
RAPPORT

**Annexes :
INFORMER LES
FEMMES sur la
RECONSTRUCTION
MAMMAIRE après
mastectomie totale**

Partie 1 : état des lieux

Validé par le Collège le 16 mars 2023

Table des tableaux

Tableau 1 : Stratégie de recherche dans la base de données Medline	4
Tableau 2 : Stratégie de recherche dans les bases de données Lissa et BDSP	5

Ce document ainsi que sa référence bibliographique sont téléchargeables sur www.has-sante.fr 

Haute Autorité de santé – Service communication information

5 avenue du Stade de France – 93218 Saint-Denis la Plaine Cedex. Tél. : +33 (0)1 55 93 70 00

© Haute Autorité de santé – mars 2023 – ISBN : 978-2-11-167604-6

Table des annexes

Annexe 1.	Recherche documentaire	4
Annexe 2.	Questionnaire à destination des femmes mis sur la plateforme Seintinelles	8
Annexe 3.	Analyse des revues systématiques sur le ressenti des femmes par la grille AMSTAR 2	32
Annexe 4.	Présentation des revues systématiques sur le ressenti des femmes des conditions de leur choix de RM	34
Annexe 5.	Analyse des revues systématiques sur les aides à la décision sur la RM par la grille AMSTAR 2	41
Annexe 6.	Présentation des revues systématiques d'évaluation de l'efficacité des outils d'aide à la décision sur la RM	43
Annexe 7.	Tableau d'évaluation selon les critères SUNDAE des aides pour la RM publiées	47
Annexe 8.	Réponses des organismes professionnels	52

Annexe 1. Recherche documentaire

1 - Bases de données bibliographiques

La stratégie d'interrogation des bases de données précise pour chaque question et/ou types d'étude les termes de recherche utilisés, les opérateurs booléens et la période de recherche.

Les termes de recherche utilisés sont soit des termes issus de thésaurus (descripteurs), soit des termes libres (du titre ou du résumé). Ils sont combinés avec les termes décrivant les types d'études.

La recherche a porté sur les publications en langue anglaise et française. Les Tableau 1 et Tableau 2 présentent de façon synthétique les étapes successives de cette interrogation dans les bases de données Medline, Lissa et BDSP. Le nombre total de références obtenues par la recherche dans les bases de données bibliographiques est 443.

Tableau 1 : Stratégie de recherche dans la base de données Medline

Sujets	Termes utilisés	Période
Reconstruction mammaire : décision partagée et choix		01/2008 – 06/2021
Etape 1	(mastectomy/de OR (mastectom* OR postmastectom*)/ti,ab) AND (mammaplasty/de OR breast reconstruct*/ti)	
ET		
Etape 2	(decision making OR choice behavior)/de OR (decision aid* OR shared decision OR shared medical decision OR patient decision)/ti	
Satisfaction		01/2008 – 06/2021
Etape 1		
ET		
Etape 3	patient satisfaction/de OR patient satisfaction/ti	
Regret		01/2008 – 06/2021
Etape 1		
ET		
Etape 4	emotions/de OR regret*/ti,ab	
Groupes d'entraide et d'information		01/2008 – 06/2021
Etape 1		
ET		
Etape 5	(consumer health information OR health services needs and demand OR self-help groups)/de OR (information needs OR support groups)/ti,ab	
Freins et barrières		01/2008 – 06/2021
Etape 1		
ET		
Etape 6	(health services accessibility OR organizational culture)/de OR (barrier* OR obstacle* OR service utilization OR access OR difficulty OR difficulties OR challenge* OR needs OR prevent OR prevents OR resist* OR obstruct* OR inhibit* OR forbid* OR impeded* OR prohibit* OR hamper* OR block*)/ti	

de : descriptor ; ti : title ; ab : abstract ; pt : publication type

Tableau 2 : Stratégie de recherche dans les bases de données Lissa et BDSP

Sujets	Termes utilisés	Période
Etape 1	mammoplastie/de OR reconstruction mammaire/ti,ab	01/2008 – 06/2021
ET		
Etape 2	((prise de decision OR comportement de choix OR refus du traitement OR emotions OR satisfaction des patients OR mammoplastie/psychologie)/de OR (refus OR regret* OR satisfaction OR groupe* OR support* OR information* OR acces soins OR recours soins OR disparite regionale OR distance)/ti,ab	

