comparative réalisée par interview et questionnaires, auprès de femmes à risque familial de cancer (sans test génétique réalisé) [32]. Après une évaluation préalable, elles comparent le devenir psychologique du groupe ayant choisi d'effectuer la mastectomie bilatérale prophylactique (79 personnes dont 10 sans reconstruction) à celui du groupe dit « surveillance radiologique » (63 personnes). L'évaluation a été réalisée à 6 mois puis à 18 mois (âge moyen et nombre d'enfants quasi identiques dans les 2 groupes). On constate une baisse de 39 à 19 du nombre de patientes anxieuses dans le groupe MBP après 18 mois (scores supérieurs au *cut-off* du questionnaire de Spielberger), alors que dans le groupe « surveillance » ce nombre reste quasi identique (29 puis 21). Ce net soulagement apparaît dès les premiers mois qui suivent l'intervention. Un impact négatif sur la satisfaction de l'image du corps et sur la sexualité est observé mais il reste modéré. L'évaluation initiale révèle une surestimation du risque d'avoir un cancer (une majorité considérait qu'elle n'y échapperait pas : 35/74) dans le groupe qui choisira ensuite la MBP, alors que dans le groupe « surveillance », seulement 10/57 avaient cette conviction. D'autre part le style de personnalité est assez différent entre les 2 groupes : les patientes du groupe « surveillance » ont une personnalité plus anxieuse et une attitude plutôt d'évitement face aux difficultés. Les auteurs soulignent que ce n'est pas l'anxiété vécue qui est déterminante mais plutôt une anxiété-état. On peut noter que ce sont plutôt les antécédents de dépression qui seront des problématiques à risque d'inadaptation psychologique. Cette première étude prospective a conforté le recours à la mastectomie bilatérale prophylactique en indiquant son efficacité sur l'anxiété supérieure à une « surveillance ».

L. Lodder observe le même soulagement mais souligne combien les cohortes ont des styles psychologiques distincts [31]. Dans cette étude prospective, les femmes qui choisiront la mastectomie (14 femmes) ont, même avant les résultats du test de prédisposition génétique, des scores d'anxiété mais aussi de satisfaction à l'égard de l'image du corps et de la qualité de « vie intime » nettement moins favorables que ceux des femmes qui se limiteront ensuite à une surveillance médicale par IRM (12 femmes). Dans les suites immédiates de la révélation positive de ce test et dans la période de réalisation de la chirurgie, les scores dans le premier groupe vont d'abord s'aggraver pour atteindre ensuite dans l'année un niveau assez proche de la moyenne de la population générale, témoignant ainsi d'un soulagement très net. Le groupe qui a choisi la surveillance, manifeste lui, une légère aggravation de l'anxiété dans les suites de la révélation, mais très vite revient à son niveau initial qui était donc faible. Les

femmes non porteuses de la mutation présentent un soulagement immédiat à la suite de la révélation du résultat négatif et à 1 an ont des scores identiques à la population générale. Ce travail qui repose à la fois sur des autoquestionnaires et des entretiens individuels approfondis, témoigne donc de l'importance des facteurs psychologiques initiaux dans l'adaptation ultérieure. Il souligne aussi l'influence de facteurs biographiques : les femmes qui choisiront la mastectomie sont plus jeunes, ont plus souvent des enfants encore jeunes ce dont elles feront explicitement un argument important de leur décision. Elles sont averties depuis plus longtemps des risques génétiques, bien informées sur cet enjeu et avaient d'emblée considéré la mastectomie prophylactique comme une option possible.

I. Van Oostrom compare le devenir au cours d'un suivi de 5 ans (interview et questionnaires) de deux populations toutes indemnes de cancers à l'inclusion [21]. Le premier groupe est composé de 23 femmes : 19 sont porteuses d'une mutation BRCA1/2 et 4 femmes sans mutation identifiée considérées à risque très élevé qui choisissent de subir une mastectomie bilatérale prophylactique et/ou une ovariectomie prophylactique. Le second groupe est constitué de 43 femmes considérées à risque (mais non porteuses d'une mutation) qui seront soumises à un suivi « simple ». Comme dans l'étude de Hatcher, les auteurs observent pour le groupe opéré, un soulagement des scores d'anxiété dans les suites immédiates de la MBP (et/ou annexectomie) mais rapporte ensuite une remontée progressive de l'anxiété et de la dépression (mesurée par l'échelle HADS) dont les scores reviennent au moins aux niveaux relevés à l'inclusion, donc avant le résultat du test et l'intervention. Parmi les personnes qui ont les scores plus élevés, on note une plus grande fréquence de décès de proches. D'autre part la satisfaction concernant les résultats esthétiques (seins), diminue progressivement. Enfin dans les deux groupes, les consultations auprès de professionnels du domaine psychosocial sont très nombreuses. Ainsi, une vulnérabilité psychologique peut être retenue malgré le soulagement habituellement observé après la mastectomie pour le premier groupe et pour l'autre après le résultat négatif du test prédictif. Les interviews révèlent aussi des difficultés sexuelles, essentiellement après ovariectomie mais aussi mastectomie. L'ensemble des scores (moyennes) sont cependant d'intensité modeste et on note l'absence de regrets exprimés à propos des décisions. Cette étude propose en outre, des facteurs prédictifs de difficultés psychologiques ultérieures :

- l'anxiété à l'égard de la maladie cancer persiste d'autant plus que cette inquiétude était très forte avant l'intervention ;
- des personnes de la famille décédées d'un cancer du sein ;
- le fait d'avoir au temps de l'intervention chirurgicale des enfants très jeunes (< 15 ans) ;
- le manque de communication dans la famille à propos des tests de prédisposition ou des changements dans les relations personnelles après l'intervention.

P. Bresser compare la pratique d'une mastectomie prophylactique et celle d'une annexectomie chez 78 personnes à risque au moyen d'autoquestionnaires [33]. Certaines des personnes interrogées ont des antécédents personnels de cancer (69 % ayant une prédisposition BRCA1/2 identifiée), 34 personnes ont subi une mastectomie prophylactique seule (dont 16 mastectomies controlatérales), 18 personnes ont eu une annexectomie seule et 26 personnes ont eu une annexectomie associée à une mastectomie bilatérale. L'évaluation est prospective, réalisée à T0 (le temps précédant la chirurgie) puis 6 mois et 12 mois après. On note que le groupe uniquement MPB est en moyenne plus jeune. Les patientes ayant subi les deux types d'intervention ont été réparties pour l'étude dans le groupe mastectomie (34+18) et annexectomie (18+8). Certains des scores de l'évaluation seront comparés à ceux d'une population à risques mais suivie dans le cadre d'un autre protocole de recherche s'attachant à l'étude de la fiabilité du suivi par IRM, dite cohorte « screening ». Les résultats ont montré qu'à T0, la cohorte « screening » est significativement moins préoccupée par la menace du cancer et moins angoissée que la cohorte chirurgie prophylactique (les scores sont

identiques pour le symptôme dépression). À un an 10 % de la cohorte mastectomie prophylactique s'auto-évalue au dessus du *cut-off* (dimension pathologique) à l'échelle anxiété (19 % à l'item pensées intrusives à l'égard du cancer) et 6 % à l'échelle dépression. Les patientes ayant subi uniquement une annexectomie sont plus anxieuses : 19 % anxiété (27 % par idées intrusives) et 4 % à l'échelle dépression. On note donc une différence sensible au cours des évaluations successives entre la cohorte mastectomie prophylactique et celles de la cohorte annexectomie : les scores moyens d'anxiété du groupe mastectomie baissent sensiblement, alors que ceux du groupe annexectomie, initialement plus faibles, restent stables (résultats semblables pour les items pensées intrusives et attitudes d'évitement). Si on s'attache à l'examen du sous-groupe des personnes ayant individuellement un score d'anxiété élevé, leur nombre reste identique à toutes les étapes de l'évaluation dans la cohorte annexectomie, alors que dans la cohorte mastectomie il diminue nettement (13 personnes sur 52 sont anxieuses à T0 contre seulement 5 à 1 an). Pour l'item dépression 8 personnes à T0 (15 % du groupe) et *versus* 3 à 1 an. Il est intéressant de noter que les cas pathologiques de dépression étaient plus nombreux dans le groupe mastectomie pas rapport au groupe annexectomie (1 seul cas sur 26 personnes). Cependant, l'analyse de telles comparaisons nécessite la prise en compte des différences de certaines caractéristiques des deux populations : l'âge moyen (40 ans pour le groupe mastectomie versus 47 ans dans le groupe annexectomie), le nombre d'enfants (supérieur dans le groupe annexectomie). Enfin, dans le groupe mastectomie les antécédents personnels de cancer sont un peu plus fréquents (68 % *versus* 57 %). L'annexectomie paraît donc avoir un impact plus modeste sur l'anxiété sans qu'il soit discuté par les auteurs de savoir si cela tient plutôt à une représentation moins menaçante chez les personnes concernées par le cancer de l'ovaire ou à la différence d'enjeu sur « l'image du corps ».

