

Aspects psycho-oncologiques

Introduction

La chirurgie mammaire réalisée dans le contexte d'un cancer du sein constitue souvent, pour les patientes qui y sont confrontées, une étape difficile de leur parcours de soin. Qu'il s'agisse d'une intervention chirurgicale radicale dans le cas d'une ablation simple (sans reconstruction) ou réparatrice (dans le cas d'une reconstruction), elle entraîne fréquemment des répercussions sur le plan psychologique.

La pratique de reconstruction mammaire représentée de toute évidence un progrès manifeste, et il en est de même de la diversification des techniques à disposition des chirurgiens. Pour autant, contrairement à l'idée intuitive que l'on pourrait en avoir, elle ne balaie pas les enjeux psychologiques inhérents à ce geste. Ce type de traitement confronte en effet la femme à la perte d'une partie de son corps particulièrement investie, puis à sa transformation. Le fait d'affronter de tels changements physiques entraîne donc, tôt ou tard, des remaniements psychiques importants qu'il importe de prendre en considération, dans l'optique d'améliorer l'accompagnement des femmes concernées et, de ce fait, leur satisfaction l'égard de la prise en charge médico-chirurgicale. Cet accompagnement passe par une meilleure compréhension des enjeux psychologiques à l'œuvre, par une anticipation des troubles psychopathologiques susceptibles de survenir chez certaines femmes à risque et, dans tous les cas, par une formalisation adéquate des conditions d'accès au processus de décision thérapeutique, en particulier lorsque des alternatives de traitement sont proposées.

Expérience psychologique du cancer et de la chirurgie mammaire

Vécu du cancer du sein

Le cancer du sein, du fait du risque de mort qu'il fait peser, confronte tout d'abord les femmes à un enjeu vital et le diagnostic d'une telle maladie peut provoquer diverses réactions psychologiques, telles que l'effondrement ou la sidération, associés à l'incapacité d'assimiler les explications médicales remises à ce moment. Ces manifestations affectives aiguës, qui pourraient inquiéter dans d'autres circonstances, s'inscrivent ici dans un tableau de réactions « normales » face au stress que représente la confrontation à l'annonce du cancer.

La prise de conscience de la maladie et de ses effets est progressive et ne s'effectue pas forcément au moment même du diagnostic. Beaucoup de femmes ne réalisent en effet que dans l'après-coup qu'il s'agit vraiment d'un cancer, voire pour certaines, seulement à l'issue du temps chirurgical de la mastectomie. Cette chirurgie les confronte en effet de manière radicale, et dans le même temps, au problème de l'éventualité de la mort comme à la réalité de la perte d'une partie d'elles-mêmes...

Différentes études ont étudié l'impact au cours du temps de l'expérience d'un cancer du sein sur la vie des femmes atteintes. L'une d'elles, portant sur un large échantillon de 817 personnes avec un taux de réponses de 67 %, s'intéressant à ces femmes 5 à 10 ans après les traitements met en évidence un bien-être physique et émotionnel tout à fait satisfaisant ; les changements minimes observés au cours des évaluations reflètent l'impact de l'âge (1). La fréquence des activités sexuelles diminue avec le temps et la présence d'un traitement adjuvant (chimiothérapie ou hormonothérapie) est un facteur prédictif de moindre qualité de vie. Une étude antérieure avait montré chez ces femmes une meilleure qualité de vie par rapport à celle de patientes concernées par d'autres problèmes somatiques chroniques, mais une altération du fonctionnement sexuel et des relations conjugales entre la première et la deuxième année consécutive aux traitements, et en particulier des besoins d'aide face à l'atteinte de l'image du corps, et la baisse d'intérêt pour la sexualité (2). La capacité à retenir les aspects constructifs et positifs de leur expérience du cancer contribuait à une meilleure qualité de vie. Si les femmes après traitement d'un cancer retrouvent un niveau de bien-être global satisfaisant, il n'empêche que certaines présentent un risque de difficultés. Une étude récente souligne l'impact négatif, limité à l'image du corps, de la mastectomie avec reconstruction par rapport au traitement conservateur, mais surtout les effets péjoratifs de la chimiothérapie sur la qualité de vie globale, en particulier chez les jeunes femmes (3).

Mastectomie

La mastectomie est un geste mutilant, qui touche d'abord à l'intégrité corporelle dans son ensemble et peut avoir un impact sur le sentiment identitaire. Pour de nombreuses femmes, le geste de mastectomie symbolise aussi l'atteinte de l'image sexuée, de l'identité féminine (4). Les témoignages des femmes concernées font état de gêne suscitée par leur apparence physique (nue ou habillée), de honte vis-à-vis des autres, de la perte du sentiment d'être sexuellement attirante ou séduisante, du sentiment parfois

d'être devenue un « monstre », ces vécus pouvant être associés à des troubles anxieux ou dépressifs relativement sévères (5).

Pour certaines patientes, la difficile acceptation de la mutilation peut parfois se traduire par un véritable « travail de deuil », au sens où l'on observe une similitude entre la perte d'une personne aimée et la perte d'une partie du corps fortement investie. Si, dans notre expérience clinique, ce sentiment est le plus souvent retrouvé, son impact psychologique est très variable d'une femme à l'autre. Pour certaines femmes en effet, le sein est réellement investi comme organe sexuel important, qui contribue à l'harmonie de la vie intime de façon significative ; pour d'autres, le sentiment « d'être femme » est plus global et n'est pas nécessairement lié de manière si étroite à l'image corporelle ou aux attributs sexuels. Ainsi, les réactions varient-elles beaucoup d'une femme à l'autre en fonction de sa personnalité, de son histoire individuelle et du mode et de la qualité des liens relationnels qu'elle avait tissés avec son conjoint et ses proches avant la survenue du cancer. En revanche, pour de nombreuses femmes, le sein est considéré comme mauvais objet et sujet de préoccupations anxieuses dès lors qu'il a été touché par le cancer. Il rappelle à la femme son problème de santé et peut devenir source de préoccupations anxieuses chroniques s'il est conservé. C'est dans ce contexte qu'un certain nombre de femmes expriment de façon très explicite le souhait qu'on leur retire l'organe « responsable de tous leurs maux », et évoquent le sentiment de soulagement au décours de la mastectomie, du fait de son aspect radical et sécurisant (6).

