



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

GUIDE

Reconstruction mammaire ou buste plat

Accompagner vos patientes vers
une prise de décision partagée
à l'occasion d'une mastectomie en
lien avec un cancer du sein

Validé par le Collège le 23 mars 2023

Sommaire

Introduction	3
1. Pourquoi utiliser la prise de décision partagée ?	4
1.1. Pour mieux prendre en charge les patientes	4
1.2. Pour faciliter votre travail	4
1.3. Parce que c'est légitime	5
2. Quels outils, comment les utiliser ?	6
2.1. Une boîte à outils	6
2.2. Une démarche structurée en cinq étapes	6
2.2.1. Étape 1 : Expliquer à la patiente la nature des décisions qu'elle doit prendre et le rôle de chacun	6
2.2.2. Étape 2 : Explorer les préférences ou les priorités de la patiente	8
2.2.3. Étape 3 : Aider votre patiente à explorer et à comparer les options	9
2.2.4. Étape 4 : Prendre une décision ensemble	11
2.2.5. Étape 5 : Programmer les prochaines étapes du parcours de soins	11
3. Le bon usage de la prise de décision partagée	12
3.1. L'outil ne remplace pas la relation humaine	12
3.2. S'interroger sur ses pratiques	12
3.3. La prise de décision ne s'impose pas	13
4. Les difficultés que vous pourriez rencontrer	14
4.1. Le caractère fluctuant de l'état émotionnel de la patiente	14
4.2. Les patientes qui s'investissent au minimum	14
4.3. Le traumatisme psychique de la perte d'un sein	14
5. Ressources pour aller plus loin	17
Références bibliographiques	18
Participants	19

Introduction

Vous êtes un professionnel (chirurgien, infirmier, oncologue, psychologue, assistant de service social, masseur-kinésithérapeute, etc.) et vous accompagnez des femmes qui vont avoir ou ont déjà eu une mastectomie, en prophylaxie ou traitement d'un cancer du sein.

La HAS publie plusieurs documents destinés à faciliter votre accompagnement dans leur réflexion à propos de la suite qu'elles souhaitent donner à leur mastectomie : reconstruction d'un volume mammaire ou garder le buste plat.

Pensés comme une boîte à outils, ces documents peuvent être utilisés dans plusieurs contextes (annonce du traitement non conservateur, consultation dédiée à la reconstruction mammaire ou à l'amélioration d'un buste à plat, etc.).

Le but est de vous aider à prendre ensemble une décision partagée.

La **prise de décision partagée** correspond à l'un des modèles de décision médicale. Elle est fondée sur l'échange d'informations et la délibération entre un ou des professionnels de santé et un patient, et éventuellement son entourage. Le but est de prendre une décision d'un commun accord (1).

La prise de décision sur la reconstruction mammaire **est complexe** car :

- il existe une succession de décisions à prendre ;
- il est nécessaire de s'adapter à la situation médicale qui a une grande importance dans les choix offerts ;
- il est tout aussi nécessaire de s'adapter aux préférences personnelles de la patiente ;
- il existe beaucoup d'options possibles.

Certaines décisions doivent être prises rapidement, avant la mastectomie.

En revanche, par rapport à d'autres contextes, les préférences de la patiente sont spontanément sollicitées par les soignants, ce qui peut favoriser l'engagement dans le processus de prise de décision partagée.

S'entendre sur le mot « reconstruction »

Certaines femmes affirment leur choix de rester avec un buste plat ; elles souhaitent être tout autant soutenues et accompagnées que celles qui choisissent de reconstruire un volume mammaire. Informées des mouvements des *flatties* aux États-Unis, quelques-unes poussent vers une définition commune de gestes chirurgicaux nécessaires pour obtenir un buste plat confortable et satisfaisant d'un point de vue esthétique qu'elles nomment « reconstruction à fini plat » ou « reconstruction à fini plat esthétique ». Un malentendu peut naître de cette expression, de nombreux professionnels s'appuyant sur une définition de la « reconstruction » comme « action de rétablir dans son état premier », alors que d'autres personnes ont une acception plus large de ce terme, comme « action de reconstruire ce qui a été détruit », voire de « se reconstruire psychologiquement ». Il est essentiel d'explicitier ces différences de représentations, afin de soutenir et accompagner dans leur parcours les femmes souhaitant rester avec un buste plat.

1. Pourquoi utiliser la prise de décision partagée ?

1.1. Pour mieux prendre en charge les patientes

Décider d'avoir recours à une reconstruction mammaire chirurgicale est difficile car de nombreux paramètres entrent en jeu : des facteurs médicaux, mais aussi personnels, en particulier l'image que chaque femme a de son corps et ses craintes à l'égard de cette chirurgie, tout cela dans un contexte où la charge émotionnelle est forte.

À ces freins s'ajoutent une offre de soins insuffisante ou inégale sur l'ensemble du territoire et la multiplicité des techniques (indications privilégiées, avantages/inconvénients, contre-indications, suivi post-opératoire, effets indésirables, échecs possibles...) qui rendent la décision encore plus complexe.

Or, selon l'enquête réalisée par la HAS (2), les femmes ne bénéficient pas toujours de l'information et de l'aide nécessaires pour faire leur choix : celles ayant débuté ou terminé une reconstruction mammaire différée n'ont pas été informées de l'existence de techniques de reconstruction au moment de leur mastectomie pour 39 % d'entre elles ; le chirurgien qui a réalisé la reconstruction mammaire a proposé une seule technique dans 35 % des cas, deux techniques dans 28 % des cas, et trois techniques dans 23 % des situations.