de : descriptor ; ti : title ; ab : abstract ; pt : publication type

2 - Sites Internet consultés

- Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé – ANSM ;
- Association francophone des soins oncologiques de support – AFSOS ;
- Bibliothèque médicale Lemanissier ;
- Catalogue et index des sites médicaux francophones – CISMeF ;
- Collège national des gynécologues et obstétriciens français – CNGOF ;
- Haute Autorité de santé – HAS ;
- Institut Curie ;
- Institut national du cancer – INCa ;
- Ligue contre le cancer ;
- Société française de chirurgie oncologique – SFCO ;
- Société française de chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique – SoFCPRE ;
- Société française de gynécologie – SFG ;
- Société française de sénologie et de pathologie mammaire – SFSPM ;
- Société française des chirurgiens esthétiques plasticiens – SOFCEP ;
- Société française du cancer – SFC ;
- Société française et francophone de psycho-oncologie – SFFPO ;

- *Adelaide Health Technology Assessment* – AHTA ;
- Agence de la santé publique du Canada ;
- *Agency for Healthcare Research and Quality* – AHRQ ;
- *Alberta Health Services* ;
- *Alberta Heritage Foundation for Medical Research* – AHFMR ;
- *Alberta Medical Association* – AMA ;
- *American Academy of Cosmetic Surgery* – AACS ;
- *American Academy of Facial Plastic and Reconstructive Surgery* – AAFPRS ;
- *American Cancer Society* – ACS ;
- *American College of Obstetricians and Gynecologists* – ACOG ;
- *American College of Radiology* – ACR ;
- *American Society of Breast Surgeons* – ASBS ;
- *American Society of Clinical Oncology* – ASCO ;
- *American Society of Plastic Surgeons* – ASPS ;
- *Arbeitsgemeinschaft Gynäkologische Onkologie* – AGO ;

- *Association of Breast Surgery – ABS ;*
- *Australian Clinical Practice Guidelines ;*
- *Australian Safety and Efficacy Register of New Interventional Procedures – Surgical ;*
- *Australian Society of Plastic Surgeons – ASPS ;*
- *BMJ Best Practice ;*
- *British Association of Plastic, Reconstructive and Aesthetic Surgeons – BAPRAS ;*
- *British Association of Surgical Oncology – BASO ;*
- *British Columbia Cancer Agency – BCCA ;*
- *British Psychological Society – BPS ;*
- *Canadian Agency for Drugs and Technologies in Health – CADTH ;*
- *Canadian Society of Plastic Surgeons – CSPS ;*
- *Cancer Australia ;*
- *Cancer Care Ontario ;*
- *Centre fédéral d'expertise des soins de santé – KCE ;*
- *Centre for Reviews and Dissemination databases ;*
- *Clinical Practice Guidelines Portal ;*
- *CMA Infobase ;*
- *Cochrane Library ;*
- *Collège des médecins du Québec – CMQ ;*
- *College of Physicians and Surgeons of Alberta – CPSA ;*
- *European Society for Medical Oncology – ESMO ;*
- *European Society of Breast Cancer Specialists – EUSOMA ;*
- *European Society of Gynaecological Oncology – ESGO ;*
- *European Society of Plastic Reconstructive and Aesthetic Surgery – ESPRAS ;*
- *European Society of Surgical Oncology – ESSO ;*
- *Food and Drug Administration – FDA ;*
- *Guidelines and Audit Implementation Network – GAIN ;*
- *Guidelines and Protocols Advisory Committee – GPAC ;*
- *Guidelines International Network – GIN ;*
- *Hôpitaux Universitaires Genève ;*
- *Institut national d'excellence en santé et en services sociaux – INESSS ;*
- *International Confederation of Plastic Reconstructive and Aesthetic Surgery – IPRAS ;*
- *International Society of Aesthetic Plastic Surgery – ISAPS ;*
- *Kaiser Clinical guidelines ;*
- *Malaysian Health Technology Assessment Section – MaHTAS ;*
- *McGill University Health Centre – MUHC ;*
- *Medical Services Advisory Committee – MSAC ;*
- *National Cancer Institute – NCI ;*
- *National Comprehensive Cancer Network – NCCN ;*
- *National Coordinating Centre for Health Technology Assessment - NCCHTA ;*
- *National Health and Medical Research Council – NHMRC ;*
- *National Health Services – NHS ;*