La plupart des études comparant la mastectomie à la chirurgie conservatrice n'ont pas trouvé de différence majeure en termes de qualité de vie globale (7). En effet, si la mastectomie porte atteinte à l'image du corps, les troubles émotionnels et physiques semblent surtout provenir de la confrontation à une maladie potentiellement mortelle. Néanmoins, ces femmes traitées par mastectomie peuvent présenter une détérioration plus importante du fonctionnement physique associée à des raideurs musculaires, une sensibilité du sein, des douleurs, une tendance à avoir plus besoin de repos et des difficultés de concentration (8). Une étude récente portant sur un large échantillon de femmes atteintes de cancer du sein en début de traitement de radiothérapie (2 208 femmes) indique des troubles de l'image du corps plus importants dans le cadre du traitement par mastectomie, mais des symptômes au niveau du bras plus fréquents à la suite d'une tumorectomie (9). Le type de chirurgie semble ici aussi avoir peu d'impact sur la qualité de vie globale.

Reconstruction

La reconstruction mammaire et les multiples avancées techniques qui ont vu le jour dans ce domaine représentent un progrès majeur des traitements chirurgicaux du cancer du sein. Elle répond souvent à une forte attente des femmes à l'égard de la reconstruction, visant l'idée d'une réparation à la mutilation, tant au niveau esthétique que psychologique.

Globalement, selon la littérature, la mastectomie avec reconstruction mammaire est associée à de meilleurs résultats en termes de morbidité psychosociale (anxiété, dépression, image du corps, sexualité, estime de soi) et de satisfaction globale que la mastectomie simple. C'est pourquoi elle devrait pouvoir être proposée chaque fois que la mutilation s'impose et que les conditions techniques le permettent (10).

Pour autant, un important travail psychologique d'intégration et d'élaboration psychique lié à cette expérience est à faire. La mammectomie-reconstruction représente en effet une expérience émotionnelle forte associée à diverses inquiétudes : peur du cancer, peur de l'avenir, peur du retentissement fonctionnel, mais aussi esthétique, peur des réactions des proches (11). Dans tous les cas, elle sous-tend un véritable processus de changement. La patiente se confronte à cette idée du « plus jamais le même et plus jamais la même » et cela l'amène à devoir faire face au renoncement d'une image de soi antérieure, ce qui permettra peu à peu de réinvestir une nouvelle image.

Toutes les femmes n'acceptent pas la proposition de reconstruction mammaire. Une étude française (12) qui a interrogé 181 femmes atteintes de cancer du sein avant la mastectomie, montre que quatre cinquièmes optent pour la reconstruction (immédiate pour 83 % d'entre elles) *versus* un cinquième qui choisissent la mastectomie simple. Une étude australienne plus restreinte (13) identifie les facteurs retrouvés en faveur du choix de la reconstruction : ils concernent avant tout le désir de « se sentir entier », puis l'évitement du recours aux prothèses externes, la possibilité de s'habiller plus normalement, le sentiment retrouvé de féminité. Concernant la mastectomie simple, les facteurs sont que le geste est jugé non essentiel au bien-être physique ou émotionnel, que l'information sur les possibilités de reconstruction n'ont pas été fournies, que le processus de réparation est perçu comme artificiel.

Mastectomie avec reconstruction immédiate ou différée

Le processus au cours duquel est envisagée la reconstruction immédiate ou différée doit être considéré et probablement amélioré. Une étude qualitative pros-

pective multicentrique anglaise a analysé le style de prise de décision des femmes au moment du choix entre mastectomie avec reconstruction immédiate ou différée, soulignant la fréquence d'une décision instantanée (sans temps de réflexion) principalement conditionnée par le mode habituel de pratique chirurgicale dans l'institution (14). Après l'intervention chirurgicale, le processus d'adaptation psychologique reste inachevé à un an et, malgré le fréquent décalage entre les attentes préchirurgicales et le résultat de la chirurgie, les patientes révèlent une grande satisfaction, se focalisant exclusivement sur les aspects positifs de la chirurgie. Une étude rétrospective réalisée sur 121 patientes (15) montre une plus grande satisfaction des femmes qui ont opté pour la reconstruction immédiate *versus* différée sur de nombreux aspects : anxiété, dépression, image du corps, estime de soi. Une autre étude (16) compare des femmes reconstruites et identifie comme facteur de choix principal l'évitement du recours à des prothèses externes. L'étude de Roth (17) met cependant en avant le fait que les femmes demandeuses d'une mastectomie immédiate présenteraient un état de détresse psychologique plus élevé que celles qui vont réaliser une intervention différée ; ce point devant attirer l'attention des professionnels sur l'importance à accorder à l'évaluation de l'état psychosocial préopératoire.

Même lorsque la reconstruction a été immédiate, un certain nombre de femmes éprouvent le sentiment de mutilation et l'étrangeté liée à la présence du sein reconstruit. En revanche, certaines d'entre elles éprouvent en général moins intensément le sentiment d'être atteintes dans leur identité de femme et peuvent plus facilement conserver l'estime d'elles-mêmes. Cependant, d'autres éprouvent le sentiment que « tout est allé trop vite » et regrettent l'absence d'un temps suffisant leur permettant de réaliser l'expérience à laquelle elles se trouvaient confrontées. Il se peut aussi que la désillusion liée à l'attente d'un résultat irréaliste (retrouver un sein comme avant) soit plus importante dans le cas d'une reconstruction immédiate où la comparaison se fait avec le sein qui était présent alors que dans le cas de la reconstruction différée, la comparaison du résultat se fait par rapport l'absence de sein.

Dans le cas d'une reconstruction différée, il est dans tous les cas important d'informer les patientes de l'existence de cette possibilité, même si toutes n'en feront finalement pas le choix.

Avec prothèse ou techniques par lambeau

Lorsque le chirurgien a le choix entre ces diverses techniques, il présente les options à sa disposition en

montrant les avantages et inconvénients et/ou risques de chacune d'entre elles. Un certain nombre de femmes optent pour le recours à une prothèse ou expandeur, privilégiant le principe d'une chirurgie moins lourde et la moindre prise de risque opératoire. D'autres s'orientent vers la reconstruction par lambeau, mettant en avant le refus d'envisager du matériel exogène potentiellement vécu comme « un corps étranger », et acceptant en retour les contraintes d'une intervention plus lourde.