Elles devraient pouvoir développer leur capacité à choisir et à agir lors de leur parcours de soins en recevant une information complète et en étant soutenues dans les décisions qu'elles ont à prendre.

Des revues systématiques avec méta-analyse (3, 4) ont montré l'intérêt pour les patientes des aides à la décision pour la reconstruction mammaire, à savoir :

- réduire le conflit décisionnel ;
- réduire le regret décisionnel ;
- augmenter leur niveau de connaissances ;
- clarifier leurs préférences et ainsi :
 - participer plus activement à la décision à prendre sur des choix de traitements ou de stratégie de soin,
 - améliorer la satisfaction des femmes sur l'information reçue,
 - réduire les symptômes dépressifs post-reconstruction.

1.2. Pour faciliter votre travail

Les aides à la décision partagée que nous vous proposons ont pour but de :

- constituer un support de dialogue et de délibération ;
- faciliter les explications que vous apportez aux femmes ;
- structurer la réflexion de la patiente et vos échanges avec un fil conducteur ;
- faciliter la compréhension et l'analyse des informations par la patiente ;
- soutenir sa mémoire qui peut être altérée par les traitements ou son état émotionnel ;
- susciter l'introspection chez les patientes, sur leurs attentes, leurs préférences, leurs questionnements ;

- faciliter autant que possible l'implication des femmes dans la prise de décision pour qu'elles aient moins de risque de regrets par la suite.

1.3. Parce que c'est légitime

Quels sont les droits des patientes en matière d'information ?

La loi du 4 mars 2002 dispose que :

- toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé ;
- toute personne doit être informée de façon exhaustive sur son état de santé et des propositions de traitement et de soins possibles en présentant les risques encourus : ce droit s'exerce pour permettre à la personne de prendre les décisions qui la concernent.

Une prise de décision partagée est réalisée au nom des valeurs d'autonomie et de respect des droits des personnes, notamment le droit à l'autodétermination (« l'autodétermination est l'ensemble des habiletés et attitudes requises pour faire des choix et prendre des décisions en regard de sa qualité de vie, libre de toute influence externe excessive ou d'interférence ») (5, 6).

Ces valeurs se traduisent par les principes suivants (7) :

- reconnaître toute personne comme étant toujours légitime à décider pour elle-même, quels que soient sa situation (handicap par exemple) ou son âge ;
- faire primer la volonté et les préférences de la personne dans les décisions qui la concernent ;
- reconnaître que le sentiment « d'être capable », d'avoir la possibilité d'intervenir sur ce qui a du sens pour soi, de ne pas subir est une source importante de mieux-être ;
- veiller à être inclusif, porter une attention aux personnes les plus éloignées des soins et qui s'expriment peu (les « sans-voix ») pour qu'elles aient réellement la possibilité de s'informer, de s'exprimer, de décider.

Dans cet objectif, le caractère intelligible et clair des textes et des schémas a été recherché dans les documents destinés aux femmes.

2. Quels outils, comment les utiliser ?

2.1. Une boîte à outils

Les documents mis à votre disposition par la HAS ont été réalisés en collaboration avec l'INCa et avec un groupe d'experts constitués de femmes directement concernées par le sujet et de différents types de professionnels (voir la rubrique « Participants »).

Les documents pour informer les femmes :

- une brochure d'information minimale intitulée : « Que faire en cas de mastectomie ? Cancer du sein chez la femme »¹ (en deux versions, avec ou sans illustrations) ;
- des schémas relatifs aux principales techniques chirurgicales ;
- des pages « Prendre soin de vous et trouver du soutien », sur les soins de support, les associations, etc. ;
- une carte de l'offre de soins ;
- des témoignages écrits et sous forme de courtes vidéos.

Les documents pour aider la prise de décision partagée :

- des séries de questions pour aider les femmes à clarifier leurs préférences et ce qui compte vraiment pour elles ;
- des fiches de présentation des avantages et des inconvénients de chaque option ;
- des tableaux de comparaison des différentes options ;
- une infographie présentant les principales techniques chirurgicales.

Pensés comme une boîte à outils, ces documents peuvent être utilisés :

- dans plusieurs contextes : en consultation, dans des espaces de rencontre et d'information (ERI), etc. ;
- par plusieurs types de professionnels : les chirurgiens gynécologues, les oncologues, les chirurgiens plasticiens, les infirmiers et les infirmiers d'annonce, les psychologues, les assistants sociaux, etc., ainsi que les gynécologues de ville ou les médecins traitants.

2.2. Une démarche structurée en cinq étapes

Les échanges avec la femme au cours d'une consultation sont structurés en cinq étapes.

2.2.1. Étape 1 : Expliquer à la patiente la nature des décisions qu'elle doit prendre et le rôle de chacun

Clarifier les décisions à prendre et expliquer pourquoi elles doivent être prises

¹ Haute Autorité de Santé, Institut national du cancer. Que faire en cas de mastectomie ? Cancer du sein chez la femme. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2023. https://www.has-sante.fr/jcms/p_3421420/fr/que-faire-en-cas-de-mastectomie-brochure-avec-illustrations

- Première décision : envisager une reconstruction d'un volume mammaire, garder le buste plat ou se donner du temps pour réfléchir et reporter sa décision après la mastectomie.
- Deuxième décision : sélectionner la meilleure technique pour soi.
- Troisième décision (si médicalement possible) : commencer dès la mastectomie ou plus tard.