- *National Health Services Scotland ;*
- *National Institute for Health and Clinical Excellence – NICE ;*
- *National Institute for Health Research. Health Technology Assessment programme – NIHR ;*
- *New Zealand Association of Plastic Surgeons – NZAPS ;*
- *New Zealand Guidelines Group – NZGG ;*
- *NHS Evidence ;*
- *Oncoline ;*
- *Queensland Government Health Policy Advisory Committee on Technology ;*
- *Royal Australasian College of Surgeons – RACS ;*
- *Royal College of Obstetricians and Gynaecologists – RCOG ;*
- *Royal College of Physicians – RCP ;*
- *Royal College of Surgeons – RCS ;*
- *Santé et Services Sociaux Québec - Pratique clinique en oncologie ;*
- *Scottish Intercollegiate Guidelines Network – SIGN ;*
- *Singapore Ministry of Health ;*
- *Société des obstétriciens et gynécologues du Canada – SOGC ;*
- *Society of Gynecologic Oncology – SGO ;*
- *Swedish Agency for Health Technology Assessment and Assessment of Social Services – SBU ;*
- *Tripdatabase ;*
- *Veterans affairs, Dep. Of Defense Clinical practice guidelines ;*
- *West Midlands Health Technology Assessment Collaboration.*

Annexe 2. Questionnaire à destination des femmes mis sur la plateforme Seintinelles

Questionnaire à destination des femmes

L'objectif de cette étude menée par la Haute Autorité de santé (HAS) est de comprendre ce qui a été déterminant pour les femmes qui ont eu une mastectomie dans leurs choix concernant la reconstruction mammaire. Elle vise également à établir un état des lieux de leurs besoins d'information et de soutien pour accompagner leur décision de réaliser ou non une reconstruction mammaire après mastectomie et le choix de la technique de reconstruction. Ces résultats serviront en particulier à construire des outils d'aide à la décision partagée entre les femmes et les professionnels de santé.

Ce questionnaire s'adresse aux femmes qui ont eu une ablation totale du/des seins (appelée également mastectomie ou mamnectomie) suite à un cancer du sein ou à cause d'une prédisposition génétique ou personnelle à ce cancer entre 2014 et 2020.

Questions filtres pour vérifier que vous répondez bien aux critères souhaités pour cette étude.

Êtes vous

- ☐ Un homme
- ☐ Une femme

*Si homme renvoi sur le message d'exclusion de l'étude
Si femme, question filtre suivante.*

Avez-vous subi une mastectomie totale du/des seins entre 2014 et 2020 pour raisons médicales

- ☐ Oui
- ☐ Non

*Si non, renvoi sur le message d'exclusion de l'étude.
Si oui, accès au questionnaire.*

Message d'exclusion de l'étude

*Malheureusement votre profil ne correspond pas aux critères de sélection de cette étude.
Nous savons que cela peut être frustrant, et nous en sommes désolés.*

Ces critères sont très importants pour rendre les résultats de l'étude les plus opérationnels possible. Ainsi, il est important pour l'équipe de n'interroger que des femmes qui ont subi une mastectomie depuis 2014 car d'une part, les techniques de reconstruction ont beaucoup évolué récemment, et d'autre part, ce n'est que depuis 2014 que certaines des techniques possibles proposées en France sont remboursées par la sécurité sociale.

Comme l'objectif de cette étude est de comprendre ce qui a été déterminant pour les femmes qui ont eu une mastectomie lorsqu'elles ont fait leur choix concernant la reconstruction mammaire, il est très important d'avoir des volontaires qui, en théorie, pouvaient avoir accès aux mêmes techniques et aux mêmes droits en matière de remboursement.

D'autres études arrivent très bientôt sur le site auxquelles vous pourrez certainement participer.

Merci de votre engagement à nos côtés et à très bientôt.

Message d'inclusion de l'étude

Merci d'avoir répondu à ces premières questions.

Bienvenue dans l'étude et merci de votre engagement à nos côtés.

Remplir ce questionnaire ne devrait pas vous prendre plus de 30 mn.

Nous allons tout d'abord vous poser quelques questions pour mieux vous connaître.