Les critères d'orientation de chaque patiente sont à explorer dans le détail, c'est sur eux que le chirurgien s'appuiera en cas de choix thérapeutique (18).

Conservation du mamelon

L'impact psychologique de cette technique chirurgicale est aujourd'hui peu connu. La possibilité de maintien d'une sensibilité de cette région peut affecter positivement la sexualité et il semble que les femmes soient plus satisfaites de l'intervention si elles ont pu garder leur mamelon (19).

Aspects de la reconstruction

Différents aspects de la reconstruction sont à prendre en considération pour bien appréhender le vécu de la reconstruction mammaire dans le cadre d'un cancer du sein (11).

Le changement et ce qu'il sous-tend : suite à la chirurgie reconstructrice, la silhouette a changé et les repères habituels font souvent défaut. Certaines femmes craignent de se regarder, de se montrer nues, ou encore de toucher l'endroit opéré. Nombre d'entre elles expriment la perte des sensations antérieures de cette partie de leur corps : perte des sensations tactiles à l'emplacement du sein, mais aussi sous l'aisselle en cas du curage axillaire.

Répercussions fonctionnelles de la reconstruction

Beaucoup de patientes expriment l'intensité des sensations douloureuses secondaires à la mastectomie-reconstruction, en particulier en cas de reconstruction par lambeau. Les perceptions de douleur, d'insensibilité ou encore les sensations désagréables (tension, pressions, contractions...) entraînent un inconfort physique auquel se surajoute la pensée permanente du retour de la maladie, rappelée par le ou les symptôme(s).

Ces sensations douloureuses peuvent perdurer de nombreux mois, malgré la prescription d'un traitement antalgique bien mené. Les processus à l'origine d'une chronicisation de la douleur du postopératoire sont complexes et leur présence en aigu serait corrélée avec le risque de chronicisation. Une attention particulière doit donc leur être portée, pouvant

nécessiter le recours à un médecin spécialiste de ces douleurs du postopératoire.

Répercussions esthétiques de la reconstruction

Le recours à une chirurgie reconstructrice est souvent associé à une plus forte attente des patientes sur le plan esthétique que celles qui bénéficient d'une chirurgie conservatrice, parce qu'associée dans l'esprit de beaucoup à la notion esthétique. Si les critères cosmétiques sont bien sûr pris en considération, le chirurgien se doit de rappeler à chaque patiente la distinction entre chirurgie reconstructrice, réparatrice et chirurgie esthétique.

Retentissement de la reconstruction mammaire

Un certain nombre d'études ont cherché à évaluer le retentissement du geste de reconstruction mammaire réalisé dans le cadre d'un cancer du sein sur différents aspects (image du corps, estime de soi, identité, sexualité). La reconstruction favorise en principe les processus d'adaptation psychologique qui en permettent l'acceptation.

Les études de qualité de vie montrent que, pour la majorité des femmes, la possibilité de bénéficier d'une reconstruction mammaire améliore la qualité de vie par comparaison avec celles qui bénéficient d'une mastectomie simple (mais reste de moindre qualité que celle de femmes ayant reçu un traitement conservateur). Les différences les plus significatives touchent le versant corporel de l'image du corps, mais aussi le versant psychologique de l'estime de soi, avec finalement un impact sur la qualité de vie globale, dont certains aspects peuvent cependant rester altérés durablement (Ganz) (20). L'étude de Elder *et al.* (16) retrouve des niveaux de qualité de vie à 1 an comparables à ceux d'un groupe de femmes de la population générale.

Une autre publication menée sur 1 957 patientes interrogées 1 à 5 ans après le cancer, montre que la reconstruction est réalisée plus fréquemment chez les femmes jeunes, de niveau d'éducation plus élevé et qui ont un partenaire. Un retentissement comparable de la mastectomie et de la mastectomie-reconstruction en termes de symptômes physiques et de qualité de vie est observé, mais des conséquences négatives sur le plan sexuel sont plus fréquentes chez les femmes ayant bénéficié d'une reconstruction (21). Elle interroge cependant le rôle des caractéristiques d'âge de ces patientes (plus jeunes) ou de recours plus fréquent à un traitement adjuvant (chimiothérapie), qui pourraient expliquer cette différence plus que le facteur de la reconstruction mammaire lui-même. Chez les femmes

jeunes en particulier, la mastectomie associée ou non à la reconstruction est plus fréquemment associée à des troubles de l'image du corps (22).

Satisfaction à l'égard de la chirurgie reconstructive

Concernant l'appréhension de la satisfaction à l'égard de la chirurgie reconstructrice, soulignons d'emblée l'importance à accorder aux facteurs de détresse psychologique et de préoccupations somatiques préopératoires. En effet, ceux-ci influenceraient négativement la satisfaction globale et esthétique des patients en postopératoire (23). Rappelons aussi la nécessité de réaliser cette évaluation à différents temps du postopératoire car la satisfaction est susceptible d'évoluer au fil des ans et le temps nécessaire pour obtenir sa stabilisation n'est pas bien connu (24).

Globalement, les données de la littérature montrent que la satisfaction des femmes envers la chirurgie conservatrice est toujours supérieure à celle liée à la réalisation d'une mastectomie, qu'il y ait ou non reconstruction (21). L'évaluation de la satisfaction eu égard aux différentes techniques de reconstruction, réalisée par l'équipe de l'université de Michigan (24) (25) (26) dans le cadre de la *Michigan Breast Reconstruction Outcomes Study* (212 patientes suivies entre 1994 et 1997) révèle une diminution au fil du temps des différences de satisfaction générale, mais le maintien d'une supériorité de la satisfaction sur le plan esthétique des femmes ayant bénéficié d'une reconstruction par lambeau comparé à celles ayant bénéficié de prothèses et expandeurs.

