

# **Mastectomie prophylactique : Expériences de femmes**



## ***Équipe de rédaction***

*Karine Bouchard, M.Sc.*

*Coordonnatrice de recherche au Centre de recherche du CHU de Québec*

*Jocelyne Chiquette, M.D.*

*Omnipraticienne-sénologue*

*au Centre des maladies du sein Deschênes-Fabia*

*CHU de Québec*

*Centre de recherche du CHU de Québec*

*Professeure de clinique, Faculté de médecine, Université Laval*

*Christine Desbiens, M.D.*

*Chirurgienne oncologue*

*au Centre des maladies du sein Deschênes-Fabia*

*CHU de Québec*

*Michel Dorval, Ph.D.*

*Professeur titulaire, Faculté de pharmacie, Université Laval*

*Centre de recherche du CHU de Québec*

*Centre des maladies du sein Deschênes-Fabia*

*CHU de Québec*

## ***Équipe de révision***

*Karine Bouchard, M.Sc.*

*Coordonnatrice de recherche au Centre de recherche du CHU de Québec*

*Anne-Marie Drolet, B.A.*

*Assistante de recherche au Centre de recherche du CHU de Québec*

L'édition originale de ce rapport a été rendue possible grâce à une contribution financière de la Fondation québécoise du cancer

La deuxième édition révisée de ce rapport a été rendue possible grâce à une contribution financière de la Fondation du cancer du sein du Québec



Une première édition de ce rapport a été présentée en juin 2007 à la Fondation québécoise du cancer sous le titre *Qualité de vie après une mastectomie prophylactique*.

Cette deuxième édition révisée a été réalisée par l'équipe du Centre ROSE. Elle constitue une version adaptée de ce rapport. Elle est destinée aux femmes qui envisagent une mastectomie prophylactique (appelée aussi mastectomie préventive) et à leurs proches. Certaines descriptions des mesures et des analyses ont été omises pour alléger le texte.

Une version de la première édition est disponible sur demande au service d'oncogénétique du Centre des maladies du sein Deschênes-Fabia.

Nous tenons à remercier les femmes qui ont généreusement accepté de partager avec nous leur expérience. Nous leur sommes reconnaissants d'avoir, par leur participation, contribué au maintien et, s'il y a lieu, à l'amélioration des services qui sont et seront dispensés aux femmes qui envisagent une mastectomie prophylactique.

Nous aimerions également remercier : Johannie Bilodeau, Claire Brousseau, Stéphanie Camden, Claudia Côté, Ginette Drolais, Marie-Andrée Lajoie, Sophie Lauzier, Chantal Mireault, Sylvie Pelletier, Geneviève Poirier, D<sup>re</sup> Louise Provencher, Josée Rhéaume, D<sup>r</sup> Jacques Simard et Céline Valin pour leur aide dans l'élaboration et la réalisation de l'une ou l'autre des étapes de ce projet.

## TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ .....	1
1. INTRODUCTION .....	5
<b>1.1 Mise en contexte</b> .....	5
<b>1.2 La mastectomie prophylactique</b> .....	6
<b>1.3 La reconstruction mammaire</b> .....	7
<b>1.4 Les complications postopératoires</b> .....	8
<b>1.5 Impact sur le risque de cancer et la survie</b> .....	9
<b>1.6 Qualité de vie et mastectomie prophylactique</b> .....	10
<b>1.7 Pertinence de la recherche</b> .....	11
<b>1.8 Objectif</b> .....	12
2. MÉTHODOLOGIE .....	13
<b>2.1 Participantes</b> .....	13
<b>2.2 Collecte des données</b> .....	13
<b>2.3 Analyses</b> .....	14
3. RÉSULTATS .....	15
<b>3.1 Caractéristiques des participantes</b> .....	15
<b>3.2 Processus décisionnel</b> .....	19
<b>3.3 Perception du risque de cancer</b> .....	21
<b>3.4 Détresse psychologique</b> .....	24
<b>3.5 Image corporelle</b> .....	25
<b>3.6 Perception du résultat esthétique des seins reconstruits</b> .....	27
<b>3.7 Vie sexuelle</b> .....	30
<b>3.8 Relation avec le conjoint</b> .....	32
<b>3.9 Relations avec les proches</b> .....	34
<b>3.10 Conflit décisionnel</b> .....	35
<b>3.11 Impact de la mastectomie sur divers aspects de la vie quotidienne</b> .....	37
<b>3.12 Qualité des services offerts et suggestions d'amélioration</b> .....	38
4. APERÇU DES RETOMBÉES DU PROJET.....	41
5. RÉFÉRENCES .....	42

## LISTE DES TABLEAUX ET FIGURES

### Tableaux

Tableau 1 :	Caractéristiques sociodémographiques des participantes (n=15).....	17
Tableau 2 :	Caractéristiques des chirurgies .....	18

### Figures

Figure 1 :	Schéma de la participation à l'étude .....	15
Figure 2 :	Médecins consultés avant la prise de décision.....	22
Figure 3 :	Autres professionnels rencontrés avant la prise de décision .....	22
Figure 4 :	Sources d'information consultées avant la prise de décision.....	22
Figure 5 :	Image corporelle : Proportions de participantes ayant répondu « beaucoup » et « assez » à chacun des items.....	26
Figure 6 :	Satisfaction quant à l'apparence du ou des seins reconstruits.....	28
Figure 7 :	Proportions de participantes ayant rapporté une diminution ou une augmentation de différents aspects de leur vie sexuelle .....	31
Figure 8 :	Conflit décisionnel : Proportions d'accord pour chaque item.....	36
Figure 9 :	Regret décisionnel : Proportions d'accord pour chaque item.....	36

## RÉSUMÉ

Ce rapport présente les résultats d'un projet de recherche qui visait à identifier les effets positifs et négatifs de la mastectomie prophylactique sur la qualité de vie de femmes qui y ont eu recours.

La mastectomie prophylactique, aussi appelée mastectomie préventive, consiste en l'ablation totale de tissus mammaires présumés sains. Cette chirurgie fait partie des options de gestion du risque de cancer du sein qui sont présentées aux femmes lorsqu'elles sont porteuses d'une mutation familiale des gènes *BRCA1/2* et qu'elles n'ont (de préférence) jamais eu de cancer du sein infiltrant. La mastectomie prophylactique totale réduit le risque de cancer du sein ou d'un nouveau cancer du sein d'environ 95%.

Pour identifier les effets de cette chirurgie sur la qualité de vie des femmes, une étude a été menée auprès de 15 femmes ayant subi une mastectomie prophylactique au Centre des maladies du sein Deschênes-Fabia (CMSDF) de l'Hôpital du Saint-Sacrement à Québec entre les années 2001 et 2006. Toutes ces femmes étaient porteuses d'une mutation des gènes *BRCA1/2*.

Les résultats de la recherche peuvent être synthétisés comme suit :

- ◆ La diminution du risque de cancer et, par conséquent, la diminution des préoccupations relatives au cancer sont perçues comme les principaux avantages de la mastectomie préventive.
- ◆ La période de deuil consécutive à la perte des seins semble être une étape émotionnelle difficile pour les femmes qui optent pour ce type de chirurgie.
- ◆ Environ le quart des participantes rapportent être insatisfaites de leur corps et se sentir moins attirantes depuis la chirurgie prophylactique. Une minorité de celles-ci trouvent difficile de se voir nues et ont le sentiment que leur corps est moins intègre.

- ◆ Plusieurs femmes rapportent des insatisfactions quant à l'apparence des seins reconstruits, mais elles précisent que ces insatisfactions sont mineures et qu'elles n'ont pas *de* conséquences directes sur leur qualité de vie.
- ◆ En plus de réduire leur risque de cancer, la mastectomie préventive offre aux femmes qui ont déjà subi une mastectomie unilatérale pour le traitement d'un cancer l'opportunité de bénéficier d'un résultat esthétique plus satisfaisant puisqu'une reconstruction simultanée des deux seins est réalisée.
- ◆ La perte des seins et/ou des mamelons ainsi que la diminution de la sensibilité de ces régions constituent des pertes importantes pour la sexualité des femmes, mais n'affectent pas leur fonctionnement sexuel global.
- ◆ Les réactions des proches qui ont été informés de la décision des participantes de recourir à une mastectomie prophylactique sont généralement positives. Cependant, près de la moitié des répondantes ont été confrontées à des réactions de désapprobation de la part de certains proches.
- ◆ Plus du quart des femmes rapportent ne pas avoir réalisé les désavantages de la chirurgie au moment où elles ont pris leur décision.
- ◆ La mastectomie préventive peut avoir des répercussions sur des aspects de la vie quotidienne tels que le travail, le revenu et la pratique d'activités sportives.
- ◆ Pour la plupart des répondantes, la rencontre avec un intervenant psychosocial est une étape indispensable du processus décisionnel puisqu'elle permet d'évaluer si la femme est consciente des implications de sa décision.
- ◆ Les rencontres avec le chirurgien oncologue et le chirurgien plasticien exigées dans le protocole permettent l'établissement d'un lien de confiance entre les patientes et les chirurgiens.



- ◆ Il existe un écart entre les attentes des participantes concernant le temps nécessaire pour une récupération complète et le temps réel de rétablissement.
- ◆ Selon la moitié des femmes, l'information actuellement dispensée est incomplète, particulièrement au sujet de la convalescence et du retour à la maison.
- ◆ D'après les femmes qui ont éprouvé des difficultés d'adaptation ou des complications suite à la chirurgie, le suivi actuel est trop technique puisqu'il est principalement axé sur le résultat esthétique de la reconstruction.



## 1. INTRODUCTION

Depuis l'identification des gènes *BRCA1* et *BRCA2*, les femmes ayant de forts antécédents familiaux de cancer du sein ont la possibilité d'avoir recours à un test génétique pour savoir si elles ont elles-mêmes un risque accru de développer cette maladie. Pour les femmes identifiées comme porteuses d'une mutation des gènes *BRCA1* ou *BRCA2*, le risque de développer un cancer du sein peut atteindre 85%, soit un risque environ 9 fois plus élevé que celui des femmes de la population générale (1). Par ailleurs, les femmes ayant déjà fait un cancer du sein et qui sont porteuses d'un gène *BRCA1* ou *BRCA2* altéré ont un risque de développer un cancer au sein controlatéral de l'ordre de 50%. Les stratégies de gestion du risque chez les femmes porteuses incluent le dépistage précoce et fréquent, la chimio-prévention et la mastectomie et/ou l'ovariectomie prophylactiques. Ce rapport présente les résultats d'un projet de recherche qui visait à identifier les effets positifs et négatifs de la mastectomie prophylactique sur la qualité de vie de femmes y ayant eu recours.

### 1.1 Mise en contexte

Afin de faciliter la compréhension des informations présentées dans ce rapport de recherche, il convient d'expliquer d'abord le contexte dans lequel les femmes ont subi leur mastectomie prophylactique. Ce projet a été réalisé au Centre des maladies du sein Deschênes-Fabia (CMSDF) de l'Hôpital du Saint-Sacrement à Québec. Les femmes qui subissent une mastectomie prophylactique au CMSDF, à moins de circonstances exceptionnelles, sont porteuses d'une mutation des gènes *BRCA1/2*. C'est d'ailleurs au moment de la divulgation du résultat du test génétique que la possibilité de recourir à une mastectomie prophylactique est généralement abordée pour la première fois.

Depuis quelques années, le CMSDF respecte un protocole en matière de mastectomie préventive. Ainsi, un délai minimal de 6 à 12 mois doit s'être écoulé depuis la divulgation du test génétique avant que la mastectomie prophylactique puisse être effectuée. En plus de rencontrer une sénologue, c'est-à-dire une omnipraticienne spécialisée dans les maladies du sein, la patiente doit minimalement rencontrer un chirurgien\* oncologue, un chirurgien\* plasticien\* et un

---

\* À noter que l'usage du masculin est systématiquement utilisé tout au long de ce texte afin de préserver l'anonymat des intervenants et des participantes

psychologue\* lors du processus décisionnel. Les patientes sont également encouragées à intégrer leur conjoint au processus. Au cours de ces consultations, les options de reconstruction sont discutées. Des photos de résultats finaux et de complications éventuelles sont également présentées. Ce protocole vise à protéger les femmes qui envisagent la mastectomie préventive, à les mettre en confiance et à favoriser une prise de décision éclairée.

## **1.2 La mastectomie prophylactique**

La mastectomie prophylactique se définit par l'ablation totale, unilatérale ou bilatérale, de tissus mammaires présumés sains. Il existe deux types de mastectomie prophylactique : la mastectomie sous-cutanée et la mastectomie avec conservation de l'étui cutané (2). La mastectomie sous-cutanée consiste à l'ablation des tissus mammaires en préservant la peau, les aréoles et les mamelons. Cette approche permet l'obtention d'un résultat plus esthétique en raison de la conservation des complexes aréolo-mamelonnaires. Cependant, l'ablation des tissus est approximative et la conservation des aréoles et des mamelons induit un risque résiduel de carcinogénèse non négligeable (2). La mastectomie prophylactique avec conservation de l'étui cutané ou totale implique quant à elle l'ablation complète des tissus mammaires incluant ceux des complexes aréolo-mamelonnaires (2). Cette technique minimise le risque de cancer résiduel (2). Bien que le résultat de cette chirurgie soit moins esthétique que celui de la mastectomie sous-cutanée, des chirurgies additionnelles permettent la reconstruction des mamelons et/ou un tatouage des aréoles.