Dans un travail publié en 2008, A. Altschuler discute la validité des résultats de ces nombreuses études [30]. Celles-ci font en effet considérer de manière plutôt rassurante l'acceptation ainsi que l'adaptation psychologique aux changements induits par la chirurgie prophylactique. Mais ces résultats proviennent de méthodologies reposant souvent sur des autoquestionnaires qui ne permettent qu'un nombre réduit d'options pour la réponse. Ces auteurs ont donc utilisé des « outils » appelant aussi des commentaires libres de la part des patientes interrogées, commentaires analysés ensuite selon des « grilles de lecture » construites par consensus de chercheurs. Ils ont ainsi pu rapporter les propos et remarques plus nuancées. L'évaluation est faite après une médiane du suivi postopératoire de 9 ans. Quarante-huit pour cent de ces 117 femmes saisiront la possibilité de réponses libres, incluses dans une évaluation de satisfaction plus classique ; on note que les femmes ayant un acquis scolaire plus modeste seront plus nombreuses à le faire. Dans le groupe mastectomie bilatérale prophylactique, 91 personnes répondent aux questions « fermées » par l'option « satisfaite » ou « extrêmement satisfaite ». Soixante-deux d'entre elles feront aussi des commentaires : 30 expriment des remarques qualifiées de « négatives », 17 de « nuancées » et seulement 15 des réponses uniquement « positives ». Ces chiffres sont légèrement plus favorables dans le groupe mastectomie controlatérale prophylactique (MCP). On peut relever que les commentaires négatifs s'attachent à plus de 50 %, aux aspects concernant « l'image du corps » ou la dimension émotionnelle plutôt qu'à une inadaptation globale. Ces mêmes aspects sont évoqués deux fois plus souvent dans les jugements positifs quand il s'agit d'une MCP. Un soulagement complet de l'inquiétude à l'égard du cancer n'est spontanément mentionné que par environ 6 % de l'ensemble des femmes. Ainsi, cette évaluation témoigne de l'effort et des exigences à long terme, qu'implique l'acceptation des suites psychologiques et émotionnelles de la chirurgie prophylactique.

## 1.5.2. Mastectomie controlatérale prophylactique

### Études rétrospectives

Dans le cas particulier de la mastectomie controlatérale prophylactique, l'étude de AM. Geiger rapporte des scores favorables dans l'appréciation de la qualité de vie, semblables à ceux des personnes ayant bénéficié d'une mastectomie conservatrice unilatérale (> 75 % des personnes dans les 2 cohortes) [12]. Dans les 2 cohortes, des scores « anormaux » de dépression sont observés chez 27 % des personnes et parmi les autres difficultés qui affectent plus particulièrement l'estimation de la qualité de vie, on note l'impact négatif sur la vie sexuelle et l'insatisfaction sur l'apparence esthétique générale. Les auteurs considèrent donc que c'est plutôt la vulnérabilité liée à la maladie cancer qui affecte les patientes que le recours au non à la mastectomie controlatérale prophylactique. On peut noter que dans la cohorte MCP, 46,6 % des personnes n'ont pas eu de reconstruction.

L'étude de MH. Frost réalisée auprès de personnes pour la plupart opérées depuis plus de 10 ans, indique peu de changements dans les diverses dimensions de la qualité de vie [11]. Les effets négatifs rapportés par environ 25 % d'entre elles concernent surtout l'apparence corporelle et les répercussions sur la vie sexuelle. L'étude plus qualitative d'A. Altschuller du fait de questions « ouvertes » dans l'autoquestionnaire et de quelques entretiens individuels, rapporte deux fois moins de plaintes dans les cas de MCP que de MBP [30].

### Études prospectives

L'étude prospective de K. Tercyak réalisée auprès de patientes traitées à la suite d'un diagnostic récent de cancer et ayant effectué un test de prédisposition génétique, rapporte une évaluation de la qualité de vie et des aspects psychologiques un an après le choix de traitement [14]. Quarante-quatre femmes ont fait le choix de la mastectomie controlatérale prophylactique et 105 femmes ont fait le choix d'une mastectomie simple ou d'une tumorectomie. Les résultats rapportent des scores tout à fait comparables quelle que soit l'option retenue. Aucun facteur prédictif des difficultés éventuelles n'est observé mais on peut noter, d'une part une anxiété spécifique attachée au risque génétique, en particulier dans le cas de tests non informatifs et, d'autre part un impact négatif de l'annexectomie, dans le cas où elle a été réalisée.

## 1.5.3. Annexectomie prophylactique

L'étude de K. Tercyak ne révèle pas d'impact significatif de la MCP mais souligne en revanche que plutôt que le statut génétique ou le type de traitement, c'est l'annexectomie qui affecte négativement la qualité de vie (FAC-B) mesurée à un an chez ces femmes traitées pour un cancer du sein récent [14].

L'étude prospective de PJ. Bresser révèle que pour les femmes à risque non atteintes qui ont subi une annexectomie, l'anxiété initiale persiste lors des évaluations successives sans le soulagement plus net observé dans le cas d'une mastectomie prophylactique [33]. Il faut noter cependant que les scores initiaux étaient en moyenne nettement moins sévères dans le groupe annexectomie. Lors de l'évaluation à un an après l'annexectomie, 19 % des femmes ont un score pathologique d'anxiété (22 % initialement) et 4 % de dépression.

Les études rétrospectives de B. Meiser [16] et S. Babb [15] rapportent chez ces femmes le sentiment d'un soulagement à l'égard du risque cancer et la satisfaction d'avoir pu faire un choix aussi exigeant pour bénéficier d'une mesure qu'elles considèrent comme efficace. Ces femmes signalent cependant une certaine déception à l'égard du suivi ultérieur proposé et pour certaines, l'attente d'un accompagnement psychologique plus conséquent.

## Conclusion

La chirurgie prophylactique génère un soulagement important des craintes à l'égard du risque « perçu » de cancer. Des préoccupations peuvent néanmoins réapparaître dans un deuxième temps chez les sujets porteurs d'une prédisposition génétique diagnostiquée.

La chirurgie prophylactique n'induit pas de répercussions sévères de nature psychopathologique mais une vulnérabilité est possible à long terme : 1/3 des personnes qui se déclarent satisfaites dans des évaluations par autoquestionnaires émettront cependant des réserves à l'occasion d'entretiens individuels, le plus souvent du fait de difficultés émotionnelles et d'insatisfaction à propos de l'image du corps et de leur sexualité. On considère qu'un sous-groupe de personnes présente des séquelles invalidantes dans son adaptation psychologique.

On peut considérer que l'intensité initiale des inquiétudes à l'égard du risque de maladie cancéreuse, le fait d'avoir des enfants en bas âge au moment de l'intervention, des deuils de proches décédés de cancer, ainsi que les difficultés de communication au sein de la famille à propos du déterminisme génétique ou de la réalisation de tests de prédisposition, représentent des facteurs de risque de troubles psychologiques ultérieurs.

Le statut de porteur d'une prédisposition génétique est un facteur de vulnérabilité spécifique qui se révèle par une faible satisfaction de l'« image du corps » et d'« estime de soi » avant la décision de chirurgie prophylactique.

Les études prospectives montrent des différences initiales de profil psychologique entre les cohortes selon leur choix face aux options proposées. Le choix est congruent avec le style habituel d'adaptation psychologique et de gestion de l'anxiété. Il s'agit d'une condition probablement décisive de l'acceptation des répercussions propre à chacune des options. C'est en particulier le cas dans le choix des techniques de reconstructions.

Une modalité de l'adaptation psychologique tient à de nouvelles définitions des priorités par les patientes et à leurs attentes dans leur vie personnelle (processus de *reframing*) ce qui conduit à ne pas remettre en cause la globalité de l'expérience malgré la sévérité de certaines conséquences.

La mastectomie controlatérale prophylactique paraît plus facilement acceptée tant sur le plan de l'image du corps que de la vie relationnelle. Ceci s'inscrit dans l'adaptation plus globale à la situation de la maladie cancer et aussi à la révélation du nouveau statut génétique (deux fois moins de « réserves » exprimées dans les entretiens individuels que dans les cas de mastectomie bilatérale prophylactique). L'habituelle qualité de la relation soignante avec les nombreux intervenants, dans ce contexte d'une pratique médicale nouvelle et exigeante, participe au constat d'une tolérance psychologique observée actuellement chez les personnes traitées.

L'annexectomie prophylactique semble un enjeu moins dramatisé. Cependant, des réticences fortes existent chez les femmes de niveau socioculturel élevé tant cette amputation même « invisible », leur fait craindre une atteinte de leur féminité. Ainsi cette souffrance plus secrète ne doit pas être banalisée par les soignants.