Cas particulier : chirurgie prophylactique chez les femmes à risque génétique

Il s'agit de situations bien particulières chez des femmes appartenant à des familles à risque, qu'une mutation ait été ou non identifiée. Les femmes concernées peuvent avoir déjà été touchées par un cancer du sein ou de l'ovaire, ou bien être indemnes, mais présenter un haut risque de développer un cancer du sein et/ou de l'ovaire du fait de l'existence d'une prédisposition génétique dans la famille. Ces femmes sont souvent marquées par une histoire familiale lourde liée au nombre de cas de cancers, et *a fortiori* de décès par cancer, et leur représentation du cancer est alors particulièrement pessimiste. Il s'agit donc souvent de femmes désireuses de tout mettre en œuvre pour tenter d'échapper à l'histoire familiale et survivre au cancer, prêtes à se confronter avec détermination à la notion de chirurgie prophylactique.

Cette population de femmes est souvent bien informée. En France, aujourd'hui, elles sont pour

certaines « en avance » sur les pratiques, parce qu'en décalage avec les modalités de réponse des institutions auxquelles elles s'adressent et que leur demande d'intervention prophylactique vient parfois bousculer. Ces femmes se heurtent souvent à l'incompréhension des autres, leur entourage bien sûr, notamment les personnes qui ne connaissent pas leur contexte familial ou n'ont pas connaissance de la notion de risque génétique. Lorsque l'incompréhension émane du corps médical (leur médecin traitant, leur gynécologue de ville), le poids des messages transmis est d'autant plus lourd à porter pour elles.

Plus que jamais dans ce contexte, le modèle de révélation des valeurs et préférences doit être mis en œuvre (27), ainsi qu'une procédure de communication avec le(s) médecin(s) visant à aider la femme à bien peser le pour et le contre des alternatives envisageables, et à vérifier sa capacité à anticiper les conséquences du choix, pour elle-même, mais aussi pour ses proches. On ne peut en effet faire l'économie de la réflexion quant à l'impact de leur décision sur le conjoint et le reste de la famille. Rappelons en effet que les informations recueillies par la patiente au cours de la démarche oncogénétique ont aussi une grande valeur pour les proches potentiellement concernés par le risque génétique. La patiente va ainsi servir de « modèle », d'exemple, et pourra être à l'initiative – directe ou indirecte, de démarches de soins pouvant aller jusqu'à la demande de chirurgie prophylactique émanant d'autres personnes de la famille.

Le rapport Cochrane de 2004 (28) sur cette question reste prudent quant à l'évaluation de l'efficacité de la chirurgie prophylactique dans ce contexte, rappelant le manque actuel d'études validées scientifiquement de manière prospective, et réitère le besoin d'information à cet égard. En termes de retentissement psychosocial, ce rapport conclut à une satisfaction globale des femmes à l'égard de la chirurgie prophylactique et une diminution des préoccupations anxieuses en rapport avec le risque de cancer (par comparaison avec les femmes qui optent pour une surveillance) (29). En revanche, il identifie un impact négatif en termes d'image du corps, d'atteinte à la féminité, et sur le plan de la satisfaction à l'égard du résultat esthétique. L'étude rétrospective menée par Saulis *et al.* (18) en est un exemple, montrant une satisfaction chez deux tiers des femmes à 3 ans de l'intervention, mais la présence de conséquences sur le plan sexuel. En outre, elle souligne l'absence de données de satisfaction disponibles à long terme. Pour Lodder *et al.* (30), le niveau élevé de satisfaction de ces femmes

serait d'abord attribuable au soulagement lié à la réduction du risque personnel du fait de l'intervention. Hopwood (2000), à la suite d'une évaluation détaillée de l'impact sur la santé mentale et sur l'image du corps de la mastectomie pour réduction du risque de cancer du sein, souligne néanmoins l'importance d'une préparation à l'intervention et d'un suivi psychologique à long terme. En effet, si la plupart de ces femmes ne présentent pas de troubles psychologiques notoires, plus de la moitié manifeste des difficultés liées à l'atteinte à l'image du corps, en particulier lorsqu'elles sont exposées à des complications chirurgicales.

Selon Metcalfe *et al.* (32), le niveau de satisfaction et de fonctionnement global élevé chez ces femmes est cependant modulé négativement par l'âge (jeune) de la patiente, la présence d'une histoire familiale chargée et le caractère différé de la reconstruction. Une autre étude de Metcalfe *et al.* (33) met en évidence un lien entre la surestimation du risque en préopératoire et une satisfaction moindre à l'égard de la reconstruction, amenant l'idée de la nécessité d'aider ces femmes à mieux évaluer leur risque personnel pour retirer de la chirurgie mammaire une plus grande satisfaction.

Environnement socioaffectif de la patiente

Si l'expérience du cancer et de la chirurgie mammaire touche d'abord la femme concernée, elle n'est pas sans répercussions sur son entourage immédiat : le conjoint ou partenaire, d'abord, lorsqu'il y en a ; et plus généralement la famille. L'exploration du fonctionnement relationnel du couple avant la survenue du cancer représente une étape très importante de l'évaluation, de même que l'appréhension de l'attitude du conjoint ou partenaire depuis la survenue de la maladie et devant la décision chirurgicale ; enfin, les modalités de sa participation à la décision de traitement (13). Les modalités de communication dans la famille sont également à prendre en considération, permettant d'anticiper les ressources environnementales dont la patiente est susceptible de bénéficier (34). D'une manière générale, la notion d'isolement affectif est en effet largement reconnue comme facteur de risque de décompensation psychologique chez les femmes atteintes d'un cancer.

Hormis quelques travaux exploratoires qualitatifs, souvent menés par des infirmières, la littérature est aujourd'hui très pauvre sur ce sujet et mérite largement d'être développée.

Quelles recommandations en pratique clinique ?

Au fil de leur expérience, les chirurgiens ont développé, en collaboration avec les médecins référents et avec les équipes soignantes hospitalières, une expertise dans le domaine de la chirurgie reconstructrice du cancer du sein.

L'évaluation détaillée et personnalisée de la personne malade en est le cœur, car elle permet l'anticipation des difficultés et de leurs conséquences psychologiques négatives, par une réponse rapide et appropriée aux problèmes identifiés. Elle est d'autant plus importante qu'elle module les réponses psychologiques et la satisfaction des patientes à l'égard de la reconstruction (23).