La mastectomie prophylactique totale fait partie des options de gestion du risque de cancer du sein qui sont présentées aux femmes porteuses d'une mutation familiale des gènes *BRCA1/2* et qui, de préférence, n'ont jamais eu de cancer du sein infiltrant. En effet, en présence de cancer du sein infiltrant, le gain en survie est moins clair en raison du risque résiduel de métastases et il paraît inutile de faire vivre des souffrances supplémentaires à ces femmes, ce sans qu'il soit possible de leur assurer un prolongement de leur espérance de vie. Toutefois, aux porteuses qui ont déjà eu une mastectomie unilatérale pour le traitement d'un cancer du sein antérieur et qui entreprennent des démarches de reconstruction mammaire, une mastectomie

---

\* À noter que l'usage du masculin est systématiquement utilisé tout au long de ce texte afin de préserver l'anonymat des intervenants et des participantes

prophylactique unilatérale suivie d'une reconstruction immédiate bilatérale peut être envisagée. En plus de permettre la reconstruction mammaire, cette démarche contribue à diminuer le risque de récurrence et favorise un meilleur résultat esthétique que la reconstruction unilatérale. Pour ces femmes qui ont déjà fait un cancer, le protocole du CMSDF est adapté en fonction de leurs besoins spécifiques.

### **1.3 La reconstruction mammaire**

La reconstruction mammaire vise la restauration du volume des seins et des complexes aréolo-mamelonnaires de façon symétrique (3). Elle est systématiquement proposée suite à une mastectomie prophylactique, à l'exception des cas de contre-indications qui sont plutôt rares (3). Il est possible de procéder à une reconstruction immédiate, c'est-à-dire au moment de la chirurgie prophylactique, ou à une reconstruction différée. Dans la pratique, la reconstruction immédiate est privilégiée (3). Puisque le processus de reconstruction nécessite des chirurgies complexes qui comportent des risques, il est primordial que la patiente soit informée des détails des interventions et de la fréquence des temps opératoires inhérents au processus. De plus, il doit lui être clairement expliqué qu'aucune reconstruction mammaire ne restitue la sensibilité des seins, la perte étant irréversible suite à la chirurgie préventive.

Peu importe le type de reconstruction envisagée, tout processus de reconstruction est possible grâce à la réalisation consécutive d'au moins deux étapes (4). La première étape vise l'obtention du volume mammaire et de la forme du sein. La deuxième étape permet de réaliser les ajustements de symétrie, s'il y a lieu, et la reconstruction des mamelons et des aréoles (4 mois post-mastectomie). Il peut aussi y avoir une dernière étape qui consiste au tatouage des aréoles par dermabrasion.

Bien qu'il existe de nombreuses méthodes de chirurgies reconstructives, deux grandes méthodes sont ici brièvement expliquées par souci de concision : la méthode réalisée par ajout de prothèses mammaires et celle par tissus autologues. L'ajout de prothèses mammaires en gel de silicone est privilégié chez les femmes de faible poids ou lorsqu'une reconstruction bilatérale des seins est nécessaire (3). Lors de la mastectomie, des prothèses d'expansion sont insérées puis gonflées progressivement pendant plusieurs semaines par l'injection de sérum. Lorsque la reconstruction est terminée, l'apparence des seins est plus ou moins naturelle et la consistance de

la prothèse est palpable au toucher (3). Il convient de noter que la durée de vie des prothèses varie de 10 à 15 ans et qu'elles doivent par conséquent être remplacées.

Pour éviter les complications liées à l'ajout de prothèses mammaires et façonner un sein d'apparence plus naturelle, il est possible de procéder à une chirurgie reconstructive à partir de tissus autologues, c'est-à-dire prélevés sur la patiente elle-même (5). Le résultat qui en découle est permanent et le volume des seins reconstruits fluctue avec le poids (4). Cependant, ce type de chirurgie implique un temps opératoire plus long, une chirurgie plus douloureuse et une convalescence plus longue que les reconstructions par implants mammaires. Le prélèvement de tissus autologues peut s'effectuer sur diverses régions du corps mais les tissus sont généralement prélevés dans les régions abdominale et/ou dorsale. Les deux techniques les plus souvent réalisées sont : le TRAM (*Transverse Rectus Abdominis Myocutaneous flap*, soit lambeau myocutané abdominal) et le DIEP (*Deep Inferior Epigastric Perforator flap*, soit lambeau à perforante de l'artère épigastrique inférieure).

Le TRAM consiste à prélever des tissus adipeux, de la peau et les muscles abdominaux qui sont ensuite déplacés vers la région thoracique (5). Cette technique, quoique très répandue, peut être difficile à pratiquer dans le cas de reconstruction bilatérale si les tissus adipeux de l'abdomen sont insuffisants. Le prélèvement des deux muscles abdominaux peut entraîner des complications postopératoires telles que des faiblesses musculaires ou des hernies.

Grâce aux avancées de la microchirurgie, le DIEP permet le prélèvement de tissus adipeux provenant de l'aisselle ou d'une branche de l'artère mammaire interne sans lésions musculaires (6). Encore ici, il nécessite une grande quantité de tissus adipeux pour reconstruire les seins bilatéralement. Puisque le lambeau est réanastomosé à l'artère, le temps opératoire varie de 10 à 12 heures par sein et la chirurgie implique une douloureuse convalescence, quoique moins douloureuse que celle du TRAM (4). Les risques de nécroses graisseuse et partielle sont plus faibles que ceux du TRAM et le risque d'hernie abdominale est nul. Il existe cependant un risque de thrombose des anastomoses (4).

#### **1.4 Les complications postopératoires**

Les types de complications postopératoires et leur incidence sont encore peu documentés. Des complications surviendraient plus fréquemment suite à une reconstruction réalisée à partir de

tissus autologues (7). Elles sont le plus souvent liées à un problème de vascularisation des tissus pouvant mener à la nécrose. Des écoulements lymphatiques (séromes) sont également fréquents suite à ce type de chirurgie. Les techniques de reconstruction autologue impliquent un risque de faiblesse musculaire (TRAM) et d'hernie abdominale (5). Des hématomes, des plaies et des infections peuvent également survenir suite à la chirurgie. Dans le cas d'ajout de prothèses mammaires, il est possible que celles-ci se contractent et il s'agira alors d'une complication tardive. Un mauvais résultat chirurgical, des douleurs chroniques ou encore une diminution de la mobilité des membres supérieurs sont d'autres exemples de complications postopératoires tardives (7).

Bien entendu, comme toute chirurgie, la mastectomie préventive et les interventions reconstructives nécessitent un temps de convalescence minimal. Les patientes seront généralement hospitalisées pendant une durée variant de 2 à 5 jours selon le type de reconstruction réalisée (6). Des drains locaux permettant d'extraire l'excédent de liquide peuvent être nécessaires, mais ils sont généralement enlevés au cours des deux semaines qui suivent la chirurgie. Les deux premières semaines de la convalescence sont plus difficiles et douloureuses que les semaines subséquentes. Les patientes peuvent se sentir épuisées, déprimées et ressentent de nombreux inconforts (6). Six semaines de convalescence peuvent être nécessaires dans le cas d'une reconstruction à partir de tissus autologues (6). Il est suggéré que les femmes qui ont recours à une chirurgie prophylactique respectent les conseils de leur chirurgien concernant le retour aux activités quotidiennes. Un délai minimal de 3 à 6 semaines est généralement recommandé avant d'entreprendre des activités sexuelles ou sportives (6). Bien entendu, chaque patiente doit être prise en charge de façon individuelle, la survenue de complications pouvant prolonger les incapacités postopératoires.

## **1.5 Impact sur le risque de cancer et la survie**

Même si la mastectomie prophylactique est effectuée depuis plusieurs décennies, les données scientifiques quant à son efficacité ne sont disponibles que depuis récemment (8, 9). La mastectomie prophylactique totale réduit le risque de cancer du sein ou d'un nouveau cancer du sein d'environ 95%. En fait, même en faisant preuve de la plus grande minutie, il est impossible de totalement enlever les glandes mammaires. L'association entre le risque résiduel de cancer du sein et la quantité de tissus mammaires demeurés en place lors de l'ablation des tissus sains reste

toutefois à clarifier (2). Puisque la prévention du cancer du sein est incomplète, il demeure donc important que les femmes à haut risque qui ont recours à cette intervention soient conscientes de l'importance de subir régulièrement des examens de dépistage.

À partir d'une analyse décisionnelle, Schrag et al. (1997) ont établi que le gain sur le plan de l'espérance de vie résultant d'une mastectomie prophylactique chez les porteuses de mutations dans les gènes *BRCA1/2* est particulièrement important si l'opération a lieu avant l'âge de 40 ans (10). Le gain en espérance de vie des porteuses d'une mutation de *BRCA1/2* âgées de 30 ans varie de 2,9 à 5,3 années suite à une mastectomie prophylactique et de 3,2 à 7,6 années si une ovariectomie prophylactique est aussi réalisée. À l'âge de 40 ans, le gain en espérance de vie est légèrement diminué variant de 2 à 3,7 années suite à une mastectomie prophylactique et de 2,3 à 5,9 années dans le cas de mastectomie combinée à une ovariectomie prophylactique. Il ressort également de cette analyse décisionnelle qu'une femme de 30 ans qui a eu une mastectomie prophylactique peut reporter de 10 ans l'ovariectomie prophylactique sans que cela n'affecte de façon importante son gain en espérance de vie. Toutefois, cette analyse n'a pas tenu compte de l'impact de la chirurgie sur la qualité de vie.

## **1.6 Qualité de vie et mastectomie prophylactique**

Les répercussions de la mastectomie prophylactique sur la qualité de vie sont peu documentées et les facteurs qui y sont associés sont encore méconnus (11). En conséquence, il est difficile de distinguer *a priori* les femmes pour lesquelles cette intervention permettra d'améliorer la qualité de vie en diminuant leur niveau d'anxiété relative au cancer de celles pour qui cette chirurgie risque de créer de nouveaux problèmes pouvant être liés à l'image corporelle et à l'estime de soi. Bien qu'ils semblent relativement peu fréquents, les principaux effets négatifs de cette chirurgie connus à ce jour sont associés à son impact sur l'image corporelle et, indirectement, sur la vie sexuelle et l'estime de soi (12-14). D'autre part, les femmes qui demandent elles-mêmes une mastectomie prophylactique à leur médecin, alors qu'elles en ont été au préalable informées par d'autres sources, vivraient beaucoup mieux ces conséquences que celles qui se voient proposer cette intervention par les médecins alors qu'elles ne savent pas que cette option est disponible (15). Enfin, la mastectomie prophylactique peut aussi entraîner à court terme un sentiment d'isolement qui résulterait d'une combinaison de facteurs tels que la distance



séparant le domicile de la clinique, l'immobilité et le sentiment d'être la seule à subir cette expérience (16).

La mastectomie prophylactique permettrait de diminuer l'anxiété associée au fait d'avoir un risque accru de cancer du sein. Elle entraînerait soulagement et tranquillité d'esprit chez les femmes y ayant eu recours (17). Il semble cependant que la réduction de l'anxiété spécifique au cancer soit minime. En fait, l'anxiété des femmes ayant subi une mastectomie prophylactique diminuerait à court terme après la chirurgie pour atteindre par la suite un niveau comparable à celui de femmes à haut risque mais ayant opté pour une surveillance accrue. La majorité des femmes ayant subi cette intervention se disent satisfaites de leur décision mais auraient néanmoins souhaité obtenir davantage d'informations sur les effets secondaires de cette chirurgie ainsi que sur les risques résiduels de développer un cancer.

Les quelques études existantes concernant les effets de la mastectomie prophylactique sur la qualité de vie demeurent toutefois difficiles à interpréter dans le contexte médical actuel. En effet, ces travaux sont antérieurs à la publication des principales études démontrant l'efficacité de cette intervention et ont souvent été réalisés avant que les tests génétiques de prédisposition au cancer du sein ne soient accessibles en dehors de protocoles de recherche. De plus, il existe des variations culturelles importantes dans l'acceptabilité de cette intervention (2, 18, 19) et aucune étude à ce jour n'a encore été menée spécifiquement auprès de femmes québécoises francophones. Puisque l'efficacité de cette intervention est maintenant mieux documentée et qu'il est possible d'identifier les femmes les plus susceptibles d'en bénéficier, cette chirurgie semble aujourd'hui plus acceptable.