## 2. MODALITÉS DU PROCESSUS DE DÉCISION : UNE DÉCISION PARTAGÉE ?

Le processus de décision dans un tel contexte de menace perçue, d'angoisses, est difficile. Un besoin impérieux de trouver une solution, risque parfois de réduire la liberté de choix à n'être que l'affirmation d'un parti pris. Les connaissances acquises par les études épidémiologiques à propos des répercussions sur la qualité de vie manquent d'une dimension individuelle qui serait plus convaincante dans cette situation de choix. De ce fait, des notions comme celle d'« utilité » restent bien théoriques.

Les recommandations établies à la demande du ministère de la santé en 2004<sup>1</sup> demandent au médecin de se montrer très disponible et de prendre en compte les attentes des patients : « [...] (ils) doivent respecter autant le souhait d'une femme d'éviter une intervention prophylactique que le souhait d'une autre femme de bénéficier du niveau de protection induit par cette chirurgie ; les médecins doivent éviter de porter un jugement de valeur sur ce choix ». Ainsi, c'est bien l'action d'aider au choix qui est recommandée aux soignants. L'implication personnelle du soignant permettra que la situation ne soit pas tant une « indécision partagée » que l'acceptation de l'incertitude d'un « risque à prendre », ceci ensemble et quelle que soit l'option choisie.

Selon la terminologie habituellement utilisée, on distingue trois modalités principales de prise de décision: celle du « patient décideur » (*informed-decision making*), à l'opposé, celle du patient qui délègue au médecin (*paternalistic model* ou *passive involvement*) et enfin le modèle que l'on considérera comme le plus satisfaisant, celui de la « décision partagée » (*Shared-decision making*). A. Brémond indique notamment combien ce terme est ambigu [34] : ce n'est pas tant la décision qui est à partager que l'échange réciproque d'informations. L'enjeu est d'encourager le patient dans une réflexion qui le conduira à mieux reconnaître, analyser et expliciter ses propres représentations de la situation, ses priorités et ses préférences. Celles-ci pourront alors s'intégrer pleinement dans la délibération avec le médecin, conduisant à un choix définitif qui s'inscrit comme un aboutissement compris par tous les protagonistes. À l'évidence, dans un contexte de grande émotion, cela suppose un véritable effort psychologique que certains patients voudront éviter.

On peut décrire le processus de tout choix, selon quatre étapes principales :

1. Comprendre les données médicales individuelles, connues de la situation en cause.
2. Explorer les alternatives qui peuvent répondre à la menace que représente cette situation. Parvenir à discuter des avantages, des inconvénients et des risques et donc en assumer les limites avec l'incertitude éventuelle des résultats.
3. Formuler ses préférences, hiérarchiser ses attentes.
4. La quatrième étape sera celle du passage à l'action et relève d'états mentaux un peu différents car les éléments émotionnels y sont déterminants. On distingue les phases successives de pré-intention/hésitation, intention/détermination et ensuite action (modèle de Prochaska).

---

<sup>1</sup> F. Eisinger *et al.* Identification et prise en charge des prédispositions héréditaires aux cancers du sein et de l'ovaire. Bulletin du Cancer 2004. 91(3) : 219-37.

S. Olschwang *et al.* Identification et prise en charge du syndrome HNPCC, prédisposition héréditaire aux cancers du côlon, du rectum et de l'utérus. Bulletin du Cancer 2004. 91(4) : 303-15.

## 2.1. LES MOTIVATIONS DU CHOIX

Plusieurs travaux explorent les intentions des patientes dans le cadre de la mastectomie prophylactique.

B. Meiser souligne combien l'intention de demander une mastectomie prophylactique est influencée par des critères très subjectifs comme le « risque perçu » [27]. L'étude a été conduite auprès de femmes sans antécédent personnel de cancer et appartenant à des familles réputées à risque, à une époque où la pratique des tests génétiques était encore peu répandue. Les résultats montrent que c'est paradoxalement dans le groupe dit à « risque modéré » (et donc avec moins de collatéraux atteints), que la proportion d'intention de chirurgie prophylactique est la plus forte (25 % *versus* 17 % dans le groupe où le risque de mutation est estimé à 50 %). Cette intention est plus fréquente (critère indépendant) et statistiquement significative, chez les femmes entre 30 et 40 ans, plus anxieuses spécifiquement à l'égard du cancer et ayant une surestimation de leur risque.

L'enquête de K. Metcalfe auprès de personnes porteuses d'une mutation BRCA1/2, rapporte que plus de 2/3 de ces femmes ont spontanément déjà pensé à la chirurgie prophylactique, même avant le résultat du test, surtout les femmes les plus jeunes, ayant un niveau scolaire plus élevé et celles qui n'ont pas d'antécédent personnel de maladie cancéreuse [35]. Certaines avaient déjà subi l'intervention, dont 1/3 sans attendre le résultat du test. Le nombre de collatéraux atteints ou décédés de cancer n'est pas statistiquement différent selon les choix envisagés.

Le recours aux tests génétiques est devenu désormais bien plus habituel et devrait influencer ces observations, même si l'on constate dans les travaux les plus récents combien l'intention en quelque sorte « *a priori* » reste décisive. S. Van Dijk rapporte en 2008 une stabilité des intentions aux diverses étapes de la recherche de prédisposition génétique (ou de diagnostic génétique), dans une cohorte de 338 femmes consultant en oncogénétique pour la réalisation d'un test [36]. Les femmes qui avaient initialement indiqué souhaiter subir une mastectomie prophylactique dans l'hypothèse d'un résultat positif, la font réaliser pour 76 % d'entre elles (19/25) dans les 9 mois suivant l'annonce d'un tel résultat. Seulement 5 de ces femmes ont souhaité rester sous surveillance. Les 46 femmes qui avaient indiqué au contraire, leur préférence pour une surveillance, conservent majoritairement cette option avec seulement 6 d'entre elles ayant finalement opté pour une mastectomie. Dans cette étude, une question explorait l'enjeu des « regrets anticipés » parmi les motifs de la prise de décision envisagée. Cette crainte de regrets au cas où la maladie surviendrait alors qu'elles auraient récusé la chirurgie, constituait une variable positivement corrélée avec la décision de s'y engager (Odd ratio = 6,43). Le « risque perçu » et des antécédents personnels de cancer sont les deux autres variables les plus corrélées dans cette même analyse de régression multivariée. On doit noter que pour cette population de femmes porteuses d'une mutation BRCA1/2, le recours à la mastectomie prophylactique bilatérale reste cependant très limité puisque parmi les femmes sans antécédent personnels de cancer, seulement 3 % d'entre elles y auront recours dans l'année suivant la révélation de la mutation.

## 2.2. L'IMPORTANCE DES « BESOINS » D'INFORMATION

En 1994, L. Fallowfield avait discuté le risque de malentendu à propos de la demande d'information par les patients [37]. Cette demande ne se limite pas au projet de s'impliquer dans la décision, elle en est même relativement indépendante, mais participe à la notion d'attente de soutien relationnel. Ce constat est partagé par MJ. Henman et PN Butow [38] qui confirment en 2002 combien l'information est autant nécessaire aux personnes qui ont une attitude « passive » à l'égard du processus de décision qu'à celles qui se montrent plus

actives. Cette attente répond surtout à un besoin de clarifier les enjeux de la situation et conforte ainsi la confiance dans la relation avec un médecin qui manifeste son attention. Elle est aussi essentielle pour pouvoir mieux communiquer avec ses proches dont on sait combien ils vont se montrer à la fois interrogatifs et prompts à délivrer conseils divers et opinions.

Les enquêtes témoignent d'une recherche pressante d'informations. En 2007, R. Kenen publie, par exemple, l'analyse des messages adressés à un site Internet anglophone consacré à ces questions [39] : le site FORCE (*Facing Our Risk of Cancer Empowered*) a reçu plus de 50 000 question en 5 ans. Il existe aussi un site Internet francophone « BRCA » dont le forum révèle tout autant, l'intérêt du public. À la différence de la survenue d'une maladie qui mobilise l'entourage, entraîne expressions de solidarité, s'inscrit dans des modalités de soins et de prises en charges sociales bien codifiées (arrêts de travail, indemnités, etc.), la situation de risque génétique est, selon l'expression des personnes concernées, comme « invisible ». Les choix, si douloureux à faire, entraîneront souvent des réactions de jugement dans l'entourage plutôt que de compassion. Cependant, la souffrance est bien là. Le besoin de partager l'expérience vécue avec d'autres personnes confrontées aux mêmes questions et qui « seules peuvent comprendre » est souvent exprimé. On connaît la diversité des attitudes chez les médecins à ce propos et dans la plupart des cas, les personnes auront entendu des avis tout à fait contradictoires. Entre autre, le travail de RH. Kenen donne l'exemple des interrogations liées au traitement hormonal substitutif pour certaines situations d'ovariectomie prophylactique qui faisaient l'actualité au moment de son enquête.