Distinguer ces trois décisions peut paraître artificiel ; vos discussions vous amèneront sans doute à passer de l'une à l'autre. Toutefois, cela permet aux femmes de clarifier leur pensée et de progresser palier par palier.

En pratique

Vous pouvez dire par exemple :

Est-ce que vous savez sur quoi portent les décisions que l'on vous propose de prendre, que pouvez-vous m'en dire ?

Clarifier le rôle que vous allez jouer et évaluer la capacité de la patiente à entrer dans un processus décisionnel

Dans une relation aussi asymétrique que celle d'un professionnel de santé, *a fortiori* un chirurgien, et d'une patiente, il n'est pas inutile de préciser votre rôle et celui que vous attendez de la patiente. S'il va de soi que la femme a un rôle dans le choix de faire appel à une reconstruction d'un volume mammaire ou de rester avec un buste plat, le rôle qu'elle veut ou peut prendre dans le choix de la technique est plus nuancé.

Vous pouvez dire par exemple :

Nous sommes là pour vous aider à prendre ces décisions. Je ne vais pas vous dire ce qu'il faut faire, mais je vais vous expliquer ce qu'il faut savoir pour pouvoir prendre votre décision. Pour le choix de la technique, nous déciderons ensemble. Si vous ne vous sentez pas prête, rien ne presse.

Au-delà des variations de l'état d'esprit des femmes, c'est leur capacité à entrer dans un processus décisionnel qui est important, en lien avec l'état de sidération qu'elles peuvent traverser face à l'annonce du cancer et de la mastectomie.

En pratique

Vous pouvez dire par exemple :

Prendre ces décisions demande un investissement de votre part. Vous pouvez avancer seule (ou avec vos proches) sur certains aspects mais d'autres aspects doivent être discutés avec l'équipe. Nous sommes là pour vous aider. Vous pouvez nous poser toutes les questions qui vous viennent, n'hésitez pas à nous solliciter.

Est-ce que vous vous sentez prête à réfléchir pour prendre ces décisions ?

Est-ce que vous vous sentez soutenue pour prendre ces décisions ?

Quelles autres personnes sont impliquées dans cette décision ?

Ressentez-vous une pression de leur part ?

Comment peuvent-elles vous soutenir pour prendre ces décisions ?

Quel rôle préférez-vous assumer pour prendre cette décision ?

Partager cette décision avec

Prendre cette décision vous-même

Ne pas prendre de décision pour le moment

Où en êtes-vous de vos réflexions sur ces choix ?

2.2.2. Étape 2 : Explorer les préférences ou les priorités de la patiente

La reconstruction chirurgicale du sein concerne le domaine de l'intime, du rapport au corps et à son image dans lequel il est particulièrement important que soient reconnues et respectées les préférences et priorités de chaque patiente. Il est important par exemple qu'elle exprime ses éventuelles difficultés à gérer un processus long avec plusieurs opérations. Pour aider votre patiente à exprimer ses préférences et ses priorités, trois listes de questions leur sont proposées.

► L'outil

- Au moment de s'engager ou non dans un parcours de reconstruction, voir le document « Faites le point sur ce qui compte pour vous pour savoir quelle suite donner à votre mastectomie »
- Au moment de la sélection de la technique chirurgicale
 - voir le document « Faites le point sur ce qui compte pour vous pour choisir la technique de reconstruction d'un volume mammaire » ;
 - voir le document « Faites le point sur ce qui compte pour vous en vue d'améliorer l'aspect esthétique de votre buste plat ».

À partir de ces questionnements, il convient d'engager un échange avec la patiente autour de ce qui est le plus important pour elle.

Points de vigilance : il est souvent plus facile d'explicitier ce que l'on **ne veut pas** plutôt que ses préférences.

En pratique

Écoutez activement votre patiente et relancez-la par exemple en disant « *poursuivez* » ou « *pourriez-vous m'en dire plus sur ce que vous venez de dire ?* ».

Adoptez une position ou des gestes qui incitent à parler (hochement de tête, regard attentif) et ne vous laissez pas distraire par des sollicitations extérieures à votre échange (téléphone, bruits extérieurs, notifications).

Montrez de l'empathie et de l'intérêt pour ce que vous dit la patiente, sur son état émotionnel. Vous pouvez reformuler en résumant ce que vient de dire la patiente et aussi nommer l'émotion que vous constatez chez elle : sentiment d'injustice, colère, sentiment d'impuissance, sentiment d'être perdue...

Validez ce que la patiente vous dit à propos de ce qui lui importe le plus. Reformulez ce que vous avez compris de ce qui importe le plus pour elle. Cela montre que vous l'avez entendue et que vous prenez en compte sa perspective.

2.2.3. Étape 3 : Aider votre patiente à explorer et à comparer les options

Commencer par faire le point sur ce que la patiente sait déjà

Par exemple, vous pouvez vous exprimer de la façon suivante :

- *Que pouvez-vous me dire sur la reconstruction mammaire ? Qu'en avez-vous compris ?*
- *Quelles sont les options que vous connaissez ?*
- *Pour chaque option, quels sont les avantages et les inconvénients selon vous ? Que pouvez-vous me dire des avantages/inconvénients ?*

Décrire chaque option

► Les outils

Au moment de s'engager ou non dans un parcours de reconstruction

- Fiche « Reconstruire chirurgicalement un volume mammaire après mastectomie - Avantages/inconvénients ».
- Fiche « Garder le buste plat - Améliorer son confort et son aspect esthétique - Avantages/inconvénients ».
- Fiche « Vous êtes encore indécise ? Vous pouvez décider après la mastectomie - Avantages/inconvénients ».
- Tableau comparatif : « Comparer vos options pour donner suite à votre mastectomie ».