## **1.7 Pertinence de la recherche**

Bien que controversée en raison de son caractère irréversible et de ses effets possibles sur la qualité de vie, de plus en plus de femmes ont recours à la mastectomie prophylactique comme moyen de prévention primaire du cancer du sein, et ce pour deux raisons principales. D'une part, les méthodes actuelles de dépistage du cancer du sein ont une efficacité limitée, particulièrement chez les jeunes femmes (20). D'autre part, l'accessibilité accrue des tests génétiques de prédisposition au cancer du sein (*BRCA1/2*) permet l'identification des femmes les plus susceptibles de bénéficier de cette intervention (21).

Une meilleure connaissance des effets de la mastectomie prophylactique sur la qualité de vie pourrait aider les femmes considérant cette option à mieux en évaluer les risques et les bénéfices possibles. Compte tenu du peu de données scientifiques disponibles, les médecins et les autres professionnels de la santé ne peuvent fournir qu'une information limitée sur les risques et bénéfices possibles de cette intervention. Dans le but de promouvoir une prise de décision optimale, notre équipe développe un programme de recherche intégré de soutien à la prise de décision à l'intention des femmes à haut risque de cancer du sein et des professionnels de la santé qui œuvrent auprès d'elles. La réalisation de ce projet constitue la première étape dans le développement de matériel d'information et de soutien à la prise de décision en matière de mastectomie prophylactique.

## **1.8 Objectif**

L'objectif général de ce projet était de décrire la qualité de vie des femmes ayant subi une mastectomie prophylactique. Cette étude visait particulièrement à identifier les effets positifs et négatifs de cette chirurgie sur la qualité de vie des femmes y ayant eu recours.

## **2. MÉTHODOLOGIE**

### **2.1 Participantes**

Cette étude a été menée auprès de femmes ayant subi une mastectomie prophylactique, bilatérale ou unilatérale, au CMSDF entre les années 2001 et 2006. Ces femmes ont été identifiées par l'une des cochercheuses du projet (CD) qui a révisé les dossiers du Centre au cours de cette période. Les femmes potentiellement admissibles ont ensuite été invitées à participer à cette étude par le biais d'une lettre provenant du/de la chirurgien(ne) ayant procédé à l'intervention. Cette lettre demandait l'autorisation des femmes à être contactées par un membre de l'équipe de recherche. Les femmes ayant accepté d'être contactées ont ensuite été approchées par une assistante de recherche. Celle-ci leur a expliqué l'étude en détail et a sollicité leur consentement à participer. Cette étude a par ailleurs été approuvée par le Comité d'éthique de la recherche de l'Hôpital du Saint-Sacrement. Elle est basée sur une méthodologie mixte combinant l'utilisation d'approches quantitative et qualitative.

### **2.2 Collecte des données**

#### **2.2.1 Questionnaire auto-administré**

Les participantes à l'étude ont d'abord complété un questionnaire postal visant à recueillir de l'information sur divers aspects de leur qualité de vie et sur des facteurs pouvant leur être associés. Ce questionnaire était composé de mesures standardisées évaluant la qualité de vie liée à la santé, la détresse psychologique générale, la détresse spécifique au cancer, l'image corporelle, le fonctionnement sexuel et certains déterminants potentiels tels que la perception du risque de cancer, le conflit décisionnel et l'utilisation des services de santé.

#### **2.2.2 Entrevue semi-structurée**

Dans le but de mieux comprendre la perspective des femmes en regard des aspects de leur qualité de vie affectés positivement et négativement par la chirurgie, les participantes ont par la suite été interviewées en personne. En raison de circonstances exceptionnelles, quelques entrevues se sont également déroulées par téléphone. Les entrevues ont été réalisées à partir d'une grille semi-structurée constituée de questions ouvertes. Les thèmes abordés lors de cette entrevue portaient sur la perception des effets positifs et négatifs de la chirurgie sur le plan de 1) l'image corporelle, 2) la vie sexuelle, 3) les relations avec le conjoint, 4) les relations avec les

proches, 5) le suivi médical, et 6) les préoccupations relatives au cancer. Pour chacun des thèmes abordés, la répondante a été encouragée à élaborer ses réponses le plus possible. Le cas échéant, l'intervieweuse demandait à la répondante de préciser sa réponse ou de lui en dire un peu plus sur le sujet. Avec la permission des participantes, les entrevues ont été enregistrées sous forme numérisée dans un document audio sur ordinateur puis transcrites intégralement.

### **2.3 Analyses**

L'information provenant de l'entrevue semi-structurée a été traitée à l'aide de l'analyse thématique des contenus selon les standards reconnus en recherche qualitative (22, 23). Dans le présent rapport, certains passages des entrevues sont utilisés *verbatim* à des fins d'exemplification de l'analyse et permettent de contextualiser ou nuancer les données obtenues par les mesures standardisées. Afin de préserver l'anonymat des participantes et des professionnels de la santé concernés, des prénoms fictifs ont été attribués aux participantes et certains extraits des entrevues ont été volontairement omis.

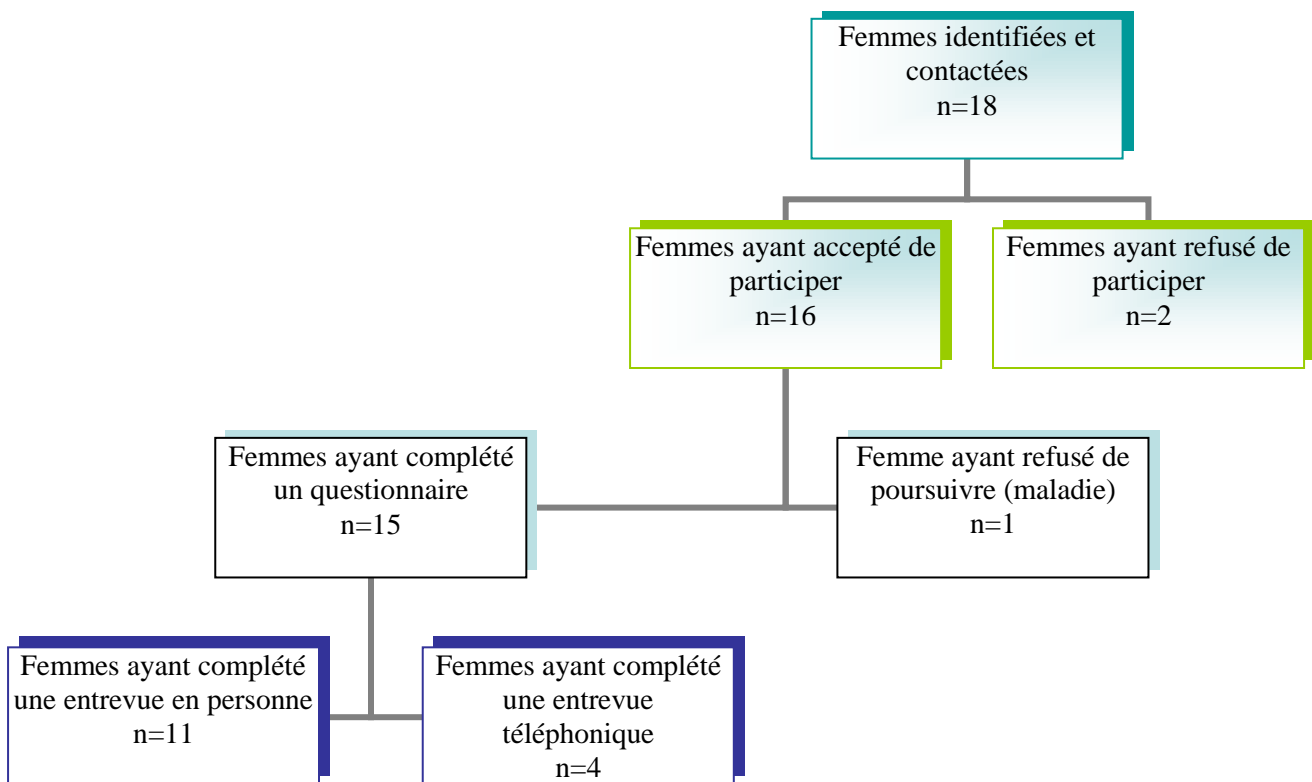
### 3. RÉSULTATS

#### 3.1 Caractéristiques des participantes

##### 3.1.1 Participation à l'étude

Au total, 18 femmes ayant subi une mastectomie prophylactique entre les années 2000 et 2006 ont été identifiées et contactées pour participer à cette étude. De ce nombre, 15 femmes ont accepté de participer, complété le questionnaire et réalisé l'entrevue en personne (n=11) ou par téléphone (n=4). Le taux de participation de cette étude s'établit donc à 83 %. Les données ont été recueillies entre juin 2006 et février 2007.

Figure 1 : Schéma de la participation à l'étude



### 3.1.2 Caractéristiques sociodémographiques

Le tableau 1 présente les caractéristiques sociodémographiques des participantes. Au moment de l'étude, l'âge des participantes variait de 34 à 58 ans et l'âge moyen était de 42 ans. La majorité des répondantes (67%) ont complété un niveau de scolarité égal ou supérieur au collégial. Au moment de leur entrée dans l'étude, toutes les participantes avaient un conjoint. Cependant, l'une d'elles n'avait plus de conjoint lors de sa mastectomie prophylactique (cet aspect sera développé à la section 3.7). Treize participantes (87%) occupaient un emploi rémunéré et quatorze (93%) ont rapporté avoir au moins un enfant.

Selon les informations médicales autorapportées, parmi les 7 femmes qui ont déjà été atteintes d'un cancer du sein, 6 (85%) connaissaient leur diagnostic de cancer au moment où elles ont eu recours à la mastectomie prophylactique. Bien qu'elles aient toutes été traitées pour ces cancers, des métastases ont été diagnostiquées suite à la mastectomie prophylactique chez l'une d'entre elles.

Toutes les répondantes étaient porteuses d'une mutation des gènes *BRCA1/2*. Le résultat du test génétique leur avait été divulgué en moyenne 17 mois avant le moment de la chirurgie préventive. Tel que présenté dans le tableau 1, la chirurgie a été effectuée au moins 6 mois après la divulgation du résultat du test pour 87% des femmes. La chirurgie a eu lieu plus rapidement pour deux participantes qui avaient déjà subi une mastectomie unilatérale pour le traitement d'un cancer du sein.

### 3.1.3 Caractéristiques des chirurgies

Le tableau 2 présente certaines caractéristiques des chirurgies prophylactiques subies par les participantes. Au moment de la chirurgie, 73% des femmes étaient âgées de 40 ans ou moins. Dix répondantes ont subi une mastectomie bilatérale alors que cinq ont subi une mastectomie unilatérale puisqu'elles avaient déjà eu un cancer du sein ayant mené à une première mastectomie. Au total, 14 participantes ont subi une reconstruction mammaire immédiate, c'est-à-dire lors de la mastectomie prophylactique. L'ajout de prothèses mammaires constitue le type de reconstruction mammaire le plus fréquent, ce dans une proportion de 80%.

Tableau 1 : Caractéristiques sociodémographiques des participantes (n=15)

	n	%
Âge au moment de l'entrée dans l'étude (années)		
≤ 35	2	(13)
36 - 40	9	(60)
41 - 45	2	(13)
46 - 50	1	(7)
≥ 51	1	(7)
Niveau de scolarité ≥ collégial	10	(67)
Avait un conjoint au moment de la chirurgie	14	(93)
Avait un conjoint au moment de l'étude	15	(100)
Occupe un emploi rémunéré	13	(87)
Nombre d'enfants		
0	1	(7)
1	3	(20)
2	8	(53)
3	2	(13)
4	1	(7)
A déjà eu un cancer du sein * **	7	(47)
Est porteuse d'une mutation des gènes <i>BRCA1/2</i>	15	(100)
Délais entre la divulgation du résultat du test et la chirurgie (mois)		
≤ 6	2	(13)
7 - 12	8	(53)
13 - 24	1	(7)
≥ 24	4	(27)

\* Une participante a mentionné que son cancer a été diagnostiqué dans les tissus enlevés au moment de la mastectomie prophylactique

\*\* Une participante avait eu un diagnostic de DCIS (carcinome canalaire in situ) avant la chirurgie

Tableau 2 : Caractéristiques des chirurgies

	n	%
Âge au moment de la chirurgie (années)		
≤ 35	2	(13)
36 - 40	9	(60)
41 - 45	2	(13)
46 - 50	1	(7)
≥ 51	1	(7)
Type de mastectomie prophylactique		
Bilatérale	10	(67)
Unilatérale	5	(33)
Moment de la reconstruction mammaire		
Immédiate	14	(93)
Différée	1	(7)
Type de reconstruction mammaire		
Par ajout de prothèses mammaires	12	(80)
À partir de tissus autologues TRAM	2	(13)
À partir de tissus autologues DIEP	1	(7)
A eu des complications postopératoires (autorapportées)		
Infection	2	(13)
Nécrose	2	(13)
Douleur	1	(7)
Apparition d'une plaie	1	(7)
Aucune rapportée	9	(60)
A les seins complètement reconstruits au moment de l'étude		
Oui	7	(46)
Non	8	(54)
Délai avant l'obtention du résultat final (mois) *		
≤ 6	2	(13)
7 - 11	3	(20)
≥ 12	2	(13)
Reconstruction terminée	7	(54)
Durée de la convalescence (mois)		
≤ 6	2	(13)
7 - 11	5	(33)
≥ 12	6	(40)
Convalescence non terminée	2	(13)

\* Pour celles ayant les seins complètement reconstruits. À noter qu'ici le total est de 14 en raison d'une donnée manquante.