### 2.3. COMMENT INFORMER ET COMMUNIQUER A PROPOS DES RISQUES ?

En 2003, A. Alaszewski souligne combien les effets de la communication sur les représentations et les conduites de la personne restent profondément influencés par ce qu'il est habituel de nommer la « subjectivité », bien que la communication médicale vise le « rationnel » du sujet en recourant à une information validée par la science [40]. Il décrit les 5 principaux critères qui font l'efficacité du message médical :

1. La « légitimité » qui lui est attribuée et qui dépend, (a) de la prudence d'un consommateur par rapport à une pratique proposée, (b) du sentiment que le « messenger » semble bien connaître le cadre de vie socioculturel, les habitudes quotidiennes du « récepteur », notamment qu'il ne paraisse pas trop appartenir à une autre monde, celui des experts dont on admire la compétence mais dont on se méfie pour ce qui est du bon sens ou de l'honnêteté intellectuelle (« Faites ce que je dis, pas ce que je fais ») et (c) des contradictions des divers messages émis par les nombreuses instances officielles ou médias (sensationnel, communication, etc.).
2. Les expériences personnelles de la personne et en particulier ce qui se dit dans son « milieu » où nécessairement les principes d'efficacité et de vérité sont différents (notion du tout ou rien ; ça marche ou ça ne marche pas). Par exemple les malades peuvent être particulièrement sensibles aux propos d'autres malades (« ils sont passés par là » et ont acquis une compétence).
3. La crainte du jugement des proches, d'être marginalisé, incompris du fait des choix faits.
4. La nature du risque : l'évaluation d'un risque dépend de la conjonction entre l'importance accordée à ses répercussions ou « dégâts » (varient avec l'individu, que ce soit la mort de soi, d'un proche ou plutôt la ruine matérielle, etc.) et sa fréquence connue, sa probabilité. Cette fréquence sera appréciée selon la possibilité « perçue » de l'influencer, son contrôle relatif.
5. La concurrence avec d'autres risques auxquels le sujet peut être plus particulièrement confronté actuellement.

C. Julian-Reynier [41] propose une synthèse des acquis à partir d'une revue de la littérature à ce sujet, à laquelle peuvent s'ajouter quelques remarques issues de travaux plus récents. L'objectif de permettre une meilleure connaissance des données individuelles d'une situation doit prendre en compte les possibilités intellectuelles du sujet mais surtout son contexte socioculturel et aussi les biais cognitifs induits par des mécanismes de défense contre l'anxiété.

Les diverses expériences conduites par les chercheurs en communication indiquent l'utilité :

- d'associer plusieurs moyens de transfert de l'information (aucun de ces moyens utilisé seul ne se révèle suffisant ou plus particulièrement performant). Il est donc souhaitable de recourir aux explications verbales mais aussi à des supports écrits (textes, schémas, etc.) ainsi qu'à des chiffres précis qui témoignent d'une connaissance vérifiable et validée ;
- d'utiliser à la fois ces données chiffrées en pourcentage (demandé par 50 % des femmes non atteintes) et des données de risque comparées avec la population générale, ainsi qu'à d'autres menaces, établi selon des durées (par exemple, prochains 10 ans). Il est évidemment important de conforter la perception du caractère toujours « relatif » d'un risque. Il ne faut pas hésiter à expliciter le pourcentage de risque de la maladie mais aussi l'autre pourcentage, celui des cas non atteints ;
- de proposer des exemples qui illustrent les variations du risque en fonction de l'âge, de tel ou tel facteur en cause etc ;
- d'expliquer la notion de pénétrance qui tempère la dimension de fatalité ;
- d'explicitier les diverses composantes du risque, à savoir, la prédisposition génétique qui affecte la probabilité d'apparition, mais aussi de rechute, de précocité dans l'apparition de la maladie et enfin de transmission familiale.

On relève habituellement une surestimation des risques relatifs individuels dans la population qui consulte en oncogénétique. Le conseil génétique apporte un certain soulagement et aussi une appréciation plus juste du risque individuel.

Enfin l'enjeu de l'information des proches et de la famille participe au processus : annoncer cette « mauvaise nouvelle » avec ses propres mots et explications, conduit en quelque sorte à se l'approprier, à en mesurer peu ou prou les conséquences, les changements qu'elle impliquera pour tous.

E. Lobb rapporte les résultats d'une enquête à propos des réactions de personnes consultant dans le cadre du conseil génétique (158 enregistrements de consultations) [42]. L'auteur note que les cliniciens peuvent être mal à l'aise pour prendre l'initiative d'évoquer la possibilité de la chirurgie prophylactique et même qu'ils évitent de le faire dans certains cas. Pourtant l'évaluation révèle que les scores de satisfaction à l'égard de l'information reçue, recueillis 4 semaines après la consultation, sont statistiquement plus élevés quand une telle discussion a pu avoir lieu et en outre, les scores d'anxiété sont alors plus modérés.

## 2.4. LES OUTILS D'AIDE A LA DÉCISION

Plusieurs équipes de recherche proposent des outils d'aide à la décision. N. Moumjid et A. Bremond [34] citent la définition qu'en donne O' Connor : « [...] *intervention conçue pour aider les individus à faire des choix spécifiques et délibératifs parmi des options (incluant le statu quo) en fournissant (au minimum) une information sur les options et résultats, pertinente pour la santé du patient [...]* ». Il s'agit de permettre que la prise de conscience

du risque soit la plus réaliste possible et d'éviter donc confusion, panique et méconnaissance. Sinon l'intensité des émotions ne permet pas d'accepter que la menace soit un fait incertain qu'on ne peut totalement éliminer. Ces outils utilisent et associent plusieurs formulations dans les messages, en particulier des croquis, des échelles qui visualisent par exemple des proportions ou des arbres de décision. Souvent des petits récits écrits illustrent une situation possible et les options qui pourraient être dans ce cas proposées. On demande alors à la personne d'indiquer quel serait son choix. À la fin du document, elle doit aussi compléter un questionnaire court qui explore sa compréhension et sa mémorisation des notions transmises. Une telle démarche a donc un souci d'éducation thérapeutique.

Dans le cadre d'une étude prospective randomisée réalisée auprès de femmes porteuses d'une prédisposition avérée BRCA1/2, M.S. Van Roosmalen évalue une action qui s'attache à transmettre à la fois de l'information sur les risques et une compréhension quantifiée des conséquences des différentes options de prévention selon les méthodes dites de « trade-off » (ratio espérance de vie/qualité de vie) [25]. Cette action se déroule sur plusieurs sessions successives conduites par un « conseiller ». L'étude confirme la bonne acceptation et la faisabilité de telles démarches. Les scores de l'évaluation recueillis 9 mois plus tard indiquent par comparaison avec la cohorte témoin, une différence favorable significative pour les idées intrusives à l'égard du risque de cancer et une satisfaction dans l'expression des préférences. Les personnes manifestent une meilleure compréhension de l'efficacité relative des différentes options mais on ne relève pas d'influence sur les choix faits. Par contre, les auteurs soulignent que chez les patientes ayant des antécédents personnels de cancer, les effets favorables sont bien plus modestes et l'on observe une sensible aggravation de l'anxiété. Ils évoquent pour cela la difficulté à discuter le pronostic personnel lié à la maladie ainsi que le manque probable de coordination entre les discours des divers soignants qui sont dans ce cas impliqués.

## 2.5. SITUATION PARTICULIÈRE DE DIAGNOSTIC GÉNÉTIQUE CHEZ DES PERSONNES ATTEINTES D'UN CANCER DU SEIN

La réalisation des tests de prédisposition génétique peut se faire dans les circonstances délicates des premières étapes du traitement de la maladie car ils permettent d'orienter les décisions initiales. Dans ce cas, la patiente est donc confrontée à une succession de révélations angoissantes parfois dans un contexte de culpabilité et d'inquiétude pour les répercussions familiales. Lorsque la patiente est le « cas-index », elle sera aussi responsable de la transmission de l'information. La décision de réaliser le test va donc influencer le projet de soin. MD. Schwartz montre d'ailleurs que c'est le cas, non seulement pour les résultats positifs, mais aussi pour les résultats « non informatifs » qui augmentent la fréquence du recours à la mastectomie controlatérale (moins de 10 % des femmes ont recours à la chirurgie prophylactique lorsque le test est refusé par la patiente *versus* 25 % si le résultat est non conclusif et plus de 45 % si le résultat du test est positif) [13].