1. En quelle année êtes-vous née ? Menu déroulant de 2002 à 1925

2. Quel est votre niveau d'études (plus haut diplôme obtenu) ?

- ☐ Etudes primaires
- ☐ Diplôme d'études secondaires (collège ou lycée) inférieur au baccalauréat
- ☐ Baccalauréat ou équivalent
- ☐ Bac+2 à bac+3
- ☐ Bac+4 à bac+5
- ☐ Supérieur à bac+5
- ☐ Je préfère ne pas répondre

3. Quelle était la taille de votre commune/agglomération de communes de résidence au moment de la mastectomie ?

- ☐ Moins de 1 000 habitants
- ☐ Entre 1 000 et 5 000 habitants
- ☐ Entre 5 000 et 20 000 habitants
- ☐ Entre 20 000 et 50 000 habitants
- ☐ Entre 50 000 et 100 000 habitants
- ☐ De 100 000 à 200 000 habitants
- ☐ Plus de 200 000 habitants

4. Au moment de la mastectomie, financièrement, vous diriez plutôt que

- ☐ Je ne pouvais pas y arriver sans m'endetter
- ☐ J'y arrivais difficilement
- ☐ C'était juste, il fallait faire attention
- ☐ Ça allait
- ☐ J'étais plutôt à l'aise
- ☐ Je préfère ne pas répondre

5. Au moment de la mastectomie, vous étiez

- ☐ célibataire, divorcée, veuve, séparée
- ☐ en couple : mariée, pacsée, vivant en union libre (concubinage)
- ☐ je préfère ne pas répondre

Nous allons maintenant vous poser des questions sur votre mastectomie. Si vous avez subi deux mastectomies à deux moments différents, merci de répondre à ces questions sur la base de la 1ère mastectomie.

6. Pour quelle raison avez-vous subi une mastectomie ?

- ☐ Suite à un diagnostic de cancer du sein
- ☐ Suite à la découverte de prédispositions génétiques familiales ou personnelles
- ☐ Autres

7. A quelle date cette mastectomie a-t-elle eu lieu ? Menu déroulant mois/année de 2020 à 2014

8. Avez-vous eu une mastectomie

- ☐ D'un sein
- ☐ Des deux seins simultanément

9. Quel est le nom de l'établissement de santé dans lequel vous avez été opérée ? _____

10. Département : Menu déroulant avec l'ensemble des départements français et d'outre-mer

Nous allons maintenant vous poser quelques questions sur vos choix de reconstruction mammaire.

11. Avez-vous fait une reconstruction mammaire ?

- ☐ Oui
- ☐ Non et je ne compte pas en faire une
- ☐ Non, pas encore, mais je suis en train de faire mes choix de reconstruction ou non et ou de techniques.

Si « oui » => Q12

Si « non et je ne compte pas en faire » => Q50

Si « non, pas encore, mais je veux en faire une dans les prochains mois/années » => Q69

UNIQUEMENT POUR CELLES QUI ONT FAIT UNE RECONSTRUCTION (oui en Q11)

12. Vous a-t-on proposé une reconstruction mammaire immédiate (reconstruction au cours de la même opération que la mastectomie) ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

13. Avez-vous fait une reconstruction mammaire immédiate (reconstruction au cours de la même opération que la mastectomie) ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Si oui Q13 => Q14 => Q15 => Q16 => Q19

Si non en Q12 ET non en Q13 => Q16

14. Choisir entre reconstruction immédiate (reconstruction au cours de la même opération que la mastectomie) et reconstruction différée (après la mastectomie) a été compliqué

- ☐ Tout à fait d'accord
- ☐ D'accord
- ☐ Ni d'accord ni pas d'accord
- ☐ Pas d'accord
- ☐ Pas du tout d'accord

15. Parce que (Plusieurs réponses possibles)

- ☐ Le chirurgien ne m'a pas proposé la reconstruction immédiate, mais je connaissais cette possibilité
- ☐ Le chirurgien me l'a proposée, mais me l'a déconseillée dans mon cas
- ☐ Le chirurgien m'a dit que c'était ce qui était recommandé dans mon cas
- ☐ Je n'étais pas convaincue par les propositions du chirurgien, qui a fait la mastectomie, en matière de reconstruction
- ☐ Je devais changer d'hôpital si je voulais une reconstruction immédiate
- ☐ Je pensais en priorité aux traitements de mon cancer
- ☐ Je craignais que cela ne permette pas d'enlever complètement les cellules cancéreuses
- ☐ La reconstruction immédiate me permettait de ne pas avoir à vivre sans sein(s)
- ☐ J'aurais eu besoin de temps pour y réfléchir et je n'avais pas ce temps
- ☐ Autre, précisez _____

16. En quelle année votre reconstruction mammaire a-t-elle eu lieu ? Menu déroulant mois/année de 2020 à 2014

17. Quelles sont les raisons qui ont déterminé cette date de reconstruction ? (Plusieurs réponses possibles)

Si plusieurs réponses, classer par ordre décroissant d'importance les différentes raisons qui ont déterminé la date de votre reconstruction. La raison la plus importante sera donc classée en 1, puis la deuxième la plus importante en 2, etc....