La durée totale du processus de reconstruction a varié de 4 à 16 mois pour les 7 femmes qui avaient terminé l'ensemble des interventions reconstructives au moment de la réalisation de l'étude. En fait, moins d'une participante sur deux (46%) avait les seins complètement reconstruits au moment où elle a été interviewée. Des complications postopératoires ont été rapportées par 6 participantes (40%), telles que des infections (n=2) et des nécroses (n=2). La durée moyenne de convalescence des femmes pour qui des complications sont survenues (18 mois) est supérieure à celle des femmes n'ayant eu aucune complication (8 mois). Deux participantes étaient toujours en convalescence lorsqu'elles ont participé à l'étude.

### **3.2 Processus décisionnel**

Quatre-vingt-treize pour cent des participantes ont rapporté que le résultat du test génétique a influencé leur décision de recourir à une mastectomie prophylactique. La décision d'avoir une mastectomie prophylactique n'a pas été influencée par le résultat du test génétique pour une seule participante, celle-ci ayant déjà été atteinte d'un cancer. Selon les témoignages recueillis, la majorité des femmes qui avaient déjà été atteintes d'un cancer semblent effectivement avoir été davantage motivées par leur expérience personnelle de cancer que par le résultat du test proprement dit.

*« Si j'avais jamais eu de cancer pis on m'avait appris que j'avais une prédisposition génétique [...] Je pense pas que je serais partie en courant [me faire enlever] un sein »*  
(Fabienne, mastectomie unilatérale)

*« J'ai des enfants pis je veux être là le plus longtemps possible, fait que. C'est sûr que j'étais consciente qu'une récidive, on peut pas la contrôler, t'sais on contrôle pas tout dans la vie, mais eh c'est ça, fait que j'ai fait faire la mastectomie préventive justement pour éviter que ça développe de l'autre bord »* (Émilie, mastectomie unilatérale)

*« Mais c'était clair pour moi eh, la maladie avait choisi pour moi sur un côté et je choisissais de l'autre côté et je ne le regrette pas du tout [...] Eh les traitements nous arrivent, on a plus ou moins le choix, on a le choix de refuser bien évidemment [...] Mais quand on veut s'accrocher, on dit ben là regardez, je vous fais confiance, dites-moi ce qu'il y a à faire pis on y va là »* (Berthe, mastectomie unilatérale)

« *Qu'est-ce qui a été déterminant, c'est le fait que j'avais un diagnostic de cancer. Même s'il était in situ, [...] le diagnostic était tombé, [...] alors ça a été déterminant.* » (Marie, mastectomie bilatérale)

Le fait d'apprendre qu'elles étaient porteuses d'un gène *BRCA1/2* délétère et/ou l'expérience de cancer de certains membres de leur famille furent particulièrement déterminants dans la décision de recourir à la chirurgie pour les femmes qui n'avaient jamais eu de cancer.

« *Décidé vraiment pour les seins? [...] Ben c'est que quand j'ai su le résultat, le résultat là que j'étais porteuse* » (Hélène, mastectomie bilatérale)

« *J'ai envisagé ça avant même de passer les tests en génétique, quand ma sœur, une de mes sœurs plus jeune a eu un cancer du sein [...] Le plus déterminant, je pense que c'est le can [cer], le résultat de la génétique qui est venu enfoncer le clou ben comme il faut à sa place là* » (Mariette, mastectomie bilatérale)

« *Eh, ben comme je vous dis là, c'est, ben c'est, c'est de savoir que, c'est parce que bon on a une anomalie génétique [...] Mais c'est parce que c'est ça, ma sœur qui est décédée, ça a été très rapide [...] C'était un cancer très agressif. [...] Puis quand j'en ai parlé au médecin, c'est parce que je lui demandais, j'ai dit si on a l'anomalie génétique, j'ai dit est-ce que, bon admettons qu'on a un cancer, est-ce que ça voudrait dire que le cancer serait aussi agressif que celui que ma sœur a eu [...] Elle m'a dit probablement. Ça m'a, ça m'a comme décidée* » (Geneviève, mastectomie bilatérale)

« *Les répercussions, savoir c'est quoi le cancer. J'ai vu ma sœur perdre ses cheveux, j'ai vu ma mère qui a eu trois cancers, de la chimio trois fois, la radio, j'ai vécu ça alors. Je me dis pas que j'aurai jamais le cancer...dans ma tête c'est clair, que je peux avoir bien d'autre chose, mais ce risque-là, sachant qu'il est très élevé, j'ai décidé de remédier à ça tout de suite.* » (Solange, mastectomie bilatérale)

La figure 2 présente la proportion de femmes ayant consulté chacune des catégories de médecins\* avant de prendre la décision de recourir à une mastectomie prophylactique. En

---

\* Rappelons que l'usage du masculin est systématiquement utilisé tout au long de ce texte afin de préserver l'anonymat des intervenants et des participantes

moyenne, chaque femme a consulté 4 médecins au cours du processus décisionnel. Les types de médecins les plus fréquemment consultés sont le chirurgien oncologue, le chirurgien plasticien, le gynécologue et la sénologue du CMSDF. Quatre-vingts pour cent des participantes ont également rencontré un intervenant psychosocial tel qu'un psychologue (60 %), une conseillère génétique (14%), une travailleuse sociale (7%) ou une infirmière (7%) avant d'opter pour la chirurgie préventive (Figure 3). Des 3 femmes qui ont rapporté ne pas avoir consulté un intervenant psychosocial avant de prendre la décision, 2 avaient des antécédents personnels de cancer du sein.

Tel que présenté dans la figure 4, d'autres sources d'information ont été consultées en complément de l'information dispensée par les différents spécialistes. Presque toutes les répondantes (93%) ont rapporté avoir consulté les membres de leur famille avant de prendre la décision de recourir à la mastectomie prophylactique. D'autres sources d'information incluant l'Internet (60%), les journaux et les magazines (27%), les médias (20%) ou un organisme voué à l'aide aux personnes touchées par le cancer ont également été consultées dans de moins fortes proportions.

### **3.3 Perception du risque de cancer**

Le recours à la mastectomie prophylactique a permis de diminuer la perception de risque de cancer. Une proportion de 71% des participantes percevaient avoir un faible risque de développer un cancer ou un nouveau cancer d'ici la fin de leur vie, particulièrement les cancers du sein et de l'ovaire. Leur estimation quantitative de ce risque variait de 0% à 20%. La diminution du risque de cancer et, par conséquent, la diminution des préoccupations relatives au cancer seraient, selon elles, les principaux avantages de la mastectomie préventive. Les craintes, les inquiétudes et les pensées récurrentes relatives au cancer ont fait place à une certaine tranquillité d'esprit.

Figure 2 : Médecins consultés avant la prise de décision

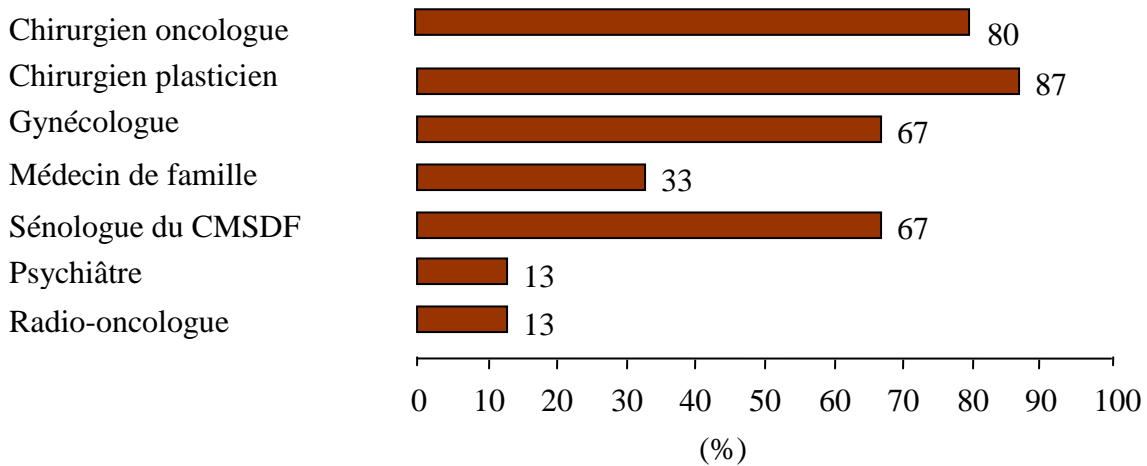


Figure 3 : Autres professionnels rencontrés avant la prise de décision

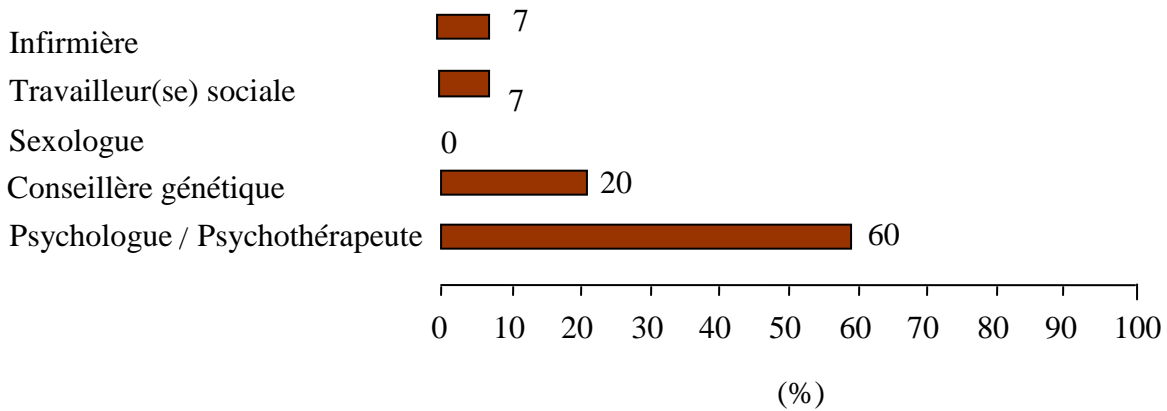
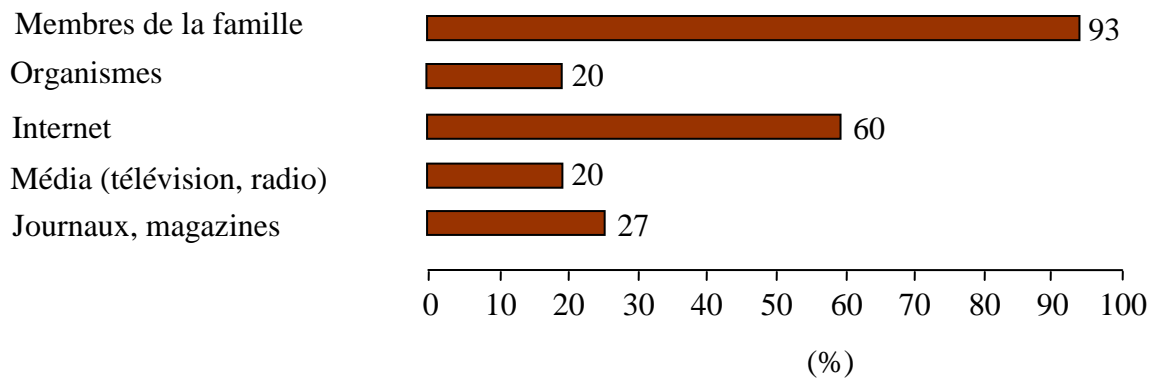


Figure 4 : Sources d'information consultées avant la prise de décision



*« C'est sûr que je peux l'avoir quand même, mais disons que les chances sont petites. Eh là-dessus, c'est sûr que c'est un avantage là »* (Hélène, mastectomie bilatérale)

*« Ça me casse pas la tête là, je suis madame tout le monde avec moins de risques que madame tout le monde. »* (Dominique, mastectomie bilatérale)

*« Moi je me sens vraiment en paix. J'ai fait tout ce que je pouvais pis je me dis bon, ben si ça revient ben là, c'est à la grâce de Dieu. »* (Fabienne, mastectomie unilatérale)

*« C'est sûr que le cancer va toujours me rester en tête parce que c'est rien que de ça [...] mais, des fois quand j'ai un mal persistant à un endroit, ça me vient à l'idée là. Sauf que pour moi c'est réglé. Si je meurs de quelque chose, ça sera pas du cancer du sein. Fait que là-dessus, eh, avant la chirurgie, puis après la chirurgie, c'est vraiment le jour et la nuit là, c'est vraiment eh, pour ce qui est d'arrêter de penser à ça continuellement là. »* (Annie, mastectomie bilatérale)

Bien qu'elles se perçoivent moins à risque de cancer du sein depuis leur mastectomie prophylactique, les participantes à cette étude ont été informées de leur risque résiduel de cancer du sein. De plus, les femmes ayant déjà été atteintes d'un cancer étaient conscientes qu'elles n'étaient pas nécessairement à l'abri d'une récurrence de leur premier cancer. D'ailleurs, contrairement aux femmes sans antécédent personnel de cancer, celles ayant eu un cancer du sein éprouvaient davantage d'anxiété spécifique au cancer.