Les patientes peuvent être surprises de ces conséquences successives qu'elles n'avaient pas toujours appréhendées. Le travail de M. Dorval à propos de l'anticipation des personnes au sujet de leurs réactions possibles à la révélation d'une mutation montre que contrairement aux personnes sans antécédents de cancer, les femmes atteintes d'un cancer du sein au moment du résultat du test de prédisposition ont beaucoup sous-estimé le souci, la colère et la tristesse ressenties lors de cette annonce [26]. D'autre part ces patientes ont des attentes différentes en matière d'information. Elles sont notamment moins intéressées par la dimension de connaissance scientifique. Elles n'attribueront d'ailleurs souvent qu'une

importance relative au déterminisme génétique dans l'apparition de leur propre maladie et préféreront privilégier des péripéties plus personnelles, tels que des événements de vie ou le stress selon un processus d'appropriation de la maladie qu'elles subissent [43].

### Conclusion

Dans le cas des mastectomies bilatérales prophylactiques, le processus de décision est conduit par un « refus », celui de courir le risque de la maladie cancéreuse. Ce refus est influencé par des représentations menaçantes des conséquences de la maladie et des traitements.

Une surestimation du risque « perçu » reste un facteur déterminant malgré le conseil génétique. L'anxiété importante qui accompagne les phases initiales du processus de décision est le fait à la fois de facteurs de personnalité et d'un contexte de choix à assumer (soulagement ultérieur). Ce choix sera parfois fait *a priori* mais il nécessite toujours d'être conforté par un processus de réflexion et un partage approfondi d'informations avec les soignants conduisant à une « alliance thérapeutique », nécessaires à la réhabilitation ultérieure. La stabilité d'un choix répond à un style de gestion d'une situation menaçante. Le prétexte peut être d'avoir tout fait pour ne pas avoir de regrets ultérieurs. La responsabilité d'enfants encore jeunes est aussi un élément souvent évoqué.

L'information sur la chirurgie prophylactique mammaire ou ovarienne nécessite le recours à plusieurs modalités de transmission (verbale en utilisant des données chiffrées sous forme de pourcentages, supports écrits, schémas, exemples de situations concrètes) et pour laquelle il est important :

- d'expliciter la dimension relative des risques en tenant compte de la singularité de la situation personnelle du consultant (âge, antécédents, etc.) et en discutant selon les options de dépistage ou de prophylaxie proposées ;
- d'interroger la fréquente surestimation des risques individuels chez la majorité des consultants
- de prendre l'initiative de discuter l'option de chirurgie prophylactique au cours d'une consultation n'entraîne pas de réactions émotionnelles négatives durables pour la consultante.

On constate en général une bonne acceptation des outils « d'aide la décision » sauf chez les personnes déjà atteintes de cancer.

## 3. MODALITÉS DE L'ADAPTATION PSYCHOLOGIQUE : IMPORTANCE D'UN SUIVI

### 3.1. PRINCIPALES ÉTAPES

SM. Lloyd propose une formalisation assez claire du processus par étapes que l'on peut observer chez ces patientes. L'auteur distingue 6 étapes [44] : le processus de décision, l'argumentaire, les suites immédiates postopératoires, le processus de deuil de l'organe opéré, la restauration d'une féminité et la réhabilitation.

#### 3.1.1. Le processus de décision

Le processus de décision s'élabore souvent à partir d'expériences vécues lors de l'atteinte d'une proche par la maladie et de préoccupations anxieuses insistantes à propos de cette menace, de doutes sur l'efficacité des mesures de surveillance ou des traitements. Parfois le sujet invoque le sentiment d'une urgence attachée à une concordance entre son âge actuel et celui des proches quand ils avaient été atteints.

Ainsi, la révélation médicale d'une prédisposition génétique ou d'un risque familial, peut être autant la justification de la démarche que son origine. Des préoccupations bien antérieures risquent d'en faire une décision quasi solitaire. Dans une étude réalisée sur des personnes ayant eu recours à la mastectomie bilatérale prophylactique, E. Lobb souligne par ailleurs une proportion élevée de familles dont plusieurs membres sont médecins ou soignants [42]. Cette observation est confirmée par l'étude de AF. Patenaude [45]. Ceci peut indiquer une difficulté pour des milieux socioculturels éloignés de ces métiers, d'envisager une démarche aussi extrême ou pour les soignants de la leur proposer.

#### 3.1.2. L'argumentaire

Bien souvent, la personne devra répondre aux interrogations et même aux jugements de tiers à propos d'une telle décision. C'est bien sûr particulièrement contraignant dans le cadre familial car chacun des collatéraux confrontés à la même situation y réagit de manière différente. On observera bien souvent que dans l'exposé des motifs, l'attitude d'une sœur ou d'une mère, constitueront une référence que l'on choisit de suivre ou au contraire que l'on récuse. La fonction de « messenger » décrite dans les enjeux de diffusion familiale des informations apportées par le conseil génétique est toujours délicate et susceptible de créer des difficultés relationnelles ultérieures. Les soignants pourront s'enquérir de ces divers échanges et apporter les éléments d'informations plus particulièrement utiles comme arguments du choix [46].

#### 3.1.3. Les suites immédiates postopératoires

De manière habituelle, la mastectomie prophylactique sera suivie d'une reconstruction dont les répercussions physiques immédiates sont importantes: nombreux symptômes tels que douleurs, troubles divers de la sensibilité, de la motricité des bras, épanchement de lymphes,

etc. Ces symptômes qui « incarnent » la souffrance de la perte en permettent aussi l'expression douloureuse, sont la première étape de la prise en compte progressive de tous les changements à venir. Le plus souvent, la qualité des soins et les nombreux contacts que la complexité des traitements implique, constitueront un soutien efficace. Cette étape est marquée par de fréquentes crises émotionnelles, mais elle est néanmoins assumée de manière plutôt positive car elle mobilise l'entourage. Les manifestations qui pourront alerter sur la survenue de troubles psychologiques ultérieurs seront souvent de nature « phobiques » : impossibilité de toucher les cicatrices, de regarder sa poitrine, etc.

Les soignants devront être attentifs à de telles plaintes. Les équipes de chirurgie plastique recommandent de pratiquer des massages réguliers réalisant une véritable rééducation sensorielle qui se révélera en effet très efficace à long terme.

#### 3.1.4. Le processus du deuil de l'organe opéré

Le processus de deuil de l'organe opéré sera d'autant mieux engagé que l'investissement du sein avait été valorisé au cours des premières discussions avant le temps chirurgical. Même si cela peut être ambivalent, il participe à *l'estime de soi*. Sa dimension érotique est aussi souvent évoquée spontanément par la femme elle-même et il s'agit donc de discuter son rôle comme élément positif de l'image du corps. Un tel souci de renforcer, un peu paradoxalement, cette dimension positive au cours du processus de choix et de décision facilite le processus ultérieur de deuil. Il tempère le risque de honte ultérieure. Quand cela aura pu aussi être évoqué avec le partenaire, le souvenir de cette représentation « commune » fondera les ressources pour élaborer une nouvelle image de soi.

La douleur morale qui accompagne cette perte sera à la fois légitimée par les soignants et apaisée par leur réconfort. On sait l'importance que les premiers regards sur la cicatrice soient accompagnés des paroles pertinentes de l'infirmière. Le soulagement profond d'être dorénavant moins exposé à la maladie constituera un autre facteur puissant pour dépasser l'amertume.

#### 3.1.5. Conforter l'identité et la féminité, un « nouveau départ »

Dès les premières étapes, chacun des protagonistes du soin s'efforcera de manifester son implication dans cette démarche prophylactique en considérant le corps de cette femme dans ses composantes relationnelles les plus vivantes, en l'évoquant comme un corps plaisant, soigné et non sacrifié. Il s'agit d'éviter qu'une telle perte puisse relever d'un acte solitaire, accompli de manière quasi magique pour échapper à l'impuissance ou la dépendance devant un destin dramatiquement imaginé. Ainsi, il est recommandé de ne pas présenter la mastectomie bilatérale prophylactique comme une opportunité de chirurgie plastique. Néanmoins cette dimension sera essentielle pour l'adaptation psychologique de la patiente. Les encouragements précoces à caresser le « nouveau » sein au plus vite, seront décisifs tant pour la trophicité des tissus que pour le réinvestissement du corps.

Cette nouvelle image de soi représente un élément participant d'un « nouveau départ ». Les patientes seront particulièrement sensibles à l'attention des proches et des soignants, à leur appréciation positive des résultats obtenus. Quand cela est possible, il est important d'aider le « partenaire » à manifester son assentiment, sa présence, son regard et son désir malgré parfois certaines craintes.