Au moment de la sélection de la technique chirurgicale

- Fiche : « Prothèse mammaire interne - Avantages/inconvénients ».
- Fiche : « Reconstruction avec vos propres tissus sans microchirurgie - Avantages/inconvénients ».
- Fiche : « Reconstruction avec vos propres tissus par microchirurgie - Avantages/inconvénients ».
- Fiche : « Reconstruction mammaire par injection de graisse ou lipomodelage (ou lipofilling)- Avantages/inconvénients ».
- Fiche : « Reconstruction mammaire immédiate - Avantages/inconvénients ».
- Fiche : « Reconstruction mammaire différée ou secondaire - Avantages/inconvénients ».
- Tableau comparatif : « Comparer les différentes techniques chirurgicales de reconstruction d'un volume mammaire ».
- Schéma des différentes techniques de reconstruction mammaire (infographie) : « Reconstruction mammaire : les techniques chirurgicales ».

En pratique

- Ne présentez que les options auxquelles les femmes peuvent avoir accès pour des raisons médicales. Toutes les options possibles doivent être présentées même si vous ou votre établissement ne les proposez pas.
- Expliquez clairement chaque option, évitez d'utiliser des mots compliqués.
- Soulignez les aspects qui distinguent le plus les différentes options.
- Abordez les questions clés souvent non exprimées mais importantes.
- Veillez à guider les femmes vers un choix sans les enfermer dans des options.

Préciser les risques et les zones d'incertitude

Décrire clairement les risques encourus pour chaque option ainsi que les zones d'incertitude.

En matière de reconstruction mammaire, les zones d'incertitude portent principalement sur :

- les risques encourus ;
- les résultats esthétiques.

Certaines femmes ont besoin de pouvoir s'appuyer sur des données objectives sur les risques (infection sur prothèses, pourcentage des effets secondaires possibles selon la technique, etc.) et le professionnel a par ailleurs le devoir d'exposer les risques inhérents à chaque option.

En pratique

Évitez les termes comme « faible risque » ou « risque élevé » ; donnez des chiffres précis.

Comparez des probabilités comparables, c'est-à-dire exprimées selon un dénominateur commun (ex. : 5 cas sur 100 en comparaison de 20 cas sur 100).

Présentez l'information en pourcentage de deux manières : le pourcentage de risque de survenue de l'effet secondaire indésirable et le pourcentage de chance que cet effet ne survienne pas.

Autant que possible, n'utilisez pas de risques relatifs qui peuvent être mal compris.

Utilisez si possible des schémas ou supports visuels.

Par exemple :

Avec la technique chirurgicale XXX, sur une période de 1 an, 5 personnes sur 100 vont avoir une nécrose ; alors qu'avec la technique YYYY, sur une période de 1 an, seulement 3 personnes sur 100 auront une nécrose.

En cas de doute sur la bonne compréhension de votre patiente, demandez-lui de reformuler ce qu'elle a compris.

Faites le point :

Avez-vous besoin de plus d'informations ?

Avez-vous besoin de plus de temps pour réfléchir ?

La Société française de chirurgie plastique reconstructrice et esthétique (SoF-CPRE) met à disposition des [fiches d'informations sur les différentes techniques de reconstruction mammaire](#).

2.2.4. Étape 4 : Prendre une décision ensemble

Vous pouvez utiliser le test « SURE » validé en matière d'aide à la prise de décision partagée (8) :

- *Est-ce que vous connaissez les bénéfices et les risques de chaque option ?*
- *Avez-vous le sentiment de savoir ce qui est le plus important pour vous à l'égard de ces bénéfices et risques ?*
- *Avez-vous suffisamment de soutien pour faire votre choix ?*

Les proches peuvent apporter une écoute, mais peuvent aussi donner trop de conseils, exercer une trop grande influence sur le choix. Il faut alerter les femmes pour qu'ils n'interviennent pas trop dans le processus décisionnel en insistant sur le fait que le choix doit être fait pour elle, que c'est de leur corps qu'il est question.

- *Êtes-vous certaine de savoir ce qui constitue le meilleur choix pour vous ? Si oui, pouvez-vous me décrire cette option ?*

2.2.5. Étape 5 : Programmer les prochaines étapes du parcours de soins

Considérer les conséquences pratiques pour votre patiente (les examens à faire, les démarches administratives, l'organisation pratique pour le quotidien...).

Programmer les prochains rendez-vous.

3. Le bon usage de la prise de décision partagée

3.1. L'outil ne remplace pas la relation humaine

Il est important que les professionnels soient activement impliqués dans la prise de décision. Il pourrait être contre-productif de s'appuyer sur les documents pour laisser la patiente seule face à sa décision ou de se reposer sur ceux-ci pour lui apporter encore moins d'explications. Utiliser des outils de décision médicale partagée ne veut pas dire que l'on passe moins de temps avec les femmes. Cela ne prend pas non plus davantage de temps, comme l'ont montré plusieurs études (2). Conduire sa consultation en vue d'une prise de décision partagée, c'est identifier avec la patiente ce qui est important pour elle et mettre en application son droit à prendre les décisions qui la concernent avec les professionnels de santé qui l'accompagnent.