*« ...j'ai peut-être moins peur, mais je peux pas te dire que j'ai pas peur que ça retombe pas ailleurs. T'sais j'ai beau avoir fait enlever l'autre sein. Je vais me faire enlever les ovaires. Mais je peux pas dire que j'ai pas peur que ça tombe pas ailleurs. T'sais, parce que moi je me suis fait dire ça. »* (Caroline, mastectomie unilatérale)

Les femmes qui ont eu des complications postopératoires étaient aussi plus nombreuses à être préoccupées par le cancer que les femmes qui n'ont pas eu de complications.

### 3.4 Détresse psychologique

Quarante pour cent des répondantes présentaient un niveau élevé de détresse psychologique générale au moment de l'étude, une proportion supérieure à celle des femmes du même âge de la population générale (26%) (24). Les femmes qui ont déjà eu un cancer sont plus nombreuses à éprouver de la détresse psychologique (51%) que celles qui n'en ont jamais eu (25%). De même, les femmes qui ont eu des complications postopératoires semblent éprouver de la détresse psychologique dans une plus forte proportion (43%) que celles qui n'ont pas eu de complications (38%). L'âge au moment de la chirurgie et le délai écoulé depuis celle-ci ne sont cependant pas associés à la présence de détresse.

Lors de l'entrevue, 3 participantes ont rapporté des difficultés d'ajustement psychosocial suite à la mastectomie prophylactique. Ainsi de façon rétrospective, Julie explique les difficultés qu'elle a éprouvées :

*« [...] environ au mois de novembre [6 mois après sa mastectomie]. Là il y a eu une baisse, une bonne petite baisse là [...] Là tu te lèves le matin pis eh tu pleures, pis le téléphone sonne, comment ça va, tu pleures [...] Pis là t'arrêtes pas là. [...] Moi je me suis dit c'est peut-être, ben de un j'avais peur, j'avais peur de rester toute seule. Moi dans ma tête c'était ça en gros, mais rester toute seule dans le sens de ne pas avoir de, de pas trouver de conjoint » (Julie, mastectomie bilatérale)*

La période de deuil consécutive à la perte des seins semble être une étape émotionnelle difficile pour les femmes qui optent pour ce type de chirurgie. Le concept de « deuil » fut un thème fréquent dans les entrevues. Avec des tremblements dans la voix, une participante qui avait subi deux mois auparavant une mastectomie prophylactique a décrit le deuil qu'elle vivait :

*« [...] j'ai l'impression que, je suis rendue à l'étape de faire le deuil de mes seins. J'ai pas, après la mastectomie et même je vous dirais avant, j'ai eu mes, mes crises, mon état de, de, de révolte je sais pas, quand j'ai eu le diagnostic pour la mutation, quand j'ai su que j'étais porteuse. Après, j'ai attaqué ça, j'ai beaucoup rationalisé je pense, j'ai, j'ai foncé là-dedans en me disant moi je veux avoir la mastectomie. [...] J'ai eu l'intervention, [...] j'ai pas eu de crise de larmes après l'intervention, je, je, en tout cas rien de majeur là. En fin de semaine, après avoir vu là, les résultats, ou en tout cas les*

*premiers résultats de la deuxième intervention [...] Mais eh, j'ai dit à mon mari en fin de semaine, j'ai dit là je pense que là je mange ma claque, parce que, c'est comme si que je réalise que, mon corps a vraiment changé là » (Mariette, mastectomie bilatérale)*

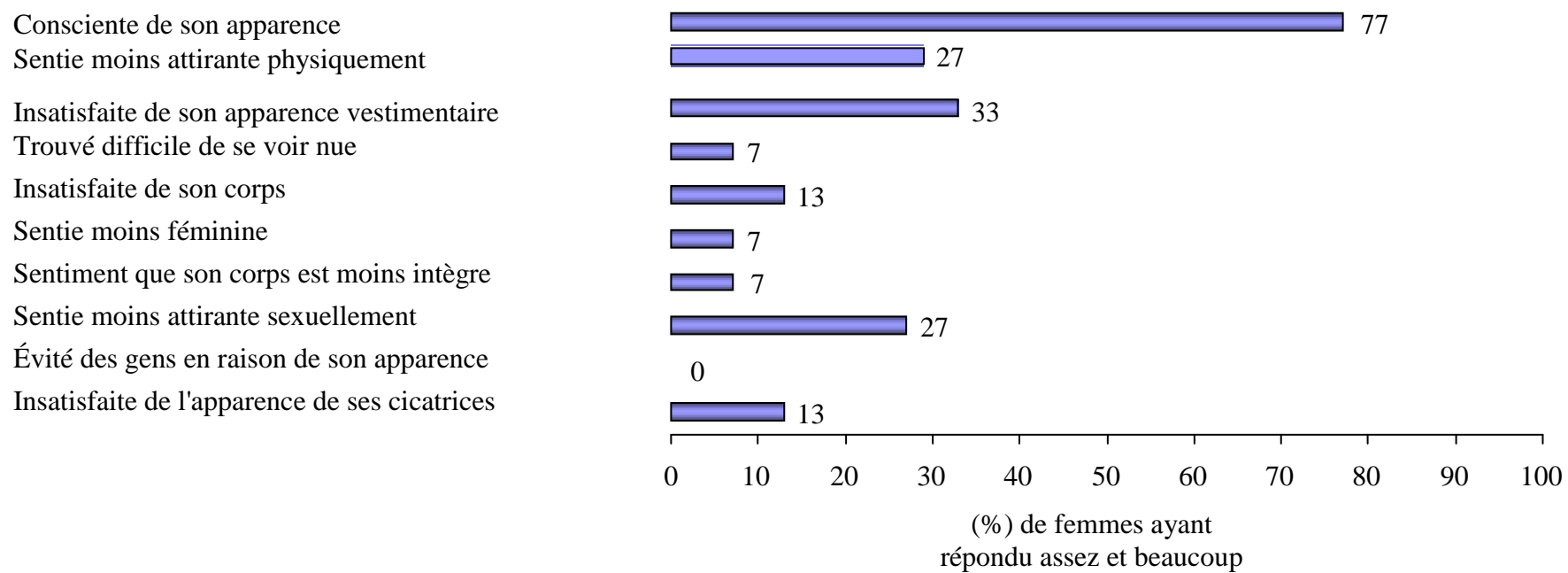
### **3.5 Image corporelle**

La figure 5 présente la proportion de femmes ayant fréquemment éprouvé l'un ou l'autre des sentiments relatifs à l'apparence. Pour la majorité des participantes, le fait de recourir à une mastectomie prophylactique ne semble pas avoir eu d'effets néfastes sur leur image corporelle. L'analyse des réponses des participantes pour chacun des items permet d'identifier les préoccupations relatives à l'image corporelle les plus fréquentes. Par exemple, une proportion de 77% des répondantes ont rapporté être fréquemment conscientes de leur apparence. Cinq participantes (33%) ont rapporté être souvent insatisfaites de leur apparence vestimentaire et deux (13%) ont rapporté être souvent insatisfaites de leur corps. Quelques femmes (27%) ont également rapporté s'être senties moins attirantes physiquement et sexuellement depuis leur mastectomie prophylactique. Une femme a trouvé difficile de se voir nue (7%) ou a eu le sentiment que son corps était moins intègre (7%). Aucune n'a évité des gens en raison de son apparence physique.

Par ailleurs, 6 femmes (40%) ont rapporté en entrevue une amélioration de leur image corporelle et de leur perception de soi, de ce nombre 4 avaient subi antérieurement une mastectomie unilatérale pour le traitement d'un cancer. En plus de réduire leur risque de cancer, la mastectomie préventive offrait à ces femmes l'opportunité de bénéficier d'un résultat esthétique plus satisfaisant puisqu'une reconstruction simultanée des deux seins était réalisée. Suite à leur chirurgie pour traiter leur cancer du sein, ces quatre participantes avaient dû opter pour le port d'une prothèse mammaire et vivre pendant des mois avec un seul sein.

*« ...Je me sens plus à l'aise, je porte des petites blouses un peu décolletées pis je me sens à l'aise pis ça me dérange pas là. Ça c'est quelque chose qui m'a aidée beaucoup... » (Émilie, mastectomie unilatérale)*

Figure 5 : Image corporelle : Proportions de participantes ayant répondu « beaucoup » et « assez » à chacun des items





La mastectomie préventive et la reconstruction peuvent également contribuer à remédier à des insatisfactions de longue date concernant le volume mammaire, et ainsi améliorer la satisfaction quant à l'image corporelle. Par exemple, Lucie a bénéficié d'une augmentation mammaire lorsque sa reconstruction a été réalisée.

*« Quand je m'habille avec un chandail plus serré un petit peu, je trouve ça plus joli, un petit plus de seins »* (Lucie, mastectomie bilatérale)

Globalement, les répondantes ont précisé ne pas se sentir moins féminines. Par contre, le choix d'avoir une mastectomie prophylactique semble impliquer le sacrifice d'une partie de la féminité.

*« ...Je trouve que c'est un grand don de soi tu vas donner une partie de ta féminité. Pour être pratiquement sûre qu'elle n'arrivera pas cette maladie. »* (Émilie, mastectomie unilatérale)

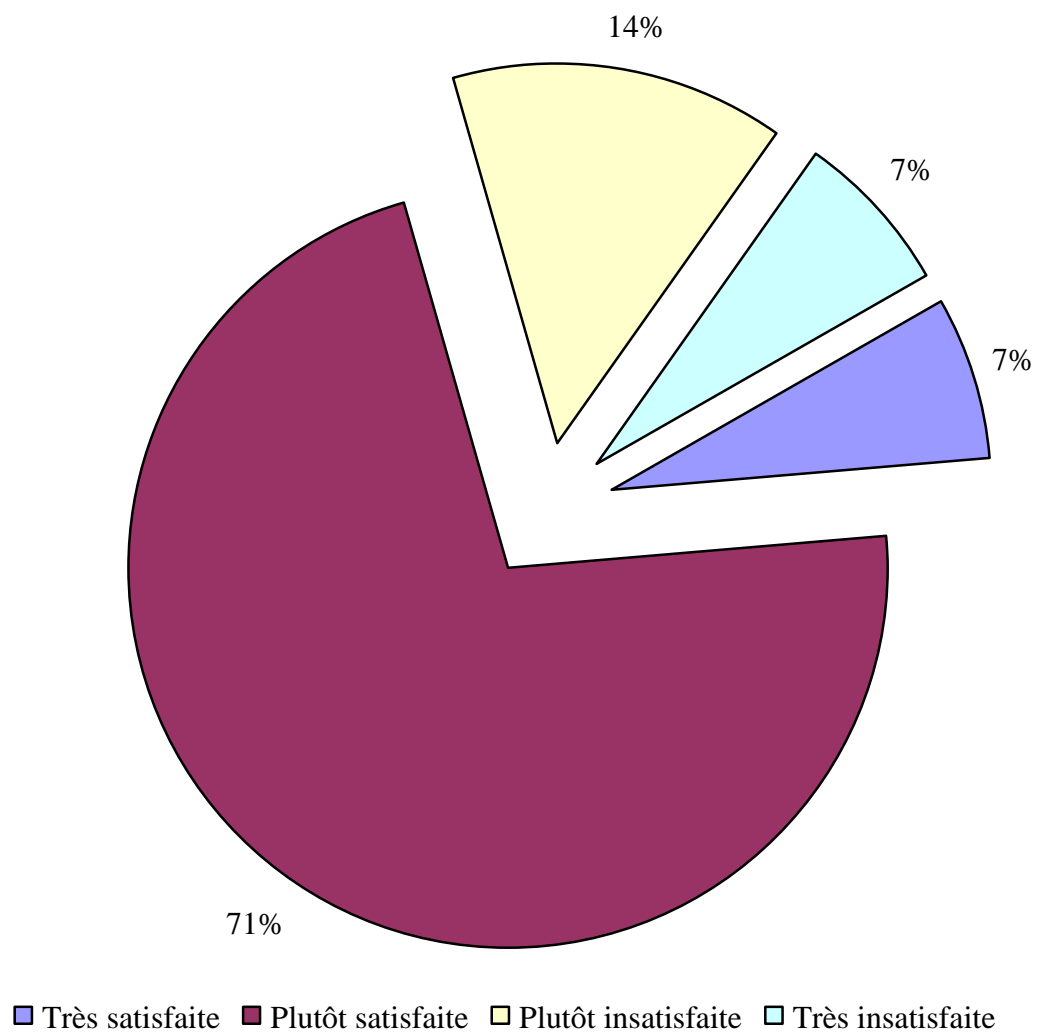
La moitié des participantes ont éprouvé, du moins à court terme, de la difficulté à considérer les seins reconstruits comme étant une partie intégrante de leur corps. Ces femmes avaient toutes eu une chirurgie reconstructive par ajout de prothèses mammaires. Elles ont qualifié les seins reconstruits de « faux », « pas naturels », « pas vrais ».