### 3.1.6. La réhabilitation

La réhabilitation s'initie tout au long des étapes précédentes mais elle ne se réalisera que très progressivement. On sait la fréquence des doutes, des hésitations à réinvestir les activités du quotidien. Un sentiment de vulnérabilité et d'incompréhension par l'entourage est fréquent. C'est donc bien en limitant le risque d'attitudes d'isolement et en proposant divers moyens d'accompagnement psychologique que l'on permet qu'un choix si dramatique n'apparaisse pas tant comme le résultat d'une peur mais bien comme une détermination courageuse à s'affranchir d'une menace qui les handicapait dans leur épanouissement personnel. À moyen terme et surtout dans le cas d'une prédisposition génétique diagnostiquée, il est fréquent d'observer le retour d'un sentiment de vulnérabilité. Les patientes y feront allusion en disant par exemple : « le gène, il est toujours là... ! ». Elles pourront d'autre part parfois négliger d'autres aspects de leur santé en n'effectuant pas certaines démarches de dépistage ou de prévention.

Il s'agit donc d'une population de personnes vulnérables qui, si elles ne doivent pas être considérées comme malades, relèvent cependant d'un accompagnement particulier.

## 3.2. SOUTIEN ET BESOINS D'AIDE PSYCHOLOGIQUE

Trop souvent les patientes peuvent avoir le sentiment que leur adaptation dépend surtout d'elle mêmes car les soins s'espacent, la sollicitude de chacun se disperse.

A. Patenaude rend compte d'une enquête réalisée aux États-Unis par entretien téléphonique, auprès de 71 femmes opérées, en moyenne 5 ans auparavant (26 patientes opérées d'une mastectomie bilatérale prophylactique et 45 patientes opérées d'une mastectomie controlatérale) [45]. L'enquête recueille en particulier l'opinion de ces femmes sur l'utilité de rencontres avec d'autres femmes confrontées aux mêmes enjeux, dites « *peer consultations* ». Dans le groupe MBP, 65 % des personnes avaient pu discuter avant la chirurgie avec quelqu'un ayant partagé la même expérience et elles considéraient que cette rencontre leur avait été très utile, *versus* 42 % dans le groupe MCP. Ainsi de manière informelle, ces rencontres s'organisent et semblent utiles, d'autant que les situations avaient été très semblables en termes d'âge, de rôle familial et aussi dans les techniques médicales envisagées. Parfois elles ont eu lieu entre membres d'une même famille, où souvent d'ailleurs l'une d'elles aura attendu qu'une autre ait subi la mastectomie prophylactique. Dans cette même enquête sont également rapportées les réponses de femmes qui en sont encore à l'étape de prendre leur décision (37 personnes dont 18 prendront ensuite une décision positive). Cinquante-deux pour cent ont eu un diagnostic positif de prédisposition BRCA1/2 et pour 46 % d'entre elles, un autre membre de la famille est dans le même cas. Une majorité de ces femmes (51 %) ont pu rencontrer une personne ayant vécu la même expérience et 85 % en sont satisfaites. En revanche, 14 % ne le souhaitent pas. De plus, 70 %, avaient rencontré un professionnel de l'aide psychologique, mais seulement 14 % dans le cadre de la réflexion sur la prise de décision (80 % considérant que cela avait été utile).

Le recours à des consultations auprès des divers professionnels de l'aide psychologique est donc favorablement envisagé par l'ensemble de cette population au moment du choix. Ces femmes se disent d'accord sur le principe d'une recommandation par le médecin d'une telle consultation, mais elles soulignent alors l'importance d'une relative indépendance de ce professionnel à l'égard de la démarche de décision et qu'ainsi il s'abstienne de toute influence sur leur choix.

Concernant l'intérêt d'un soutien après la chirurgie, ces femmes insistent sur la bonne connaissance que le psychologue devrait avoir de la spécificité de cette situation, au point pour certaines, d'imaginer une thérapeute idéale qui aurait elle même subi ce type de

chirurgie. Cette remarque, entendue assez souvent dans la clinique quotidienne, témoigne du sentiment de vivre une situation aux limites de l'expérience humaine et de la fréquence d'un sentiment d'incompréhension, même de la part des professionnels du soin. Elles mentionnent aussi l'importance de prendre en compte le désarroi des proches qui pourraient bénéficier d'un tel soutien psychologique.

J. Karp rapporte l'évaluation d'une première expérience de « petits groupes psycho-éducatifs » (3 animateurs, dont un conseiller en génétique et 5 participantes) destinés à ces publics et dans lesquels interviennent une ancienne opérée au cours de l'une des 6 sessions prévues [47]. Un an après, les participantes indiquaient leur grande satisfaction et l'importance de ces sessions qui selon elles les avaient aidées à assumer plus facilement leur choix, pour toutes de ne pas faire pratiquer de mastectomie prophylactique (à noter qu'aucune des participantes n'avait réalisé alors de tests de prédisposition génétique).

Dans la pratique clinique quotidienne, on pourra cependant observer une hésitation de la part de certaines de ces femmes à contacter un psychologue, tant au moment du choix que par la suite. La crainte qu'une telle consultation puisse conduire à une remise en cause de leur démarche peut en être une raison et les motifs qui seront avancés par les soignants qui la proposeraient devraient certainement être discutés entre eux et avec les psychologues qui sont leurs correspondants.

#### Conclusion

Les conditions dans lesquelles la prise de décision a lieu sont essentielles. Il s'agit d'une étape qui laissera toujours un souvenir très investi et affectif. Il est de ce fait important :

- de légitimer un processus souvent fragile et parfois solitaire (il ne peut se réduire à un processus de « gestion de risques ») ;
- d'assurer de la cohérence dans les propos entre soignants et permettre un temps suffisant pour l'élaboration de la décision ;
- d'aider la patiente à constituer l'argumentaire destiné aux proches (fonction de messenger).

L'investissement corporel des femmes qui envisagent la chirurgie prophylactique est important. Il nécessite un investissement positif du corps (discuter l'éventuelle dimension magique de « sacrifice »), l'implication d'emblée du partenaire et des soins des séquelles corporelles (qui représentent un cadre structurant pour le suivi psychologique). La valorisation de la préoccupation esthétique (« un nouveau corps ») est nécessaire et la reconnaissance des symptômes d'un « deuil » du sein opéré est parfois difficile (crainte phobique de toucher). Ces femmes présentent une vulnérabilité « acquise » du fait du diagnostic génétique qui affecte l'estime de soi et qui relève d'un accompagnement particulier.

Le recours à une consultation psychologique systématisée ne doit pas conduire au sentiment de remise en cause de la démarche de choix. Il est essentiel de clarifier la place du psychologue ou du psychiatre selon les besoins identifiés : aide à la décision et/ou soutien psychologique ?

Les rencontres avec des « pairs » (groupes de paroles) présentent un intérêt certain.

Le soulagement de s'être affranchi de la menace qui reste un facteur important de l'adaptation psychologique ultérieure sera utilement rediscuté par les soignants car il est habituellement progressivement remis en question.

## 4. CONCLUSION GÉNÉRALE

Les auteurs de la revue de la Cochrane publiée en 2004 [4] concluent leur travail à propos de la mastectomie par cette phrase : « [...] même si l'« évidence » des faits apportée par les essais randomisés confirme la notion d'un bénéfice important, la mastectomie prophylactique a une dimension si extrême que de simples recommandations pour la pratique sont probablement non appropriées [...] ».

Les médecins se sont résolus, « en tremblant » selon l'expression de G. Ganguilhem, à répondre à la souffrance de ces femmes pour qui la conviction de devoir un jour affronter le cancer était insupportable et affectait profondément leur bien-être.

Les familles n'avaient pas attendu les progrès de la connaissance médicale pour faire l'hypothèse d'une transmission héréditaire de certains cancers, mais la généralisation progressive de la pratique des tests génétiques modifie le contexte de la prise de décision. En précisant la notion de « personne à haut risque », elle permet aux médecins de se référer aux recommandations des sociétés savantes. Cependant beaucoup de situations restent ambiguës et le hiatus entre « risque connu », calculé par la médecine génétique et « risque perçu » par le patient, justifie l'importance que la plupart des auteurs accordent à la dimension psychologique pour une démarche chaque fois si singulière.

Dans un éditorial publié en 2008 [48] L. Shover discute la relativité des séquelles pour la qualité de vie des personnes ayant choisi la chirurgie prophylactique si on la compare aux séquelles des traitements habituels d'un cancer du sein évolutif. L'auteur ajoute que bien des manifestations répertoriées dans les nombreuses études peuvent aussi être imputées au moins en partie au sentiment d'insécurité toujours présent même après la chirurgie. Si, en effet ces personnes n'ont pas de regrets à propos de leur décision, le soulagement initial à l'égard de la menace fait progressivement place à de nouvelles interrogations. La vulnérabilité psychologique, l'atteinte de l'estime de soi et la fréquence des répercussions sur la vie sexuelle (pour les plus jeunes d'entre elles) rapportées dans la littérature et confirmées dans la pratique quotidienne doivent faire considérer la question du statut de ces personnes. Certes, elles ne sont pas malades, ce qu'elles soulignent volontiers, mais il paraît cependant utile de mieux organiser un suivi spécifique à long terme.