3.2. S'interroger sur ses pratiques

Prêter attention à l'information délivrée

Avez-vous tendance à passer plus de temps avec certaines femmes pour leur expliquer les différentes techniques, ou au contraire à en passer moins :

- Parce qu'elles semblent issues d'un milieu moins favorisé ?
Une attention doit être portée aux personnes isolées et à celles qui sont les plus précaires. Celles-ci posent généralement moins de questions et se prononcent moins. Un accompagnement social et/ou psychologique pourrait leur être nécessaire.
- Parce qu'elles sont plus âgées ? L'expérience montre que l'on propose moins souvent une reconstruction d'un volume mammaire aux femmes plus âgées, ce qui constitue une discrimination.
- Avez-vous tendance à davantage détailler les techniques que vous pratiquez dans l'établissement ?

Prêter une attention toute particulière à vos propres représentations

Il est important de vous interroger sur vos propres représentations, des seins et de la féminité par exemple, et sur la façon dont ces représentations peuvent transparaître à votre insu et exercer une pression sur les femmes.

Par exemple, vous pourriez vous interroger sur les aspects suivants :

- À quel point, selon vous, l'ablation d'un sein représente-t-elle une atteinte à la féminité ?
- Si vous êtes une femme, en quoi votre propre perception de vos seins influence-t-elle vos propos ?
- Si vous êtes un homme, en quoi votre propre représentation des seins influence-t-elle vos propos ?
- Quelle projection faites-vous de l'impact de la mastectomie et de la reconstruction d'un volume de sein sur la sexualité ?
- Si le fait d'être célibataire ou en couple a été identifié dans des recherches parmi les paramètres influençant le choix vers la reconstruction mammaire (9), dire que la reconstruction va améliorer

la vie de couple engendre une forte pression sur les femmes. Or, il s'agit d'une généralité qui, d'une part, n'est pas démontrée par des études et, d'autre part, n'est pas vraie pour tous les couples.

- En quoi vos paroles peuvent-elles constituer une injonction à retrouver un volume mammaire, ce qui peut être vécu comme normatif, paternaliste ?
- De même, en quoi les mots que vous utilisez peuvent-ils influencer le choix des femmes ? Par exemple, lorsque vous utilisez les termes « corps mutilé » ou avoir des seins « comme avant », avoir des seins « naturels ».

Le saviez-vous ?

Certaines études montrent que la qualité de vie des femmes à 5 ans est équivalente, qu'elles aient ou non eu recours à une reconstruction d'un volume mammaire.

3.3. La prise de décision ne s'impose pas

L'adaptation aux capacités et aux désirs de la patiente de s'investir est indispensable. Il convient aussi de tenir compte du moment que la personne considère le meilleur pour faire ses choix.

L'injonction à la décision peut être contre-productive pour certaines personnes, en particulier les personnes « empêchées » ou « disqualifiées » par la société. Décider les expose et peut venir potentiellement « pointer sur le lieu du stigmate » et ainsi l'accentuer.

Il est important de respecter une éventuelle position de repli d'une patiente qui serait submergée par des émotions et des bouleversements qui l'amèneraient à refuser de s'investir dans les choix. Dans ce cas, prenez simplement le temps de regarder le document intitulé : « [Vous êtes encore indécise ? Vous pouvez décider après la mastectomie. Avantages/inconvénients](#) ». Lisez la fiche ensemble et discutez-en.

Vous pouvez dire par exemple :

Vous pouvez aussi choisir de ne pas décider maintenant parce que ce n'est pas le bon moment pour vous. Prenez le temps de mûrir votre réflexion et revenez nous voir lorsque vous souhaitez en parler.

Il est important toutefois d'être attentif aux raisons qui peuvent expliquer le retrait.

4. Les difficultés que vous pourriez rencontrer

4.1. Le caractère fluctuant de l'état émotionnel de la patiente

Il est important de prendre en compte l'évolution de l'état d'esprit des femmes dans ce contexte, de leur état émotionnel, de leurs envies. Les patientes peuvent passer d'un état d'apaisement, de sérénité à celui de profond bouleversement du fait même du geste chirurgical, avec des revirements de situation avant/après l'opération. Ainsi, leur niveau de certitude varie, ce qui a un effet sur leur capacité à décider.

Il est rappelé à ce propos que l'outil a pour objet de faciliter la décision, celle-ci ne pouvant pas être ferme à 100 % le plus souvent.

Il est recommandé de demander plusieurs fois à la personne si sa décision a changé ou non, et de lui laisser l'opportunité de changer d'avis sans la blâmer.

4.2. Les patientes qui s'investissent au minimum

Certaines personnes ne s'engagent pas assez du point de vue du professionnel. Parfois, elles n'ont pas l'habitude de chercher de l'information ou de prendre connaissance des informations qui leur sont accessibles. Les femmes doivent consentir à des efforts pour s'approprier l'information délivrée par le professionnel, démarche active pour laquelle le professionnel peut aider.

Points de vigilance : certaines femmes peuvent moins s'impliquer parce qu'elles rencontrent des difficultés sociales ou qu'elles ont plus généralement des difficultés à trouver, comprendre et utiliser l'information dont elles ont besoin (faible littératie en santé).

4.3. Le traumatisme psychique de la perte d'un sein

La dimension symbolique très forte du sein et son investissement psychique font que sa perte représente un traumatisme psychique important. Que la femme s'engage ou non dans un processus de reconstruction de la forme d'un sein, elle doit entreprendre une reconstruction psychique, un rétablissement global qui demande un accompagnement soutenu. Ce soutien peut être apporté par des professionnels non médecins et il est important de renvoyer vers les soins de support et les associations de femmes qui ont vécu la même situation (voir la page « Prendre soin de vous et [trouver du soutien](#) »).