*« ...C'est plus nos seins après hein...Là un peu plus parce que là ils sont complétés, mais pendant longtemps, j'aurais pu montrer ça à n'importe qui. Il [...] faut réintégrer que ça nous appartient, mais ce n'est jamais comme avant. »* (Dominique, mastectomie bilatérale)

### **3.6 Perception du résultat esthétique des seins reconstruits**

Selon les réponses à la question : « Concernant l'apparence de votre ou vos seins reconstruits, êtes-vous très satisfaite, plutôt satisfaite, plutôt insatisfaite ou très insatisfaite ? », la majorité des répondantes (78%) ont dit être plutôt satisfaites ou très satisfaites du résultat esthétique des seins reconstruits (Figure 6). Par ailleurs, lorsqu'elles ont été questionnées plus en profondeur sur leur perception du résultat esthétique de la chirurgie, plus de 90% des femmes ont relevé des insatisfactions quant à l'esthétisme des seins reconstruits.

Figure 6 : Satisfaction quant à l'apparence du ou des seins reconstruits



Les insatisfactions les plus fréquentes incluent celles liées à l'inégalité des seins, à l'esthétisme des mamelons reconstruits et, chez les femmes ayant opté pour une reconstruction par ajout de prothèses mammaires, à l'apparence du sein proprement dite. Toutes les femmes qui ont eu des complications postopératoires ont rapporté des insatisfactions quant aux seins reconstruits comparativement à une proportion de 75% chez celles qui n'ont pas eu de complications.

*« J'ai un sein qui est plus bas, pis ils sont eh, t'sais je trouvais que il y avait des petites affaires qui étaient pas correctes là, comme mettons sur les côtés, t'sais il y en a un qui est comme plus rond, l'autre qui est un petit peu plus eh, comme mettons plus ovale »*  
(Hélène, mastectomie bilatérale)

*« Il y a les mamelons que j'aime moins un petit peu parce que il y en a un qui est plus petit que l'autre, ça paraît pas beaucoup, quand tu te fais opérer, le mamelon est quand même assez relevé. »* (Geneviève, mastectomie bilatérale)

*« La prothèse, lors d'une chirurgie de reconstruction, ce n'est pas une prothèse qui pointe. Donc ce ne sera jamais un sein qui ressemblera à un sein véritable, [...] Non, non. C'est, c'est une forme »* (Marie, mastectomie bilatérale)

La plupart des femmes ont cependant mentionné que ces insatisfactions étaient mineures et qu'elles n'avaient pas de conséquences directes sur leur qualité de vie. Parmi les 15 participantes, une seule a précisé que son niveau de satisfaction quant à l'apparence des seins reconstruits avait grandement diminué depuis la mastectomie préventive, ce qui a entraîné une diminution de son estime de soi. Ces répercussions l'ont affectée à un point tel qu'elle a même avoué regretter d'avoir opté pour une reconstruction mammaire.

*« ...Ça a beaucoup baissé ma perception. [...] D'abord, je ne me trouve pas belle du tout de la poitrine. Ce n'est pas beau. [...] Eh, non, je ne me trouve pas belle. Je me dis « si j'avais à me montrer nue devant une autre personne, là, non. Je ne serais pas fière de moi. »* (Marie, mastectomie bilatérale)

### 3.7 Vie sexuelle

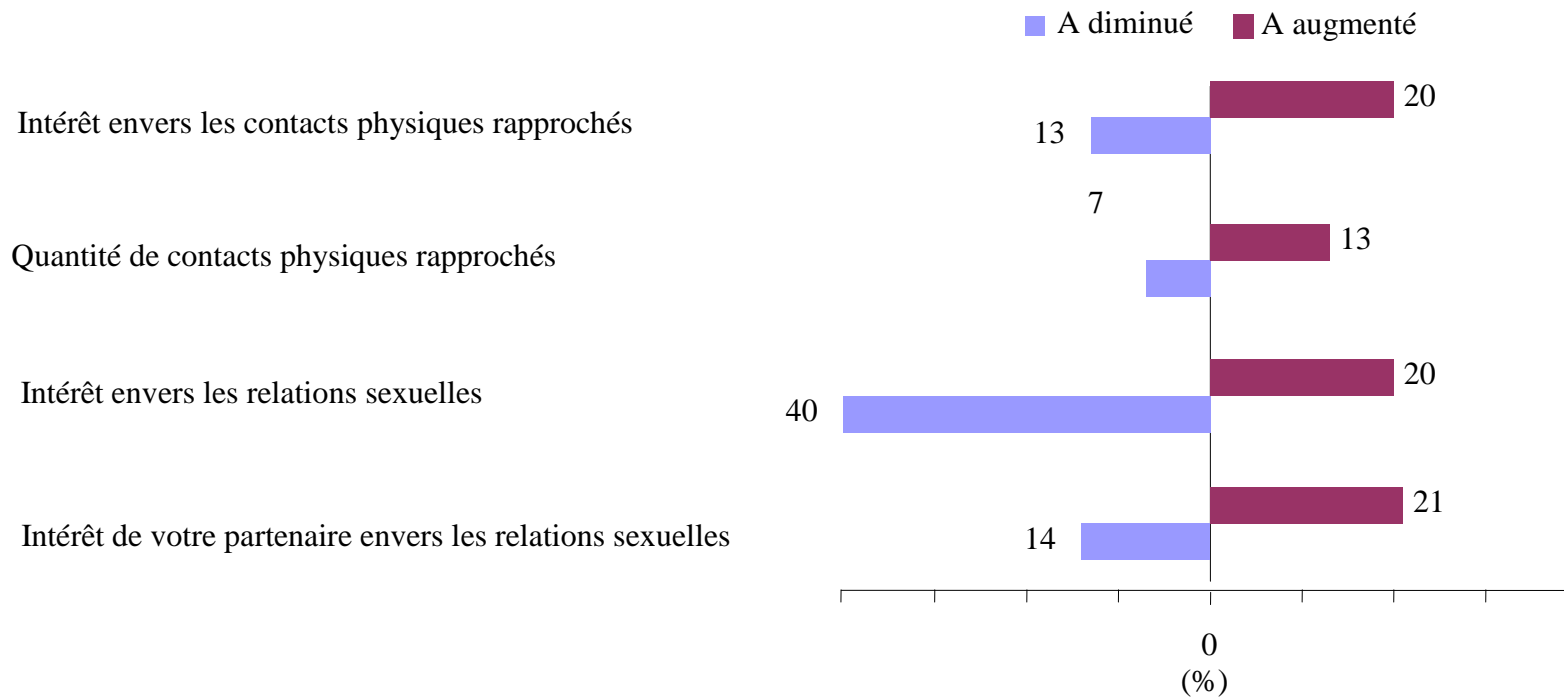
La figure 7 présente les proportions de femmes qui ont rapporté une diminution (en bleu) et une augmentation (en rouge) de différents aspects de leur vie sexuelle depuis la chirurgie prophylactique. Globalement, 20% des répondantes ont observé une augmentation de leur intérêt envers les contacts physiques rapprochés, de leur propre intérêt envers les relations sexuelles ou de celui de leur conjoint. La quantité de contacts physiques rapprochés est demeurée la même suite à la mastectomie prophylactique pour la grande majorité des participantes (89%). Néanmoins, 40% des femmes ont rapporté une diminution de leur intérêt pour les relations sexuelles depuis la chirurgie. Bien que cette répercussion de la mastectomie préventive sur le fonctionnement sexuel puisse paraître majeure, elle semble temporaire et principalement vécue lors de la période de convalescence.

*« ...Le premier 6 mois, il (son conjoint) a mangé ses bas [...]. On pouvait pas faire grand-chose, parce que je n'étais pas capable de me mettre sur le côté, coucher sur le côté, pas capable coucher sur le ventre, eh faut pas trop bouger, faut pas ci, fait qu'en fin du compte tu fais rien [...]. Pis là ben tranquillement, c'est sûr que ça revient, mais [...] pour le chum, [...] c'est dur peut-être côté sexuel. Pas pour nous autres qui se le font faire...»*  
(Hélène, mastectomie bilatérale)

Deux participantes ont perçu une diminution de l'intérêt de leur conjoint pour les relations sexuelles. Une diminution des caresses aux seins a aussi été notée. La perte des seins et/ou des mamelons ainsi que la diminution de la sensibilité de ces régions constituent des pertes importantes dans la sexualité des femmes, mais elles ne semblent pas avoir affecté leur fonctionnement sexuel global.

*«... la perte des seins, [...] c'est difficile pour une femme. [...] Je me rends compte que j'ai perdu beaucoup. Le sein ne participe plus. [...] C'est difficile, parce que c'est un organe qui est très [...] présent lors de la sexualité. Et puis là, en ne l'ayant plus, ben...[...] C'est sûr que tu trouves d'autres moyens, mais il y a quand même une perte importante quelque part. »* (Marie, mastectomie bilatérale)

Figure 7 : Proportions de participantes ayant rapporté une diminution ou une augmentation de différents aspects de leur vie sexuelle



Il faut ajouter que deux femmes cachai<sup>ent</sup> toujours leurs seins dans les moments intimes avec leur conjoint et ce, même si plus d'un an s'était écoulé depuis leur chirurgie préventive. L'une d'elles avait eu des complications postopératoires, l'autre non.

*« ...C'est sûr que ça fait, ça fait au-dessus d'un an, ce n'est pas terminé, fait que moi au niveau sexuel, j'ai toujours quelque chose là, j'ai toujours un soutien-gorge. [...] Je ne suis jamais complètement nue. Parce que moi je ne suis pas à l'aise avec ça encore. »*  
(Geneviève, mastectomie bilatérale)

*« ...je m'arrange pour avoir des, des, des camisoles, des soutiens-gorge que j'aime pis tout ça, [...] Mais au lit, ça c'est, ce serait être malhonnête là, dire que ça a rien changé. Non ce n'est pas vrai, mais ça, ça aussi ça revient tranquillement. »* (Dominique, mastectomie bilatérale).

### **3.8 Relation avec le conjoint**

Pour la presque totalité des femmes qui avaient un conjoint au moment de la chirurgie, le fait de recourir à la mastectomie prophylactique ne semble pas avoir eu d'effets néfastes sur la relation conjugale (93%). Au contraire, les conjoints ont été une importante source de soutien tant physique que psychologique et 23% des femmes ont même rapporté une amélioration de leur relation conjugale suite à la chirurgie.

*« Ah lui, il dit tout le temps que les grosses épreuves qu'on a vécues, ça, ça nous a juste renforcés là. »* (Annie, mastectomie bilatérale)

*« je pense qu'on est sortis plus forts [...] Fait que nous autres, ça allait de soi, [...] c'était notre décision [...] Pis eh, en tout cas à date, il vit très bien avec ça, pis même des fois moi je trouvais que, des fois au début avec les cicatrices c'était moins beau pis tout ça là, pis ça l'a jamais dérangé [...] J'ai jamais senti qu'il y avait un recul ou quoi que ce soit. »* (Lucie, mastectomie bilatérale)

Cependant, pour Marie, la diminution de sa satisfaction quant à son image corporelle et la diminution de son estime de soi semblent avoir eu indirectement des conséquences sur sa relation conjugale.

« [...] J'aimais pas mes seins ; est-ce que j'ai, par le fait même, comme donné à mon mari cette idée-là, [...] que lui non plus aimait pas mes seins parce que moi j'aimais pas mes seins ? [...] en tout cas pour moi, là, je me rends compte que j'ai perdu beaucoup puis eh...c'est difficile pour lui. [Interviewer : Puis est-ce que ça crée des problèmes majeurs entre vous deux ou...?] Majeurs, non, mais [...] des frictions, des mécontentements, [...] des tristesses, des, des, des pertes quelque part, là, oui. Mais moi, je me dis, j'ai un conjoint. Mais si j'avais pas de conjoint, [...] si j'avais eu juste un chum, [...], est-ce que je l'aurais perdu ? [...] Oui, ça aurait pu arriver. Ça aurait pu arriver » (Marie, mastectomie bilatérale)

Cette crainte rapportée par plusieurs femmes quant à la possibilité de perdre un copain ou un conjoint n'est pas sans fondement. Ce fut d'ailleurs la réalité pour Julie qui a raconté l'expérience de la rupture qu'elle a vécue au moment où elle a entrepris les démarches relatives à la mastectomie prophylactique.