L'exploration dans la pratique clinique des aspects affectifs et cognitifs impliqués peut se heurter néanmoins à une certaine réticence des personnes si elle est reçue comme une mise en question. D'autant plus que très habituellement l'histoire familiale est douloureuse. Il s'agira d'abord d'offrir à cette personne l'occasion d'exprimer pleinement le sens qu'elle donne à sa démarche d'autant plus que bien souvent elle le fait de manière assez solitaire, parfois malgré ou contre l'avis de tiers effrayés par une pareille volonté. C'est certainement l'interrogation sur ce que peut avoir de sacrificiel l'acceptation de la chirurgie prophylactique qui guide l'écoute du psycho-oncologue, la tentation du « don » d'un organe particulièrement investi qui pourrait faire échapper à l'impuissance devant une menace dont on serait à la merci. Le soulagement n'en serait que temporaire et la contrainte à le renouveler sous telle ou telle forme, sans fin [49].

Les études prospectives ont révélé la stabilité des choix tout au long des étapes de la prise de conscience de la menace puis de la décision. La qualité de vie ultérieure peut être satisfaisante, d'autant plus qu'un accord aura été trouvé entre d'une part les attentes d'une personne, profondément influencées par son style de personnalité et d'autre part, la disponibilité des médecins à y répondre aujourd'hui, dans le cadre des recommandations. C'est certainement la conviction chez chacun des soignants qui y ont été associés, que la réalisation de telle chirurgie prophylactique, a été pleinement un acte de soin qui apportera, quelles qu'en soient les péripéties ultérieures, le plus sûrement, l'apaisement souhaité. Elle peut devenir l'opportunité de restaurer une confiance, qui alors ne doit rien aux effets d'un sacrifice mais beaucoup à la sincérité de ceux qui s'y sont engagés.

## RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Eisen A, Weber BL. Prophylactic mastectomy--the price of fear. *N Engl J Med* 1999; 340 : 137-8
2. Tuttle TM, Habermann EB, Grund EH, Morris TJ, Virnig BA. Increasing use of contralateral prophylactic mastectomy for breast cancer patients: a trend toward more aggressive surgical treatment. *J Clin Oncol* 2007; 25 : 5203-9
3. McNutt RA. Shared medical decision making: problems, process, progress. *JAMA* 2004; 292 : 2516-8
4. Lostumbo L, Carbine N, Wallace J, Ezzo J. Prophylactic mastectomy for the prevention of breast cancer. *Cochrane Database Syst Rev* 2004; CD002748
5. Borgen PI, Hill AD, Tran KN, *et al.* Patient regrets after bilateral prophylactic mastectomy. *Ann Surg Oncol* 1998; 5 : 603-6
6. Frost MH, Schaid DJ, Sellers TA, *et al.* Long-term satisfaction and psychological and social function following bilateral prophylactic mastectomy. *JAMA* 2000; 284 : 319-24
7. Metcalfe KA, Esplen MJ, Goel V, Narod SA. Psychosocial functioning in women who have undergone bilateral prophylactic mastectomy. *Psychooncology* 2004; 13 : 14-25
8. Geiger AM, Nekhlyudov L, Herrinton LJ, *et al.* Quality of life after bilateral prophylactic mastectomy. *Ann Surg Oncol* 2007; 14 : 686-94
9. Montgomery LL, Tran KN, Heelan MC, *et al.* Issues of regret in women with contralateral prophylactic mastectomies. *Ann Surg Oncol* 1999; 6 : 546-52
10. Nekhlyudov L, Bower M, Herrinton LJ, *et al.* Women's Decision-Making Roles Regarding Contralateral Prophylactic Mastectomy. *J Natl Cancer Inst Monogr* 2005; 2005 : 55-60
11. Frost MH, Slezak JM, Tran NV, *et al.* Satisfaction after contralateral prophylactic mastectomy: the significance of mastectomy type, reconstructive complications, and body appearance. *J Clin Oncol* 2005; 23 : 7849-56
12. Geiger AM, West CN, Nekhlyudov L, *et al.* Contentment with quality of life among breast cancer survivors with and without contralateral prophylactic mastectomy. *J Clin Oncol* 2006; 24 : 1350-6
13. Schwartz MD. Contralateral prophylactic mastectomy: efficacy, satisfaction, and regret. *J Clin Oncol* 2005; 23 : 7777-9
14. Tercyak KP, Peshkin BN, Brogan BM, *et al.* Quality of life after contralateral prophylactic mastectomy in newly diagnosed high-risk breast cancer patients who underwent BRCA1/2 gene testing. *J Clin Oncol* 2007; 25 : 285-91
15. Babb S, Swisher E, Heller H, *et al.* Qualitative Evaluation of Medical Information Processing Needs of 60 Women Choosing Ovarian Cancer Surveillance or Prophylactic Oophorectomy. *J Genet Counseling* 2002; 11 : 81-96
16. Meiser B, Tiller K, Gleeson MA, Andrews L, Robertson G, Tucker KM. Psychological impact of prophylactic oophorectomy in women at increased risk for ovarian cancer. *Psychooncology* 2000; 9 : 496-503
17. Madalinska JB, van BM, Bleiker EM, *et al.* Predictors of prophylactic bilateral salpingo-oophorectomy compared with gynecologic screening use in BRCA1/2 mutation carriers. *J Clin Oncol* 2007; 25 : 301-7
18. Isern AE, Tengrup I, Loman N, Olsson H, Ringberg A. Aesthetic outcome, patient satisfaction, and health-related quality of life in women at high risk undergoing prophylactic mastectomy and immediate breast reconstruction. *J Plast Reconstr Aesthet Surg* 2008; 61 : 1177-87
19. Hopwood P, Lee A, Shenton A, *et al.* Clinical follow-up after bilateral risk reducing ('prophylactic') mastectomy: mental health and body image outcomes. *Psychooncology* 2000; 9 : 462-72
20. Lalloo F, Baildam A, Brain A, Hopwood P, Evans DG, Howell A. A protocol for preventative mastectomy in women with an increased lifetime risk of breast cancer. *Eur J Surg Oncol* 2000; 26 : 711-3

21. van Oostrom I, Meijers-Heijboer H, Lodder LN, *et al.* Long-term psychological impact of carrying a BRCA1/2 mutation and prophylactic surgery: a 5-year follow-up study. *J Clin Oncol* 2003; 21 : 3867-74
22. Metcalfe KA, Semple JL, Narod SA. Satisfaction with breast reconstruction in women with bilateral prophylactic mastectomy: a descriptive study. *Plast Reconstr Surg* 2004; 114 : 360-6
23. Josephson U, Wickman M, Sandelin K. Initial experiences of women from hereditary breast cancer families after bilateral prophylactic mastectomy: a retrospective study. *Eur J Surg Oncol* 2000; 26 : 351-6
24. Rolnick SJ, Altschuler A, Nekhlyudov L, *et al.* What women wish they knew before prophylactic mastectomy. *Cancer Nurs* 2007; 30 : 285-91
25. van Roosmalen MS, Stalmeier PF, Verhoef LC, *et al.* Randomized trial of a shared decision-making intervention consisting of trade-offs and individualized treatment information for BRCA1/2 mutation carriers. *J Clin Oncol* 2004; 22 : 3293-301
26. Dorval M, Patenaude AF, Schneider KA, *et al.* Anticipated versus actual emotional reactions to disclosure of results of genetic tests for cancer susceptibility: findings from p53 and BRCA1 testing programs. *J Clin Oncol* 2000; 18 : 2135-42
27. Meiser B, Butow P, Barratt A, *et al.* Attitudes to genetic testing for breast cancer susceptibility in women at increased risk developing hereditary breast cancer. *J Med Genet* 2000; 37 : 472-6
28. Hallowell N. A qualitative study of the information needs of high-risk women undergoing prophylactic oophorectomy. *Psychooncology* 2000; 9 : 486-95
29. Brandberg Y, Sandelin K, Erikson S, *et al.* Psychological reactions, quality of life, and body image after bilateral prophylactic mastectomy in women at high risk for breast cancer: a prospective 1-year follow-up study. *J Clin Oncol* 2008; 26 : 3943-9
30. Altschuler A, Nekhlyudov L, Rolnick SJ, *et al.* Positive, negative, and disparate--women's differing long-term psychosocial experiences of bilateral or contralateral prophylactic mastectomy. *Breast J* 2008; 14 : 25-32
31. Lodder LN, Frets PG, Trijsburg RW, *et al.* One year follow-up of women opting for presymptomatic testing for BRCA1 and BRCA2: emotional impact of the test outcome and decisions on risk management (surveillance or prophylactic surgery). *Breast Cancer Res Treat* 2002; 73 : 97-112
32. Hatcher MB, Fallowfield L, A'Hern R. The psychosocial impact of bilateral prophylactic mastectomy: prospective study using questionnaires and semistructured interviews. *BMJ* 2001; 322 : 76
33. Bresser PJ, Seynaeve C, van Gool AR, *et al.* The course of distress in women at increased risk of breast and ovarian cancer due to an (identified) genetic susceptibility who opt for prophylactic mastectomy and/or salpingo-oophorectomy. *Eur J Cancer* 2007; 43 : 95-103
34. Moumjid N, Bremond A. Révélation des préférences des patients en matière de décision de traitement en oncologie: un point de vue actuel. *Bull Cancer* 2006; 93 : 691-7
35. Metcalfe KA, Liede A, Hoodfar E, Scott A, Foulkes WD, Narod SA. An evaluation of needs of female BRCA1 and BRCA2 carriers undergoing genetic counselling. *J Med Genet* 2000; 37 : 866-74
36. van Dijk S, van Roosmalen MS, Otten W, Stalmeier PF. Decision making regarding prophylactic mastectomy: stability of preferences and the impact of anticipated feelings of regret. *J Clin Oncol* 2008; 26 : 2358-63
37. Fallowfield LJ, Hall A, Maguire P, Baum M, A'Hern RP. Psychological effects of being offered choice of surgery for breast cancer. *BMJ* 1994; 309 : 448
38. Henman MJ, Butow PN, Brown RF, Boyle F, Tattersall MH. Lay constructions of decision-making in cancer. *Psychooncology* 2002; 11 : 295-306
39. Kenen RH, Shapiro PJ, Friedman S, Coyne JC. Peer-support in coping with medical uncertainty: discussion of oophorectomy and hormone replacement therapy on a web-based message board. *Psychooncology* 2007; 16 : 763-71
40. Alaszewski A, Horlick-Jones T. How can doctors communicate information about risk more effectively? *BMJ* 2003; 327 : 728-31