Ainsi, la reconstruction ne met pas uniquement en cause le corps ; or, on a tendance à n'évoquer que des aspects physiques, concrets, pratico-pratiques. Après un cancer et une mastectomie, la reconstruction du corps est une fraction de la reconstruction globale (psychologique, de l'image de soi, de la relation à l'autre, etc.).

Le deuil du sein perdu est vécu différemment selon la technique utilisée. En particulier, la reconstruction mammaire immédiate a des conséquences en termes « d'impréparation psychique » et de faible accompagnement.

Par ailleurs, selon Ho Quoc et Delay (10), les femmes qui n'ont pas terminé le travail de deuil inhérent à la mastectomie peuvent ressentir une déception face au résultat de la reconstruction mammaire ou présenter des symptômes de somatisation qui traduiraient la douleur morale ressentie.

Témoignage de madame F. psychologue, en service de chirurgie oncologique

On lit ici ou là des informations contraires s'agissant du deuil du sein perdu et surtout de l'influence de la reconstruction immédiate sur ce processus psychique.

Afin que le sein reconstruit soit assimilé à l'image du corps, il ne doit pas venir à la place du sein d'origine et être systématiquement comparé à ce dernier (puisque le sein reconstruit n'a pas toutes les qualités du sein « naturel »).

Cela nécessite un double travail de deuil :

- le travail de deuil du sein perdu. Comme tout travail, ce processus de transformation, ici de séparation, demande du temps. Ce temps permet l'élaboration d'un sein imaginaire (le sein à reconstruire) différent du sein perdu ;
- le travail de deuil du sein à reconstruire, un sein identique au sein d'origine, voire plus beau, sein idéal de la chirurgie (cf. confusion possible avec la chirurgie esthétique du sein). D'où la nécessité pour le chirurgien de clarifier la différence entre ces deux chirurgies.

Dans le cas d'une reconstruction mammaire différée, le délai entre la mastectomie et la reconstruction permet souvent le déroulé de ce travail. Il peut d'ailleurs être accompagné par un psychologue. À l'issue de ce travail, dans le meilleur des cas, le sein reconstruit est apprécié pour ses qualités propres et la reconstruction est jugée positive par la patiente.

Dans le cas d'une reconstruction mammaire immédiate, le travail de deuil n'est guère possible puisque la patiente ne dispose pas du temps nécessaire. Bien sûr, cette situation semble aux yeux des patientes plus favorable puisque ces dernières n'affrontent pas l'épreuve de la perte réelle du sein en plus de celle de la maladie.

La différence entre ces deux situations explique en partie pourquoi les patientes sont plus « exigeantes » dans le cas d'une reconstruction mammaire immédiate. Le sein perdu n'ayant pas ou peu fait l'objet d'un travail de deuil, le sein reconstruit est imaginé comme venant remplacer ce dernier. Pour les patientes, ce nouveau sein doit avoir les mêmes qualités, voire surpasser en termes esthétiques le sein d'origine.

Dans mon expérience, c'est une des raisons pour lesquelles les reconstructions mammaires immédiates sont souvent perçues plus négativement par les patientes que les reconstructions mammaires différées.

J'ajoute que dans le cas d'une reconstruction mammaire différée, le sein reconstruit est avant tout le rétablissement d'un volume et d'une symétrie. Comme le disent les patientes, « c'est mieux que rien » ou, en tout cas, mieux qu'une prothèse. Le réel de la perte est certes douloureux mais il facilite le travail de deuil.

S'agissant d'une reconstruction mammaire immédiate, on part d'une situation différente, l'ablation n'est ni visible ni éprouvée (au sens du manque réel). La patiente peut avoir l'illusion que celle-ci

n'a pas eu lieu. En l'espace d'une intervention, on passe d'un sein à l'autre. Pour que le nouveau sein prenne sa place et soit apprécié en tant que tel, le travail de deuil qui ne s'est pas fait avant la chirurgie doit se faire après celle-ci, constituant un double travail de deuil : le deuil du sein perdu et le deuil du sein idéal de la chirurgie (remplaçant, voire surpassant le sein d'origine). Les patientes ont alors souvent le sentiment que tout est allé trop vite et qu'elles doivent « faire avec ».

Dans les deux cas (reconstruction mammaire immédiate et reconstruction mammaire différée), on ne s'épargne donc pas ce double travail de deuil.

5. Ressources pour aller plus loin

- Rapport : « Informer les femmes sur la reconstruction mammaire après mastectomie totale. Partie 1 : État des lieux » (2) qui comprend :
 - Volet 1 : analyse bibliographique « Informer les femmes sur la reconstruction mammaire après mastectomie », sous l'angle particulier des modalités d'information préalable délivrée aux patientes confrontées à une mastectomie totale et de l'accompagnement dans leur décision vis-à-vis d'une éventuelle reconstruction mammaire.
 - Volet 2 : résultats de l'enquête auprès de femmes ayant eu une mastectomie totale. Il s'agit d'une enquête portant sur l'appréciation de l'information reçue sur la reconstruction mammaire chez 1 179 femmes ayant eu une mastectomie.
 - Volet 3 : enquête auprès des organismes professionnels représentatifs.
 - Volet 4 : cartographie de l'activité de mastectomie totale (MT) et de reconstruction mammaire (RM) en France. Il s'agit d'un état des lieux de l'offre de soins en matière de reconstruction mammaire en France en 2019.

- Rapport d'évaluation technologique : « Techniques autologues de reconstruction mammaire. Alternatives aux implants mammaires » (11).