« Quand j'ai commencé [...] les procédures [...] j'avais un chum [...] Pis eh lui quand je lui ai annoncé ça là regarde, c'était plus ou moins sérieux là disons [...] Là, pis eh ah mon Dieu regarde c'était vraiment trop important là, une paire de seins [...] ça a même pas pris un mois [...] C'était pas une grosse perte [...] je me disais si je vaux pas plus qu'une paire de seins, ben regarde[...] Va voir ailleurs » ( Julie, mastectomie bilatérale)

Par contre, son célibat suite à la mastectomie prophylactique a été difficile pour elle, particulièrement durant la période du « deuil » de ses seins. Il est en effet possible que l'absence de conjoint amplifie l'instabilité émotionnelle qui survient chez certaines femmes au cours de cette période. La crainte de demeurer seule et la crainte de ne pas être désirable sont des exemples de réactions émotionnelles auxquelles Julie, qui n'avait pas de conjoint au moment de sa mastectomie préventive, a été confrontée.

« J'avais peur de rester toute seule. Moi dans ma tête c'était ça en gros, mais rester toute seule dans le sens [...] de pas trouver de conjoint [...] Qu'il y avait personne qui voudrait de moi ... » (Julie, mastectomie bilatérale)

Il convient cependant d'ajouter que quelques mois plus tard, Julie rencontrait un nouveau conjoint avec qui elle partage une relation depuis près de 4 ans.

### **3.9 Relations avec les proches**

Toutes les femmes de cette étude ont informé des proches de leur désir de recourir à une mastectomie préventive incluant des membres de leur famille, des amis et des collègues de travail. Pour la majorité, leurs réactions ont été positives et se sont traduites par du soutien, de l'ouverture à la discussion, de la compréhension et de l'empathie. Informer ses proches d'une telle décision peut cependant être difficile et occasionner des conflits familiaux dans certains contextes.

*« ...Il y a un malaise dans la famille [...] J'ai l'impression qu'ils se sont sentis un petit peu coupables. De un parce qu'ils ne voulaient pas savoir si on était porteurs ou non du gène. Pis eh, me faire opérer ben c'était la même affaire, je pense que c'est plus de la culpabilité du côté de mes parents [...]. En gros, c'est aucun soutien de la famille proche. » (Julie, mastectomie bilatérale)*

Le déni et le désaccord des proches sont des réactions émotionnelles auxquelles 6 répondantes (40%), dont l'une avait eu une mastectomie unilatérale, ont été confrontées.

*« ...C'est drastique pour lui [son père]. Il n'a même pas voulu en discuter, ça a été un sujet très, très difficile. [...] Il y a déni total [...]. À toutes les fois que je voulais en parler chez nous, les réunions de famille ou quoi que ce soit, dès qu'il arrivait, on arrêtait de parler, ça créait des froids. (Lucie, mastectomie bilatérale)*

*« ...Ça a été très négatif. [...] Il y en a une [une tante] qui a dit " pourquoi qu'elles attendent pas d'avoir le cancer avant de se faire opérer ? » [...] Mais je n'ai pas eu aucun encouragement, ça a été l'ignorance totale, même à l'hôpital, aucun téléphone, rien, rien. Rien. » (Annie, mastectomie bilatérale)*

Par ailleurs, une étroite collaboration semble s'établir entre les apparentées qui ont subi ou envisagent subir une mastectomie préventive. En fait, avoir une cousine ou une sœur qui a déjà subi l'opération serait une source importante de soutien et d'information.



« ...J'ai discuté beaucoup avec ma cousine. [...] Elle, parce qu'elle l'a subie avant moi [...] puis quand je lui parlais, elle n'avait pas tout terminé là, mais je savais par elle aussi, j'ai eu un autre son de cloche des douleurs pis comment ça allait se passer. Ça m'a aidée. » (Lucie, mastectomie bilatérale)

« ...J'ai ma sœur qui a passé par là aussi, fait que, t'sais on en parlait souvent. On en parle encore [...] Oui, bon. Elle m'a montré son opération, je lui ai montré la mienne, les petites choses qu'on aime, qu'on aime moins pis [...] Juste, c'est ça, d'en parler ensemble. » (Geneviève, mastectomie bilatérale)

### **3.10 Conflit décisionnel**

La figure 8 présente la proportion de répondantes en accord ou fortement en accord avec chaque item de l'échelle de conflit décisionnel. Pour 67% des participantes, la décision de recourir à une mastectomie prophylactique fut facile à prendre. L'évaluation rétrospective de la qualité de cette décision suggère que la majorité des participantes en étaient satisfaites (93%). Presque la totalité des femmes (93%) étaient certaines de leur décision et considéraient que celle-ci reflétait ce qui était le plus important pour elles à ce moment. Bien que 93% des participantes aient mentionné avoir réalisé l'importance des avantages de la mastectomie prophylactique, plus du quart (27%) ont rapporté ne pas avoir réalisé les désavantages de la chirurgie au moment de la prise de décision. Les avantages et désavantages de chaque option étaient connus de 60% et 73% des participantes, respectivement.

La décision semble s'être effectuée de façon éclairée pour une majorité (87%) et ce, sans aucune pression des autres (87%). Les femmes sont nombreuses à considérer avoir été bien conseillées dans leur prise de décision (73%). Par ailleurs, 32 % des participantes ont dit ne pas avoir eu le soutien nécessaire de certains membres de leur entourage pour prendre leur décision. Il convient de noter qu'une seule participante, Solange, a obtenu un score supérieur au seuil suggérant la présence d'une insatisfaction profonde quant à la décision prise.

Figure 8 : Conflit décisionnel : Proportions d'accord pour chaque item

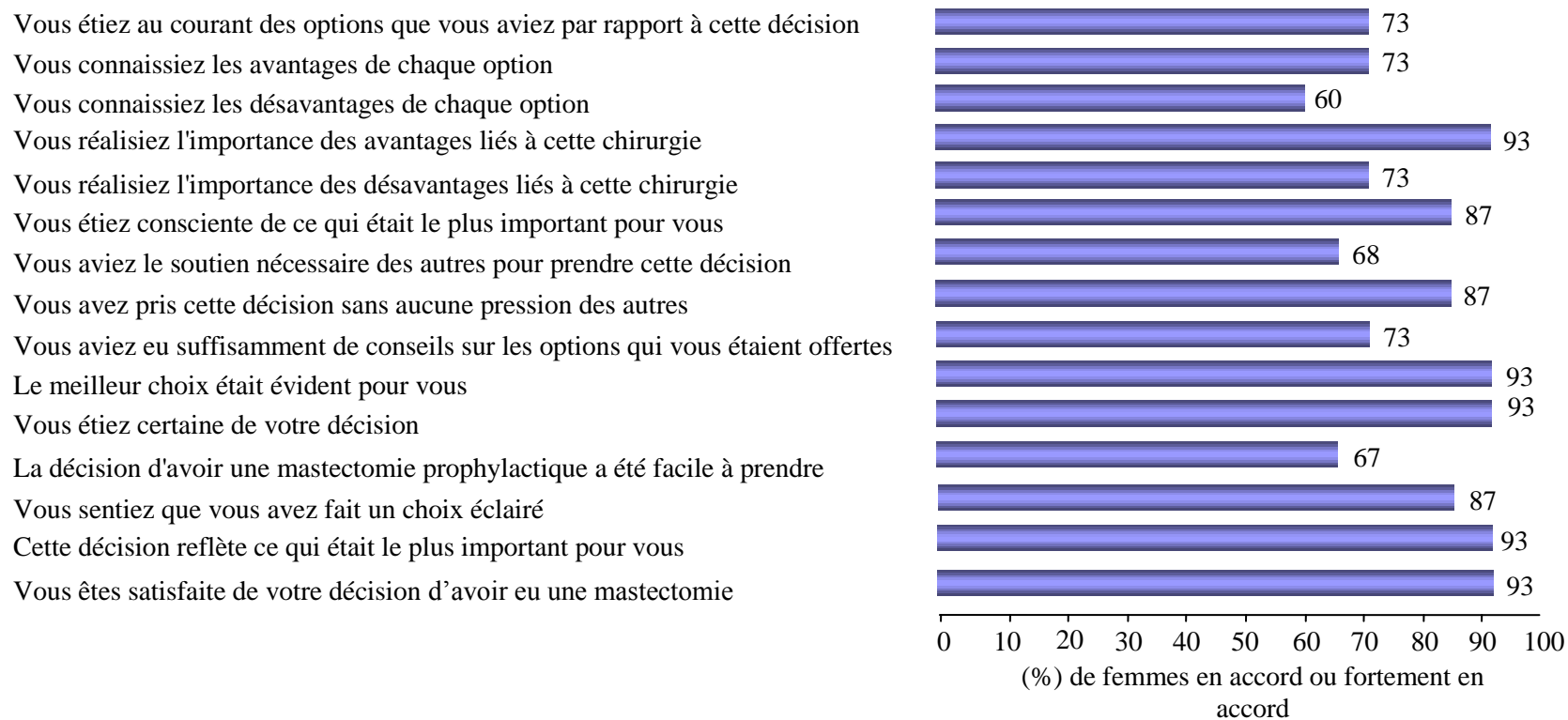


Figure 9 : Regret décisionnel : Proportions d'accord pour chaque item



Les très fortes proportions d'accord pour chacun des items de l'échelle de regret décisionnel suggèrent que la majorité des participantes à cette étude ne regrettent pas leur décision d'avoir subi une mastectomie prophylactique (figure 9). Une proportion plus faible de femmes (73%) considèrent que la décision de recourir à une mastectomie préventive ne leur a pas causé de tort. Néanmoins, deux femmes ont, à un certain moment, regretté d'avoir entrepris le processus de la mastectomie prophylactique ou de la reconstruction. Ce fut d'ailleurs le cas de Solange et de Marie.

*« Quand je vous dis sur le coup, [...] Ça a été même, j'ai même regretté de faire l'intervention. J'ai même regretté d'avoir entrepris ça [...] Oui je l'ai regretté, pis j'ai même pensé d'aller consulter pour essayer de faire un vide là-dedans. »* (Solange, confrontée à des problèmes administratifs au cours du processus de reconstruction)

*« J'ai failli virer folle dans les deux mois suivant [...] moi je me suis dit : Quelle idée que j'ai eue, de demander une Une mastec...Non, non, pas une mastectomie. Non, je veux dire...Non, je revenais pas sur la mastectomie, la reconstruction sur la reconstruction simultanée. Mais si on m'avait dit dans quoi je m'embarquais, ben je vous dis que j'aurais attendu. »* (Marie, insatisfaite du résultat de sa reconstruction)

### **3.11 Impact de la mastectomie sur divers aspects de la vie quotidienne**

L'analyse des entrevues a permis d'identifier des aspects de la vie quotidienne sur lesquels la mastectomie préventive pouvait aussi avoir des répercussions. Par exemple, il peut être plus difficile qu'anticipé de concilier le travail et la période de convalescence inhérente à la chirurgie. Indirectement, les absences fréquentes et prolongées du travail peuvent avoir des répercussions salariales importantes. Cet aspect demeure d'ailleurs un inconvénient majeur de la mastectomie préventive sur lequel les participantes auraient aimé avoir davantage d'information.

*« ...Pour moi, c'est l'inconvénient au niveau personnel, complications, c'est pas au niveau psychologique, ce n'est pas au niveau physique, c'est une question, je vous cacherai pas, monétaire »* (Solange, mastectomie bilatérale)

Pour 5 participantes (33%), une diminution de la capacité à pratiquer des activités sportives telles que la natation, l'entraînement en salle ou le ski a été observée et ce, jusqu'à un

an suivant la chirurgie. Il semble d'ailleurs exister un écart entre les attentes des participantes concernant le temps nécessaire pour une récupération complète et le temps réel de rétablissement.

*« ...J'adore faire de la natation. La première [fois], [...] ça faisait deux semaines que j'étais opérée, presque trois. J'avais juste embarqué dans l'eau, glissé sur le ventre...J'ai sorti de l'eau, je suis allée dans [...] la roulotte là, j'ai tellement pleuré, parce que ça a tellement fait mal [...]. Il y a une nage là, ça a pris pratiquement un an pour dire que j'étais capable de la faire là. [...] une nage que je nageais très bien, que c'était ma préférée puis ça reviendra plus. En tout cas, à date là c'est pas revenu encore. » (Lucie, mastectomie bilatérale)*

*« ...Avant d'avoir assez d'énergie pour eh tout reprendre, ça prend plus de temps que ce qu'on nous dit. » (Dominique, mastectomie bilatérale)*

### **3.12 Qualité des services offerts et suggestions d'amélioration**

En fin d'entrevue, les femmes étaient invitées à donner leur opinion et fournir des suggestions d'amélioration des services actuellement offerts aux femmes qui envisagent une mastectomie prophylactique. L'ensemble des informations qui furent alors recueillies ont été classifiées selon l'ordre chronologique dans lequel les services sont actuellement dispensés au CMSDF, c'est-à-dire du processus décisionnel au suivi post-chirurgical. Pour la plupart des répondantes, la rencontre avec un intervenant psychosocial est une étape indispensable du processus décisionnel puisqu'elle permet d'évaluer si la femme est consciente de ce que sa décision implique et qu'elle est psychologiquement apte à affronter l'irréversibilité de cette décision. Cette rencontre est d'ailleurs obligatoire au CMSDF et, à moins de situations exceptionnelles, seules les femmes ayant déjà eu une mastectomie unilatérale pour le traitement d'un cancer peuvent en être exemptées.