41. Julian-Reynier C, Welkenhuysen M, Hagoel L, Decruyenaere M, Hopwood P. Risk communication strategies: state of the art and effectiveness in the context of cancer genetic services. *Eur J Hum Genet* 2003; 11 : 725-36
42. Lobb E, Meiser B. Genetic counselling and prophylactic surgery in women from families with hereditary breast or ovarian cancer. *Lancet* 2004; 363 : 1841-2
43. Croyle RT, Lerman C. Risk Communication in Genetic Testing for Cancer Susceptibility. *J Natl Cancer Inst Monogr* 1999; 1999 : 59-66
44. Lloyd SM, Watson M, Oaker G, Sacks N, Querci della RU, Gui G. Understanding the experience of prophylactic bilateral mastectomy: a qualitative study of ten women. *Psychooncology* 2000; 9 : 473-85
45. Patenaude AF, Orozco S, Li X, *et al.* Support needs and acceptability of psychological and peer consultation: attitudes of 108 women who had undergone or were considering prophylactic mastectomy. *Psychooncology* 2008; 17 : 831-43
46. Saltel P, Bonadona V. Oncogénétique et psycho-oncologie, une collaboration recommandée... *Oncologie* 2005; 7 : 195-202
47. Karp J, Brown KL, Sullivan MD, Massie MJ. The Prophylactic Mastectomy Dilemma: A Support Group for Women at High Genetic Risk for Breast Cancer. *J Genet Counseling* 1999; 8 : 163-73
48. Schover LR. A lesser evil: prophylactic mastectomy for women at high risk for breast cancer. *J Clin Oncol* 2008; 26 : 3918-9
49. Coupier I, Flahault C, Dolbeault S, Brédart A, Stoppa-Lyonnet D. De l'intérêt de la collaboration entre généticiens et psycho-oncologues pour mieux appréhender la démarche en oncogénétique. *Revue Francophone de Psycho-Oncologie* 2006; 5 : 46-50

## GROUPE DE TRAVAIL

### Groupe de rédaction

Pierre Saltel, psychiatre, Centre Léon Bérard, Lyon (coordonnateur)  
Valérie. Bonadona, oncogénéticienne, Centre Léon Bérard, Lyon  
Sylvie. Dolbeault, psychiatre, Institut Curie, Paris  
Wadih. Rhondali, interne en psychiatrie, Hospices civils de Lyon, Lyon  
Emmanuel. Delay, chirurgien, Centre Léon Bérard, Lyon

Les membres du groupe de travail ont effectué une déclaration afin d'identifier les conflits d'intérêts potentiels. Aucun membre du groupe de travail n'a déclaré d'intérêt majeur (définition des intérêts disponible dans le document « grille de dépistage des conflits d'intérêts » de l'Institut national du cancer, [www.e-cancer.fr](http://www.e-cancer.fr)).

### Groupe de lecture

Yan Ansquer, gynécologue-obstétricien, Hôpital Saint-Antoine (AP-HP), Paris  
Frédéric Bretagnol chirurgien, Hôpital Beaujon (AP-HP), Clichy  
Antoine Brouquet, chirurgien, Hôpital Ambroise Paré (AP-HP), Boulogne-Billancourt  
Bruno Buecher, gastroentérologue, Hôpital Georges Pompidou (AP-HP), Paris  
Olivier Chabre, endocrinologue, Hôpital Michallon, Grenoble  
Bruno Carnaille, chirurgien, Hôpital Claude Huriez, Lille  
Chrystelle Colas, généticienne, Hôpital de la Pitié Salpêtrière (AP-HP), Paris  
Nidal Dehni, chirurgien, Hôpital la Cavale Blanche, Brest  
François Eisinger, oncogénéticien, Institut Paoli Calmette, Marseille  
Sylvia Giard, chirurgien, Centre Oscar Lambret, Lille  
Pascal Hammel, gastroentérologue, Hôpital Beaujon, Clichy  
Medhi Karoui, chirurgien, Hôpital Henri Mondor (AP-HP), Créteil  
Sylvain Kirzin, chirurgien, Hôpital Purpan, Toulouse  
Jean-Louis Kraimps, chirurgien, Hôpital la Milettrie, Poitiers  
Eric Leblanc, chirurgien, Centre Oscar Lambret, Lille  
Anne Lesur, oncologue médical, Centre Alexis Vautrin, Nancy  
Jean-Yves Mabrut, chirurgien, Hôpital de la Croix Rousse, Lyon  
Christophe Mariette, chirurgien, Hôpital Huriez, Lille  
Guillaume Meurette, chirurgien, Hôpital Hôtel Dieu, Nantes  
Philippe Morice, chirurgien, Institut Gustave Roussy, Villejuif  
Patricia Niccoli-Sire, endocrinologue, Hôpital de la Timone, Marseille  
Catherine Noguès, oncogénéticienne, Centre René Huguenin, Saint-Cloud  
Yann Parc, chirurgien, Hôpital Saint-Antoine (AP-HP), Paris  
Frédérique Penault-Llorca, anatomopathologiste, Centre Jean Perrin, Clermont-Ferrand  
Jean-Louis Peix, chirurgien, Hôpital Lyon Sud, Pierre-Bénite  
Marc Pocard, chirurgien, Hôpital Lariboisière (AP-HP), Paris  
Michel Prudhomme, chirurgien, Hôpital Caremeau, Nîmes  
Pascal Pujol, oncogénéticien, Hôpital Arnaud de Villeneuve, Montpellier  
Jean Christophe Saurin, gastroentérologue, Hôpital Lyon sud, Pierre-Bénite  
Nicole Tubiana-Mathieu, oncologue médical, Hôpital Dupuytren, Limoges

Philippe Vennin, oncologue médical, Centre Oscar Lambret, Lille  
Richard Villet, chirurgien, Clinique Hartmann, Neuilly-sur-Seine

#### Coordination du groupe de travail

Jean-Pierre Lefranc, chirurgien, Hôpital de la Pitié Salpêtrière (AP-HP), Paris  
Frédérique Nowak, responsable de la mission anatomopathologie et génétique, Direction de la qualité des soins, Institut National du Cancer  
Lise Bosquet, responsable des méthodologistes et des documentalistes, département des recommandations, Institut National du Cancer  
Valérie Mazeau-Woynar, médecin, responsable du département des recommandations, Institut National du Cancer



52, avenue André Morizet  
92513 Boulogne-Billancourt Cedex  
Tél. : +33 (1) 41 10 50 00  
Fax : +33 (1) 41 10 50 20  
[www.e-cancer.fr](http://www.e-cancer.fr)



Édité par l'Institut National du Cancer  
Conception/Réalisation : Institut National du Cancer  
Tous droits réservés – Siren : 185 512 777  
Impression : Comelli

Ce document est téléchargeable gratuitement sur  
[www.e-cancer.fr](http://www.e-cancer.fr)



Institut National du Cancer  
Département des recommandations  
52, avenue André Morizet  
92100 Boulogne-Billancourt  
Pour tout contact : [publications@institutcancer.fr](mailto:publications@institutcancer.fr)

---