- La collaboration francophone sur la prise de décision partagée [FREeDOM](#) qui réalise des travaux de recherche et communique en direction des professionnels et du grand public sur ce thème.

Références bibliographiques

1. Haute Autorité de Santé. Patient et professionnels de santé : décider ensemble. Etat des lieux. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2013.
https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1671523/fr/patient-et-professionnels-de-sante-decider-ensemble
2. Haute Autorité de Santé. Informer les femmes sur la reconstruction mammaire après mastectomie totale. Partie 1 : état des lieux. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2023.
https://www.has-sante.fr/jcms/p_3385847/fr/professionnels-decision-partagee-sur-la-reconstruction-mammaire
3. Stacey D, Légaré F, Col NF, Bennett CL, Barry MJ, Eden KB, *et al.* Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. Cochrane Database of Systematic Reviews 2017; Issue 4:CD001431.
<http://dx.doi.org/10.1002/14651858.CD001431.pub4>
4. Yang S, Yu L, Zhang C, Xu M, Tian Q, Cui X, *et al.* Effects of decision aids on breast reconstruction: a systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials. J Clin Nurs 2023;32(7-8):1025-44.
<http://dx.doi.org/10.1111/jocn.16328>
5. Haute Autorité de Santé. L'accompagnement de la personne présentant un trouble du développement intellectuel. Volet 1. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2022.
https://www.has-sante.fr/jcms/p_3237847/fr/l-accompagnement-de-la-personne-presentant-un-trouble-du-developpement-intellectuel-tdi-volet-1
6. Wehmeyer ML. Self-determination and the education of students with mental retardation. Educ Train Ment Retard 1992;27(4):302-14.
7. Haute Autorité de Santé. Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2020.
https://www.has-sante.fr/jcms/p_3201812/fr/soutenir-et-encourager-l-engagement-des-usagers-dans-les-secteurs-social-medico-social-et-sanitaire
8. Ferron Parayre A, Labrecque M, Rousseau M, Turcotte S, Légaré F. Validation of SURE, a four-item clinical checklist for detecting decisional conflict in patients. Med Decis Making 2014;34(1):54-62.
<http://dx.doi.org/10.1177/0272989x13491463>
9. Lamore K, Quintard B, Flahault C, van Wersch A, Untas A. Evaluation de l'impact de la reconstruction mammaire chez les femmes en couple grâce à un outil de recherche communautaire : les Seintinelles. Bull Cancer 2016;103(6):524-34.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.bulcan.2016.03.011>
10. Ho Quoc C, Delay E. Reconstruction mammaire après mastectomie. J Gynécol Obstét Biol Reprod 2013;42(1):29-39.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.jgyn.2012.09.019>
11. Haute Autorité de Santé. Techniques autologues de reconstruction mammaire. Alternatives aux implants mammaires. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2020.
https://www.has-sante.fr/jcms/c_2965016/fr/techniques-de-reconstruction-mammaire-autologues-alternatives-aux-implants-mammaires

Participants

Les organismes professionnels et associations de patients et d'usagers suivants ont été sollicités pour relayer l'appel à candidatures mis en ligne sur le site de la HAS en octobre 2021 pour la constitution du groupe de travail ou pour proposer des personnes ou professionnels souhaitant participer à la phase de lecture :

– Organisations professionnelles

- Association francophone des soins oncologiques de support (AFSOS)
- Collaboration francophone sur la prise de décision partagée FREeDOM (FRENch collaboration on shared DecisiOn Making)
- Collège de médecine générale
- Collège des masseurs kinésithérapeutes
- Conseil national professionnel de chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique - Directoire professionnel des plasticiens
- Conseil national professionnel de gynécologie obstétrique et gynécologie médicale
- Conseil national professionnel des infirmiers de bloc opératoire
- Conseil national professionnel des infirmiers en pratique avancée
- Conseil national professionnel d'oncologie
- Conseil national professionnel infirmier
- Fédération des organismes régionaux et territoriaux pour l'amélioration des pratiques en santé
- Société française et francophone de psycho-oncologie
- Société française de sénologie et de pathologie mammaire
- Société francophone de chirurgie oncologique
- Réseau des kinés du sein

– Associations d'usagers

- Collectif K
- Europa Donna
- France Assos Santé
- Femmes pour toujours
- Jeune&Rose
- La Ligue contre le cancer
- Les Essentielles
- Les Seintinelles
- Association pour la reconstruction mammaire par DIEP, devenue Reconstruction Sein Infos
- RoseUp
- Vivre comme avant

Groupe de travail

- Mme Christine ARNOU, usager du système de santé
- Dr Marie BANNIER, gynécologie-obstétrique
- Dr François BLOT, anesthésie-réanimation
- Mme Angélique DUPREY, usager du système de santé
- Dr Christelle FAURE, gynécologie-obstétrique
- Mme Nadine FIALON, psychologue
- Dr Dimitri GANGLOFF, chirurgie plastique reconstructrice et esthétique
- Mme Anne GROSPEILLET-QUINTIN, usager du système de santé
- Pr Barbara HERSANT, chirurgie plastique reconstructrice et esthétique
- Mme Pascale JOURNET, usager du système de santé
- Mme Maryse KARRER, coordination, cheffe de projet HAS
- Mme Florence LAFOSSE, usager du système de santé
- M. Kristopher LAMORE, psychologue
- Mme Marina LEFEVRE, infirmière
- Dr Béatrice LOGNOS, médecine générale
- Mme Jeanne LONGET, assistante de service social
- Pr Julien MANCINI, santé publique et médecine sociale
- Mme Corinne PICHARD, usager du système de santé
- Mme Carine VINCENT, usager du système de santé
- Avec la collaboration de Mmes Joëlle ANDRÉ-VERT, Véronique DAURAT et Caroline DUBOIS (HAS) et d'un représentant de l'INCa, successivement Mme Gabriella ARSONNEAU, M. Maxime PUTTON, Dr Jean-Baptiste MERIC, oncologie médicale, M. Romain ARINI