Cette évaluation a sa place à tous les temps du parcours de soin, évoluant selon les besoins et attentes de chaque patiente et en fonction des spécificités des différents moments de la prise en charge médico-chirurgicale.

Un certain nombre d'outils d'évaluation sont aujourd'hui disponibles, utilisés pour le moment surtout dans le cadre de la recherche clinique. Les soignants pourraient trouver aisément un intérêt à y recourir dans leur pratique clinique de terrain, permettant par exemple de préparer utilement l'entretien clinique avec l'assurance d'être plus exhaustif sans pour autant « perdre du temps ».

Il peut s'agir d'outils d'évaluation :

- généraux, tels que l'appréciation de la qualité de vie (EORTC QLQ-C30 de l'EORTC) (Aaronson, 1993) associé au module spécifique du cancer du sein QLQ BR23 ; ou de la satisfaction à l'égard des soins reçus (EORTC IN-PATSAT32) (36) ;

- ou plus spécifiques d'une dimension : dépression (échelle d'autoévaluation de la dépression de Zung) (37), d'échelles évaluant l'image corporelle (*body image scale* [BIS]) (38), l'estime de soi, la sexualité ; ou encore les outils d'évaluation de la communication au sein du couple ou de la famille.

Un certain nombre de recommandations peuvent être extraites de la littérature, complétée par notre expérience à l'Institut Curie.

Avant la chirurgie

Les recommandations seront les suivantes :

- rappeler l'importance de la collaboration entre le médecin référent et le(s) chirurgien(s), dans le cadre d'un projet de soins bien établi au préalable ;
- préférer le modèle de décision médicale partagée, en particulier lorsque plusieurs alternatives chirurgicales sont disponibles (12, 27). Un certain nombre d'études commencent à évaluer ces aspects, notamment sur le versant qualitatif (2, 34).

Dans le contexte de la reconstruction mammaire après cancer du sein, le principe de « médecine paternaliste » qui vise à « penser ce qui est bon pour l'autre » et par là même le décider, devient un acte potentiellement lourd de conséquences pour la femme concernée. À l'issue de la réalisation du geste chirurgical, celle-ci pourrait être amenée à en vouloir à son chirurgien, voire à endosser des attitudes de revendication envers lui, surtout si elle exprime un sentiment de frustration et une insatisfaction globale à l'égard du résultat de la chirurgie reconstructrice. Certains travaux établissent un lien entre le sentiment d'avoir été insuffisamment informée et le niveau d'insatisfaction (18).

Le modèle de prise de décision médicale partagée repose sur un partenariat et un échange d'informations entre le clinicien et le patient ; une exploration en profondeur des valeurs, préférences et attentes du patient et une information adaptée vise l'adoption d'un choix éclairé. En effet, par exemple, le consensus selon lequel le traitement conservateur serait préférable car le résultat en termes de survie est équivalent et le sein est préservé ne reflète pas nécessairement les préférences de toutes les patientes (39). La prise en compte des préférences s'avère peut-être encore plus évidente en ce qui concerne les alternatives liées à la reconstruction.

Cette modalité de communication entre médecin et patiente passe par différentes étapes.

- *Une information orale, personnalisée, adaptée au contexte de chaque femme, complétée par des supports écrits* (40). Avec la mise en œuvre du Plan Cancer mettant l'accent sur les besoins en information des patients atteints de cancer, de nombreux efforts ont été réalisés dans ce registre. Divers documents d'information ont été réalisés à l'Institut Curie, élaborés selon un modèle multidisciplinaire. Ceux-ci sont remis à la patiente à l'issue de la consultation avec le chirurgien. Ils ne remplacent en aucun cas l'information orale, mais viennent éventuellement la compléter ou la renforcer, et représentent une trace écrite vers laquelle la patiente pourra revenir à distance de la consultation médicale, seule ou accompagnée de son proche.

D'autres supports de l'information existent. Certains chirurgiens proposent de montrer des photos de reconstruction mammaire. Cette attitude doit être laissée à leur appréciation et dépend bien entendu de la demande de la patiente. Lorsque le chirurgien a recours à des images, il importe qu'il en souligne la seule valeur d'exemple et rappelle la grande variabilité des résultats esthétiques d'une femme à l'autre, car relevant de multiples facteurs individuels.

Certains chirurgiens répondent également à la demande de certaines patientes de les mettre en contact avec des femmes ayant déjà bénéficié de telles interventions.

– *Vérifier l'absence de compréhension de certaines informations.* Bien qu'il soit aujourd'hui scientifiquement établi que la reconstruction mammaire n'entraîne pas de risque de récurrence et ne risque pas de masquer celle-ci, certaines femmes peuvent encore avoir cette inquiétude (11).

– *Vérifier la compréhension globale des bénéfices (ex. : meilleure satisfaction par rapport à l'image corporelle), limites (ex. : sein non identique à celui d'avant, résultat esthétique imparfait) et risques (ex. : complications chirurgicales, nécessité de retouches) de la reconstruction mammaire, les attentes de la patiente, et leur congruence avec ce qui peut lui être proposé en termes de technique chirurgicale.* Lorsque des alternatives thérapeutiques existent, en vérifier la compréhension par la patiente : reconstruction immédiate ou différée ; type de technique chirurgicale envisagée (13).

– *Aider la patiente à anticiper les conséquences de sa décision, et plus globalement sa capacité à se représenter le geste chirurgical et ses conséquences.*

– *Donner à la patiente du temps pour mûrir sa réflexion, autant que faire se peut.* En cas d'hésitation, lui proposer de rencontrer d'autres interlocuteurs susceptibles de l'aider dans son cheminement, l'encourager à prendre un deuxième avis chirurgical, voire l'aider à accomplir cette démarche. Ce point est à souligner en particulier dans le contexte de la chirurgie prophylactique (41).

– *Évaluer le contexte psychosocial, et en particulier la présence d'un étayage familial, et notamment par le conjoint.* Si le contexte s'y prête, inviter le conjoint à accompagner la patiente lors des consultations, au minimum une fois pour rencontrer le chirurgien et poser ses questions. Faciliter l'intégration du conjoint aux consultations chirurgicales semble atténuer le risque de difficultés psychologiques et d'altération de la vie sexuelle des conjoints (42).