Les rencontres avec le chirurgien oncologue et le chirurgien plasticien requises par le protocole sont également importantes selon les participantes. En plus de fournir de précieuses informations, elles permettent l'établissement d'un lien de confiance entre les patientes et les chirurgiens. Selon elles, il est donc nécessaire de les rencontrer. Plus de 50% des femmes ont cependant indiqué que l'information actuellement dispensée est incomplète, particulièrement au sujet de la convalescence et du retour à la maison. Des petits détails, disent-elles, qui ne sont pas

abordés mais qui ont des conséquences sur la qualité de vie en occasionnant des inquiétudes supplémentaires.

*« [...] Il y a plusieurs petits détails que les médecins te disent pas. [...] va t'acheter un fauteuil, parce que les pattes relèvent [...] c'est là-dessus que tu vas dormir, tu iras te chercher un banc au CLSC pour prendre ta douche, c'est toutes des choses que moi j'ai, j'ai ni plus ni moins découvert tout le long là... ».* (Annie, mastectomie bilatérale, reconstruction à partir de tissus autologues)

L'importance de la douleur et sa durée, les conséquences sur la capacité à pratiquer des activités sportives, la nature des complications potentielles ainsi que les services de soutien à domicile auxquels elles ont droit sont des exemples de sujets qui devraient être approfondis dans le cadre du processus décisionnel.

Du matériel d'information adapté pourrait également être accessible en complément des explications fournies par les professionnels. D'ailleurs, plus de 60% des participantes ont indiqué qu'il serait pertinent que les femmes qui envisagent la mastectomie préventive aient accès à de l'accompagnement téléphonique effectué par une femme ayant vécu une expérience similaire, à une brochure, à un DVD ou à un site Internet. L'opportunité de rencontrer des femmes qui ont déjà subi une mastectomie prophylactique constituerait en effet une riche source d'information en complément de celle dispensée par les médecins. Une femme ayant subi une reconstruction par l'ajout de prothèses mammaires a également précisé que des exemples de seins reconstruits en mouvement, c'est-à-dire sur vidéo, devraient être présentés. Cette pratique permettrait de fournir aux femmes une image beaucoup plus réaliste que celle représentée par de simples photographies. Les femmes auraient aussi aimé être davantage informées des solutions possibles lorsque le résultat final des seins reconstruits est insatisfaisant.

Quelques conseils à prodiguer aux futures patientes ont été suggérés par les participantes afin de favoriser la rétention des informations données lors des différentes consultations. Par exemple, il serait important de recommander aux femmes qui consultent pour une mastectomie préventive d'être accompagnées lors des rencontres avec les différents spécialistes. De plus, on devrait les encourager à noter les différentes informations qu'on leur transmet.

« ... Mon mari m'a accompagnée à toutes les rencontres [...] C'est qu'on était deux à entendre l'information, pis à entendre les réponses. Pis ça a été bon parce que des fois on s'en reparlait hein [...] Pis il y avait des choses des fois qu'on n'avait pas compris la même affaire [...] Ça ça serait quelque chose sur lequel on devrait mentionner [...] De dire si il y a quelqu'un de proche à vous qui peut vous accompagner, ça serait une bonne chose » (Marianne, mastectomie bilatérale)

La plupart des participantes étaient satisfaites des soins apportés et de la fréquence des consultations postopératoires. Néanmoins, certains aspects devaient, selon elles, être améliorés. Premièrement, selon les femmes qui ont éprouvé des difficultés d'adaptation ou des complications suite à la chirurgie, le suivi actuel est trop technique puisqu'il est principalement axé sur le résultat esthétique de la reconstruction. En fait, elles se sont senties peu écoutées et certaines même peu respectées lors des consultations qui ont suivi la chirurgie, particulièrement en chirurgie plastique.

« Le plasticien, c'est pas avec lui j'ai l'impression que j'aurais pu parler de mes inquiétudes par rapport à mon retour au travail [...] il m'a pas questionnée sur comment je me sentais psychologiquement. L'aspect qui l'intéresse, pis c'est normal, c'est ça son travail, c'est de faire la reconstruction. Pis qu'il n'y ait pas de complications à ce niveau-là. » (Marianne, mastectomie bilatérale)

Pour certaines femmes, le fait d'avoir eu accès à un médecin de famille fut salutaire. Ainsi, un suivi plus global, d'orientation biopsychosociale, serait, selon elles, à privilégier.

« ...Ah, absolument, moi c'était pourri comme suivi [...] heureusement que j'avais mon médecin de famille, pis par l'intermédiaire du CLSC qui, qui est venu à ma rescousse sinon moi, je me ramassais eh, avec rien du tout. » (Marie, mastectomie bilatérale)

« ...Si je n'avais pas eu mon médecin de famille, là je me serais sentie désemparée. » (Marianne, mastectomie bilatérale)

Deuxièmement, une ressource téléphonique d'information médicale spécifique à la mastectomie prophylactique contribuerait à faciliter le retour à la maison et indirectement la qualité de vie des femmes qui ont recours à cette chirurgie. Ce rôle pourrait par exemple être

assumé par une infirmière pivot. D'ailleurs, plus de 50% des participantes auraient aimé pouvoir contacter une infirmière afin d'obtenir rapidement des réponses à des questions d'ordre médical au cours des semaines qui ont suivi la chirurgie. Selon les répondantes, l'ajout d'un suivi téléphonique effectué par un intervenant tel qu'une infirmière ou encore une femme qui a déjà subi une mastectomie prophylactique serait grandement pertinent.

#### **4. APERÇU DES RETOMBÉES DU PROJET**

Ce rapport complète la première étape d'un projet plus vaste qui vise à développer du matériel d'information et de soutien à la prise de décision en matière de mastectomie prophylactique. Les résultats seront d'abord présentés à la Fondation québécoise du cancer, l'organisme ayant financé en partie le projet. Ils seront par la suite diffusés aux médecins et aux intervenants du CMSDF. Ces présentations permettront d'informer les différents acteurs concernés de la réalité de femmes qui ont recours à une mastectomie prophylactique et de contribuer à l'amélioration des services dispensés aux femmes qui envisageant cette chirurgie.

Les médecins et les intervenants du CMSDF seront ensuite invités à évaluer la pertinence et la faisabilité de développer du matériel d'information à l'intention des femmes qui consultent pour une mastectomie prophylactique. Si la réalisation de ce projet est alors jugée pertinente, nous chercherons à obtenir du financement pour le développement de matériel d'information.

Les participantes seront aussi informées des principaux résultats du projet par le biais d'un document de synthèse acheminé par la poste.

## 5. RÉFÉRENCES

1. Garber JE, Offit K. Hereditary cancer predisposition syndromes. *J Clin Oncol.* 2005 Jan 10;23(2):276-92. PubMed PMID: 15637391.
2. Eisen A, Rebbeck TR, Wood WC, Weber BL. Prophylactic surgery in women with a hereditary predisposition to breast and ovarian cancer. *J Clin Oncol.* 2000;18(9):1980-95.
3. Saglier J, Pommeyrol A, Bouillet T, Hennebicque A-S. *Cancer du sein: Questions et réponses au quotidien.* édition e, editor. Paris: Masson; 2003. 170 p.
4. Gagnon I, editor *La reconstruction mammaire en 2005.* *Cancer du sein: Du dépistage au traitement;* 2005; Québec: Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux.
5. Têtu F-A. *Un corps à façonner. Parcours : Vaincre le cancer du sein pour la vie* [Internet]. printemps 2003 2007: 4 p.
6. American Society of Plastic Surgeons [2007]. Disponible au: [http://www.plasticsurgery.org/patients\\_consumers/procedures/BreastReconstruction.cfm?CFID=77923886&CFTOKEN=86058220](http://www.plasticsurgery.org/patients_consumers/procedures/BreastReconstruction.cfm?CFID=77923886&CFTOKEN=86058220).
7. Barton MB, West CN, Liu IL, Harris EL, Rolnick SJ, Elmore JG, et al. Complications following bilateral prophylactic mastectomy. *J Natl Cancer Inst Monogr.* 2005 (35):61-6. PubMed PMID: 16287887.
8. Hartmann LC, Schaid DJ, Woods JE, Crotty TP, Myers JL, Arnold PG, et al. Efficacy of bilateral prophylactic mastectomy in women with a family history of breast cancer. *N Engl J Med.* 1999;340(2):77-84.
9. Meijers-Heijboer H, van Geel B, van Putten WL, Henzen-Logmans SC, Seynaeve C, Menke-Pluymers MB, et al. Breast cancer after prophylactic bilateral mastectomy in women with a BRCA1 or BRCA2 mutation. *N Engl J Med.* 2001;345(3):159-64.
10. Schrag D, Kuntz KM, Garber JE, Weeks JC. Decision analysis--effects of prophylactic mastectomy and oophorectomy on life expectancy among women with BRCA1 or BRCA2 mutations. *N Engl J Med.* 1997 May 15;336(20):1465-71. PubMed PMID: 9148160.
11. Metcalfe KA. Prophylactic bilateral mastectomy for breast cancer prevention. *J Womens Health (Larchmt).* 2004 Sep;13(7):822-9. PubMed PMID: 15385076.
12. Hopwood P, Lee A, Shenton A, Baidam A, Brain A, Lalloo F, et al. Clinical follow-up after bilateral risk reducing ('prophylactic') mastectomy: Mental health and body image outcomes. *Psychooncology.* 2000 Nov-Dec;9(6):462-72. PubMed PMID: 11180581.
13. Lodder LN, Frets PG, Trijsburg RW, Meijers-Heijboer EJ, Klijn JG, Seynaeve C, 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 May;73(2):97-112. PubMed PMID: 12088120.

14. van Oostrom I, Meijers-Heijboer H, Lodder LN, Duivenvoorden HJ, van Gool AR, Seynaeve C, 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 Oct 15;21(20):3867-74. PubMed PMID: 14551306.

15. Payne DK, Biggs C, Tran KN, Borgen PI, Massie MJ. Women's regrets after bilateral prophylactic mastectomy. *Ann Surg Oncol.* 2000 Mar;7(2):150-4. PubMed PMID: 10761795.

16. Lloyd SM, Watson M, Oaker G, Sacks N, Querci della Rovere U, Gui G. Understanding the experience of prophylactic bilateral mastectomy: A qualitative study of ten women. *Psychooncology.* 2000 Nov-Dec;9(6):473-85. PubMed PMID: 11180582.

17. Hatcher MB, Fallowfield L, A'Hern R. The psychosocial impact of bilateral prophylactic mastectomy: Prospective study using questionnaires and semistructured interviews. *BMJ.* 2001 Jan 13;322(7278):76. PubMed PMID: 11154619.

18. Eisinger F, Julian-Reynier C, Sobol H, Stoppa-Lyonnet D, Lasset C, Nogues C. Acceptability of prophylactic mastectomy in cancer-prone women. *JAMA.* 2000;283(2):202-3.

19. Julian-Reynier CM, Bouchard LJ, Evans DG, Eisinger FA, Foulkes WD, Kerr B, et al. Women's attitudes toward preventive strategies for hereditary breast or ovarian carcinoma differ from one country to another: Differences among English, French, and Canadian women. *Cancer.* 2001 Aug 15;92(4):959-68. PubMed PMID: 11550171.

20. Warner E. Intensive radiologic surveillance: A focus on the psychological issues. *Ann Oncol.* 2004;15 Suppl 1:I43-I7. PubMed PMID: 15280187.

21. Metcalfe KA, Goel V, Lickley L, Semple J, Narod SA. Prophylactic bilateral mastectomy: Patterns of practice. *Cancer.* 2002 Jul 15;95(2):236-42. PubMed PMID: 12124821.

22. Malterud K. Qualitative research: Standards, challenges, and guidelines. *Lancet.* 2001;358:483-8.

23. Mays N, Pope C. Rigour and qualitative research. *BMJ.* 1995;311(6997):109-12.

24. Daveluy C, Pica L, Audet N, Courtemanche R, Bellerose C, Cardinal L, et al. *Enquête sociale et de santé 1998, 2e édition.* Institut de la Statistique du Québec. Québec: 2000.