Groupe de lecture

Professionnels

- Dr Marie BANNIER, gynécologie-obstétrique, Marseille
- Mme Emmanuelle BARREAU, soins infirmiers, Toulouse
- Mme Nathalie BERA, soins infirmiers, Villeneuve-d'Ascq
- Dr Raphaëlle BILLON, chirurgie plastique reconstructrice et esthétique, Paris
- Dr François BLOT, anesthésie-réanimation, Villejuif
- Dr Loïc BOULANGER, gynécologie-obstétrique et gynécologie médicale, Lille
- Dr Pierre BURNIER, chirurgie plastique reconstructrice et esthétique, Dijon
- Dr Benoit COUTURAUD, chirurgie plastique reconstructrice et esthétique, Paris
- Dr Agathe CROUZET, gynécologie-obstétrique, Rouen
- Équipe de chirurgie plastique de l'hôpital Henri Mondor, APHP, Créteil
- Dr Mellie HEINEMANN, gynécologie-obstétrique, Lyon
- Dr Isabelle JAFFRÉ, gynécologie-obstétrique et gynécologie médicale, Plérin
- Dr Sophie KLINGER, gynécologie-obstétrique, Lyon
- Dr Hélène PLANQUE, gynécologie-obstétrique, Caen
- Dr Claudia REGIS, gynécologie-obstétrique et gynécologie médicale, Lille
- Dr Céline RENAUDEAU, gynécologie-obstétrique, Saint-Herblain

Professionnels et usagers du système de santé ayant testé les documents ensemble

- Mme Yveline DAVID, cadre de santé, Rouen
- Équipe de chirurgie plastique de l'hôpital Henri Mondor, APHP, Paris
- Mme Joëlle MANIGHETTI, usager du système de santé
- Dr Laurence OLLIVIER, gynécologie-obstétrique, Rouen
- Mme Corinne PICHARD, usager du système de santé
- Mme Laëtitia SAVARY, soins infirmiers en pratique avancée, Rouen

Usagers du système de santé

- Mme Ghislaine ACHALID
- Mme Christel AGIER
- Mme Christine ALBERT
- Mme Audrey ATTUIL
- Mme Véronique BATTEUX
- Mme Véronique BERNAD
- Mme Alexia CARMILLET
- Mme Flavie DELAUNAY
- Mme Marie-Christine DIARRA
- Mme Patricia DUPUIS
- Mme Anne FAVEUR
- Mme Ghislaine FÈVRE
- Mme Laurence FUSELIER
- Mme Claude GANTER
-
- Mme Lydia GARNIER
- Mme Sylvie GUÉNON
- Mme Doris HARAND
- Mme Ségolène KIFFER
- Mme Marie-Lise X.
- Mme Nathalie MICHELIN
- Mme Françoise MONNIER
- Mme Valérie PERGUET
- Mme Florine POMARER
- Mme Jessica POUSSART LOZANO
- Mme Mélanie RICHARD-GANTHEIL
- Mme Marie-Estelle ROBERTON
- Mme Laurence ROUMEGOUS
- Mme Camille SCHWARTZ

Comité de pilotage HAS-INCa

- Mme Emmanuelle BARA (HAS, directrice de la communication, de l'information et de l'engagement des usagers)
- M. Emmanuel COLLIN (INCa, directeur de la communication et de l'information)
- L'ensemble des membres du comité de projet

Comité de projet HAS-INCa

- Mme Joëlle ANDRÉ-VERT (HAS, responsable du service de l'engagement des usagers)
- M. Romain ARINI (INCa, chef de projet, département organisation et parcours de soins)

- M. Denis-Jean DAVID (HAS, adjoint au chef de service évaluation des actes professionnels)
- Mme Lydia DAUZET (INCa, chargée des relations médias)
- Mme Laura DRUART (HAS, chargée de développement web, service communication et information)
- Mme Caroline DUBOIS (HAS, chargée de communication, service communication et information)
- Mme Marianne DUPERRAY (INCa, directrice des recommandations et du médicament)
- Mme Florence GAUDIN (HAS, responsable du service presse)
- Mme Maryse KARRER (HAS, cheffe de projet, service engagement des usagers, coordinatrice du projet)
- Mme Stéphanie LECOMTE (HAS, attachée de presse)
- Mme Marina MALIKITÉ (HAS, attachée de presse)
- M. Olivier MEIGNEN (HAS, chargé de développement web, service communication et information)
- Mme Laure MÉNANTEAU-BENDAVID (HAS, responsable du service communication et information)
- Dr Jean-Baptiste MERIC (INCa, directeur du pôle santé publique et soins)
- Mme Aude MONFA (INCa, responsable du service web et rédaction)
- M. Maxime PUTTON (INCa, responsable du département organisations et parcours de soins)
- Mme Morgane VALLÉE (HAS, cheffe de projet, mission data)
- Mme Aurélie VERNEAU (INCa, chargée de communication web)

Remerciements

La HAS tient à remercier l'ensemble des participants cités ci-dessus.

Retrouvez tous nos travaux sur
www.has-sante.fr