– *Vérifier l'absence d'antécédent psychopathologique majeur ; le cas échéant, orienter vers le psychologue pour un entretien d'évaluation préalable (23).*

Pendant la période hospitalière

– *La visite du chirurgien* représente bien sûr un temps essentiel qui lui permet de décrire à sa patiente le déroulement de l'intervention et de répondre à ses questions.

D'autres sources d'étayage sont aujourd'hui disponibles dans les services de chirurgie sénologique :

– *l'accompagnement infirmier* structuré au fil des étapes du temps chirurgical (6) ;

– *la consultation infirmière préopératoire*, telle qu'elle est aujourd'hui organisée à l'Institut Curie, accueille les patientes de manière systématique la veille de leur intervention, au cours d'un entretien individuel long, réalisé par l'une des infirmières habilitées du service. Les objectifs de cet entretien sont les suivants :

– informer la patiente des modalités liées à l'intervention et au déroulement de son hospitalisation ;

– réévaluer les connaissances de la patiente à l'égard de sa maladie et de l'intervention mammaire prévue ;

– aider la patiente à reformuler ses interrogations ;

– recueillir les préoccupations anxieuses de la patiente et/ou de sa famille ;

– orienter la patiente selon ses besoins vers les différents membres de l'équipe soignante : médecin, assistante sociale, diététicienne, psycho-oncologue... ?

– aborder les conséquences de l'intervention sur la vie quotidienne, l'image corporelle, la féminité, les rapports dans le couple ;

– prévoir, anticiper le retour à domicile.

En postopératoire, les infirmières, aidées des aides-soignantes, accompagnent la patiente dans un travail d'exposition progressive à la cicatrice. La découverte de la reconstruction représente un temps essentiel de l'intégration du nouveau sein, et dépend bien sûr du savoir-faire des infirmières et aides-soignantes qui ont souvent cette charge. Un certain nombre de femmes découvrent avec beaucoup d'appréhension le nouveau sein et n'ont pas toujours conscience de l'importance de l'évolution locale à attendre en postopératoire. Ici, les explications fournies par le chirurgien plasticien et reprises par le personnel soignant ont toute leur importance.

Même si certaines femmes auront besoin de plus de temps que d'autres avant de pouvoir se confronter au résultat de la chirurgie, il semble important qu'elles aient pu le faire au moins une fois avec le personnel soignant, avant de quitter l'hôpital et de se retrouver confrontées seules à la situation, à leur domicile.

Il arrive que l'infirmière favorise la rencontre de la patiente avec d'autres femmes hospitalisées, si telle est sa demande, ce qui peut représenter une source de soutien moral et d'étayage, de par la confrontation d'expérience entre pairs, souvent riche d'enseignement. D'autres femmes ont au contraire tendance à se replier sur elles-mêmes et à éviter ce type de confrontation jugé trop anxiogène.

Visite du psycho-oncologue

À ce moment du parcours comme dans les autres phases de soin, les mécanismes d'ajustement psychologique de chaque femme doivent être au maximum respectés. Ils dépendent de nombreux facteurs : représentation du cancer, personnalité, mode d'adaptation en général, expérience(s) antérieure(s) d'événements de vie jugés stressants, soutien affectif et étayage de l'environnement social.

L'intervention du psycho-oncologue n'est pas du tout systématique en périopératoire. Nombreuses sont les femmes qui vont en effet présenter des réactions émotionnelles plus ou moins visibles, mais qui restent adaptées à leur contexte. Par ailleurs, la prise en charge proposée par l'équipe soignante répond très souvent de manière satisfaisante à la demande des patientes, notamment dans ce premier temps de leur prise en charge.

Certaines situations de vulnérabilité psychologique requièrent cependant l'intervention du psycho-oncologue au moment de l'hospitalisation, que ce soit à la demande de la patiente elle-même ou de l'équipe soignante. Il peut s'agir :

- de la présence chez une patiente d'un trouble de comportement avéré entravant la prise en charge ;
- de la présence d'antécédents psychiatriques connus ;
- rarement de la présence d'idées, propos ou comportements suicidaires ;

- de patientes soulevant d'emblée des questions portant sur l'acceptation par le conjoint de l'intervention. Cette demande sous-tend souvent une difficulté de la patiente elle-même à l'égard de la chirurgie, qui nécessitera d'être travaillée dans un premier temps, avant d'envisager éventuellement un travail avec le couple ;

- de patientes soulevant la question de la communication avec leurs enfants autour de la maladie cancéreuse, et envisagée comme problématique par la patiente elle-même ou bien perçue comme tel par l'équipe soignante.

Pour ce qui est du cas particulier des femmes venant pour une chirurgie mammaire prophylactique dans un contexte de risque génétique, celles-ci bénéficient d'une (ou de plusieurs) rencontre(s) préalables avec le psycho-oncologue (ainsi qu'avec d'autres professionnels dans le contexte de la démarche pluridisciplinaire). Ici, en effet, l'entretien s'avère indispensable à l'appréhension de la décision de la patiente et à la vérification de sa capacité d'anticipation des conséquences du choix effectué, pour elle-même, mais aussi pour ses proches (41).

Recours à des associations

Un certain nombre d'associations proposent leurs services au cours de l'hospitalisation : aide concrète,

échange d'expériences, témoignages, mise en réseau avec d'autres patientes ayant traversé la même expérience.

Au décours de la chirurgie et à distance

- *Se mettre en lien avec le médecin traitant et le gynécologue de ville* afin d'assurer la continuité de la prise en charge médico-chirurgicale et d'assurer une convergence dans le discours des différents professionnels que la patiente est amenée à solliciter durant la période opératoire ou dans l'après-coup.

- *Ne pas craindre d'évoquer avec la patiente la possibilité d'une période d'instabilité psychologique* au décours de l'intervention, même dans les cas les plus favorables où la patiente se sent très « préparée ». On peut légitimer les mouvements psychologiques qui ne manqueront pas de survenir et montrer qu'ils signent le processus d'adaptation au changement ; ne pas hésiter à évoquer la possibilité de troubles adaptatifs, notamment dans le registre de la vie intime.

- *Ne pas hésiter à proposer à la patiente de consulter un psychologue ou un psychiatre, et idéalement un psycho-oncologue* (psychologue ou psychiatre travaillant en cancérologie) habitué aux problématiques de la reconstruction mammaire dans le contexte d'un cancer du sein. Dans de nombreux cas, un ou quelques entretiens suffiront, offrant à la patiente un lieu d'aide à l'intégration de l'expérience vécue et un accompagnement de la démarche de réhabilitation. Ces entretiens seront l'occasion d'aborder le processus de changement, les notions de perturbation identitaire, l'impact de l'intervention sur l'intimité du couple ; et d'aider la patiente à trouver de nouveaux repères. Ils permettront de préparer la patiente à communiquer avec ses proches, car elle est souvent à la recherche du meilleur équilibre pour elle entre le besoin de faire part de son ressenti et le désir de protéger ses proches.

À l'inverse, un certain nombre de patientes se retrouvent en situation de grande détresse psychique à l'issue de ce processus médico-chirurgical et nécessiteront un suivi psychologique plus soutenu. Le plus souvent, il s'agit de femmes ayant déjà traversé des expériences traumatiques par le passé (et il n'est pas rare, dans les cas les plus sévères, de retrouver des antécédents de violences physiques et/ou psychiques, d'abus physique ou sexuel), ou encore de femmes souffrant d'un grand isolement socio-affectif.

- *Dans les cas de perturbations importantes de la vie de couple*, une orientation peut être proposée vers un sexologue qui travaille en lien avec les médecins

et chirurgiens référents de la patiente pour le cancer. Cette reconnaissance de l'impact sexuel potentiel du cancer et de ses traitements fait aujourd'hui l'objet d'un intérêt croissant de la part des institutions, et certaines proposent aujourd'hui des consultations spécialisées dans ce registre. À l'Institut Curie, un projet récent vise à mettre en place une consultation pluridisciplinaire composée d'un sexologue, du gynéco-endocrinologue et d'un psycho-oncologue qui proposent, en collaboration avec le médecin ou chirurgien référent, une évaluation et une prise en charge des difficultés dans ce registre de l'intimité et de la sexualité.

– *Le recours à des associations* : depuis quelques années, on observe en France un fort développement du monde associatif dans le milieu de la cancérologie, susceptible de proposer des lieux d'accueil, d'écoute, de conseil et d'orientation, mais aussi du soutien individuel ou sous la forme de rencontres en groupe, souvent animées par d'anciens patients.

Les moyens plus modernes aujourd'hui disponibles via les sites Internet – avec leur possibilité de chat ou de blogs – sont également en plein développement, souvent jugés satisfaisants et étayants par les patientes qui y recourent. Ils représentent en effet une précieuse source d'information et de soutien, et un facteur psychique important de levée du sentiment de stigmatisation ou de marginalisation du fait du cancer.

Conclusion

La reconstruction mammaire réalisée dans le cadre de la chirurgie du cancer du sein représente une démarche complexe dont l'incidence sur la qualité de vie des femmes concernées, de même que sur leur satisfaction à l'égard des traitements reçus, peut être importante et durable. Elle peut entraîner divers retentissements psychoaffectifs d'importance pour la patiente et pour son conjoint et ses proches, touchant à l'image du corps, l'identité, la sexualité et la vie conjugale. C'est pourquoi les recommandations de bonne pratique clinique préconisent-elles de plus en plus souvent une approche multidisciplinaire, une évaluation globale de l'état physique et psychique de la patiente en préopératoire, une vérification de sa compréhension des propositions chirurgicales envisagées pour elle, et la mise en place d'une stratégie de communication avec son médecin qui lui permette de participer à la décision avec la plus grande autonomie possible. Elle nécessite un certain nombre de précautions, du temps pour informer et recueillir les questionnements de la

patiente, du temps pour lui laisser mûrir sa décision et, dans tous les cas, un accompagnement psychologique qui sera réalisé par le médecin et l'équipe référente, mais aussi dans les cas les plus difficiles par des psycho-oncologues habitués à traiter ces problématiques spécifiques.

Références

1. Ganz PA, Desmond KA, Leedham B, *et al.* (2002) Quality of life in long-term, disease-free survivors of breast cancer: a follow-up study. *J Natl Cancer Inst* 94: 39-49
2. Ganz PA, Coscarelli A, Fred C, *et al.* (1996) Breast cancer survivors: psychosocial concerns and quality of life. *Breast Cancer Res Treat* 38: 183-99
3. Janz NK, Mujahid M, Lantz PM, *et al.* (2005) Population-based study of the relationship of treatment and sociodemographics on quality of life for early stage breast cancer. *Qual Life Res* 14: 1467-79
4. Lehmann A (2007) Incidences psychologiques de la chirurgie du sein. In: JY Petit *et al.* *Le cancer du sein, chirurgie diagnostique, curative et reconstructrice*. 2^e éd (mise à jour). Arnette, Paris
5. Kornblith A, Ligibel J (2003) Psychosocial and sexual functioning of survivors of breast cancer. *Semin Oncol* 30: 799-813
6. Boussard V, Capuano A, Borde-Müller G (2006) Les difficultés psychologiques liées à la chirurgie mammaire. *Référentiels de l'Institut Curie*
7. Schover LR (2004) Myth-busters: telling the true story of breast cancer survivorship. *J Natl Cancer Inst* 96: 1800-1
8. Ganz PA, Kwan L, Stanton AL, *et al.* (2004) Quality of life at the end of primary treatment of breast cancer: first results from the moving beyond cancer randomized trial. *J Natl Cancer Inst* 96: 376-87
9. Hopwood P, Haviland J, Mills J, *et al.* (2007) The impact of age and clinical factors on quality of life in early breast cancer: An analysis of 2208 women recruited to the UK START Trial (Standardisation of Breast Radiotherapy Trial). *Breast* 16: 241-51
10. Al-Ghazal SK, Sully L, Fallowfield L, *et al.* (2000) The psychological impact of immediate rather than delayed breast reconstruction. *Eur J Surg Oncol* 26: 17-9
11. Brédart A, Petit JY (2005) Partial mastectomy: a balance between oncology and aesthetics. *Lancet Oncol* 6: 130
12. Ananian P, Houvenaeghel G, Protière C, *et al.* (2004) Determinants of patients' choice of reconstruction with mastectomy for primary breast cancer. *Ann Surg Oncol* 11: 762-71
13. Reaby LL (1998) Breast restoration decision making: enhancing the process. *Cancer Nurs* 21: 196-204
14. Harcourt D, Rumsey N (2004) Mastectomy patients' decision-making for or against immediate breast reconstruction. *Psycho-oncology* 13: 106-15
15. Al-Ghazal SK, Fallowfield L, Blamey RW (2000) Comparison of psychological aspects and patient satisfaction following breast conserving surgery, simple mastectomy and breast reconstruction. *Eur J Cancer* 36: 1938-43
16. Elder EE, Brandberg Y, Björklund T, *et al.* (2005) Quality of life and patient satisfaction in breast cancer patients after immediate breast reconstruction: a prospective study. *Breast* 14: 201-8
17. Roth RS, Lowery JC, Davis J, *et al.* (2005) Quality of life and affective distress in women seeking immediate versus delayed

- breast reconstruction after mastectomy for breast cancer. *Plast Reconstr Surg* 116: 993-1002
18. Saulis AS, Mustoe TA, Fine NA (2007) A retrospective analysis of patient satisfaction with immediate postmastectomy breast reconstruction: comparison of three common procedures. *Plast Reconstr Surg* 119: 1669-76 ; discussion 1677-8
 19. Nahabedian MY, Tsangaris TN (2006) Breast reconstruction following subcutaneous mastectomy for cancer: a critical appraisal of the nipple-areola complex. *Plast Reconstr Surg* 117: 1083-90
 20. Kraus PL (1999) Body image, decision making, and breast cancer treatment. *Cancer Nurs* 22: 421-7
 21. Rowland JH, Desmond KA, Meyerowitz BE, *et al.* (2000) Role of breast reconstructive surgery in physical and emotional outcomes among breast cancer survivors. *J Natl Cancer Inst* 92: 1422-9
 22. Fobair P, Stewart SL, Chang S, *et al.* (2006) Body image and sexual problems in young women with breast cancer. *Psycho-oncology* 15: 579-94
 23. Roth RS, Lowery JC, Davis J, Wilkins EG (2007) Psychological factors predict patient satisfaction with postmastectomy breast reconstruction. *Plast Reconstr Surg* 119: 2008-15
 24. Alderman AK, Wilkins EG, Lowery JC, *et al.* (2000) Determinants of patient satisfaction in postmastectomy breast reconstruction. *Plast Reconstr Surg* 106: 769-76
 25. Wilkins EG, Cederna PS, Lowery JC, *et al.* (2000) Prospective analysis of psychosocial outcomes in breast reconstruction: one-year postoperative results from the Michigan Breast Reconstruction Outcome Study. *Plast Reconstr Surg* 106: 1014-25
 26. Alderman AK, Kuhn LE, Lowery JC, *et al.* (2007) Does patient satisfaction with breast reconstruction change over time? Two-year results of the Michigan Breast Reconstruction Outcomes Study. *J Am Coll Surg* 204: 7-12
 27. Charles C, Gafni A, Whelan T (1997) Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango). *Soc Sci Med* 44: 681-92
 28. Lostumbo L, Carbine N, Wallace J, *et al.* (2004) Prophylactic mastectomy for the prevention of breast cancer. *Cochrane Database Syst Rev* (4):CD002748
 29. Bresser PJ, Seynaeve C, Van Gool AR, *et al.* (2006) Satisfaction with prophylactic mastectomy and breast reconstruction in genetically predisposed women. *Plast Reconstr Surg* 117: 1675-882
 30. Lodder LN, Frets PG, Trijsburg RW, *et al.* (2002) 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* 73: 97-112
 31. Hopwood P, Lee A, Shenton A, *et al.* (2000) Clinical follow-up after bilateral risk reducing ('prophylactic') mastectomy: mental health and body image outcomes. *Psycho-oncology* 9: 462-72
 32. Metcalfe KA, Espfen MJ, Goel V, *et al.* (2004a) Psychosocial functioning in women who have undergone bilateral prophylactic mastectomy. *Psycho-oncology* 13: 14-25
 33. Metcalfe KA, Semple JL, Narod SA (2004b) Satisfaction with breast reconstruction in women with bilateral prophylactic mastectomy: a descriptive study. *Plast Reconstr Surg* 114: 360-6
 34. Neill KM, Armstrong N, Burnett CB (1998) Choosing reconstruction after mastectomy: a qualitative analysis. *Oncol Nurs Forum* 25: 743-50
 35. Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B, *et al.* (1993) The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *J Natl Cancer Inst* 85: 365-76
 36. Brédart A, Razavi D, Robertson C, *et al.* (2001) A Comprehensive Assessment of Satisfaction with Care: Internal consistency and validity testing across oncology settings from France, Italy, Poland and Sweden. *Pat Educ Counsel* 43: 243-52
 37. Dugan W, Mac Donald M, Passik SD, *et al.* (1998) Use of the zung self-rating depression scale in cancer patients: feasibility as a screening tool. *Psycho-oncology* 7: 483-93
 38. Brédart A, Verdier Swaine A, Dolbeault S (2007) Traduction/adaptation française de l'échelle "Body Image Scale" (BIS) évaluant la perception de l'image du corps chez des femmes atteintes de cancer du sein. *Psycho-Oncologie* 1: 24-30
 39. Sepucha K, Ozanne E, Silvia K, *et al.* (2007) An approach to measuring the quality of breast cancer decisions. *Patient Educ Couns* 65: 261-9
 40. Wolf L (2004) The information needs of women who have undergone breast reconstruction. Part I: decision-making and sources of information. *Eur J Oncol Nurs* 8: 211-23
 41. Laloo F, Baildam A, Brain A, *et al.* (2000) A protocol for preventative mastectomy in women with an increased lifetime risk of breast cancer. *Eur J Surg Oncol* 26: 711-3
 42. Morris T (1980) Postoperative adjustment of patients with breast cancer. *J R Soc Med* 73: 215-7