Ne choisir et classer que les réponses pertinentes pour vous.

- ☐ Le temps de choisir la meilleure technique pour moi
- ☐ La nécessité de changer d'hôpital pour avoir une reconstruction
- ☐ La disponibilité du chirurgien et du bloc opératoire
- ☐ Mon état de santé général (avis des médecins)
- ☐ Les autres traitements jugés prioritaires (chimiothérapie, radiothérapie)
- ☐ Mon souhait de prendre le temps de me remettre des autres traitements
- ☐ J'avais peur
- ☐ Raisons professionnelles
- ☐ Raisons financières
- ☐ Raisons personnelles / familiales
- ☐ Le risque de développer un cancer par prédisposition
- ☐ Autres (préciser en 15 mots maximum) : _____
- ☐ Je ne sais pas

18. Quelle technique principale de reconstruction avez-vous eue ?

- ☐ Par implant (prothèse) mammaire
- ☐ Par muscle grand dorsal avec implant
- ☐ Par muscle grand dorsal avec injection de tissu adipeux (lipomodelage)
- ☐ Par TRAM (muscle et vaisseaux du ventre)
- ☐ Par DIEP (tissus et vaisseaux du ventre)
- ☐ Par PAP (tissus et vaisseaux de la cuisse)
- ☐ Par muscle/tissus de la cuisse (gracilis)
- ☐ Par muscle/tissus de la fesse (glutéal)
- ☐ Par autogreffe de tissu adipeux (injection de votre graisse ou lipomodelage)
- ☐ Autre technique : _____
- ☐ Je ne sais pas

19. Avez-vous consulté dans plusieurs établissements de soins avant de choisir celui dans lequel faire votre reconstruction mammaire ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

20. Quelles raisons ont été déterminantes pour choisir l'établissement de soins dans lequel faire votre reconstruction mammaire ? (Plusieurs réponses possibles)

Si plusieurs réponses, classer par ordre décroissant d'importance les différentes raisons pour lesquelles vous avez choisi cet établissement de soin pour votre reconstruction mammaire. La raison la plus importante sera donc classée en 1, puis la deuxième la plus importante en 2 etc....

Ne choisir que les réponses pertinentes pour vous.

- ☐ Pouvoir rester dans le même établissement de soin
- ☐ Pouvoir accéder à une technique de reconstruction immédiate
- ☐ Pouvoir accéder à la technique de reconstruction que j'avais choisie
- ☐ Pouvoir être opérée par le chirurgien que j'avais choisi
- ☐ Pouvoir être opérée plus rapidement
- ☐ Pouvoir être opérée près de chez moi
- ☐ Pouvoir être opérée en étant prise en charge à 100 % (sans dépassement d'honoraires)
- ☐ Pouvoir être opérée avec le moins de frais annexes possibles (autres que les frais médicaux)
- ☐ Les échanges avec un médecin (extérieur aux centres de soins consultés)
- ☐ Les échanges avec mon entourage
- ☐ Les échanges avec une association de patientes
- ☐ Je suis restée dans le même établissement sans me poser de questions
- ☐ Pour être opérée dans un établissement qui a de bons avis/bonnes appréciations sur Internet
- ☐ Autres (préciser) max 15 mots : _____

21. Où cette reconstruction mammaire principale a-t-elle été effectuée ?

- ☐ Dans le même établissement de santé que celui dans lequel a eu lieu la mastectomie
- ☐ Dans un établissement de santé différent

Si même établissement de santé => Q24

Si établissement de santé différent => Q22

22. Quel est le nom de l'établissement de santé dans lequel vous avez été opérée pour cette reconstruction ? _____

23. Département : Menu déroulant avec l'ensemble des départements français et d'outremer

24. Combien de techniques de reconstruction mammaire vous ont-elles été présentées pour faire votre choix ? (Remplir en donnant un chiffre. Si pas pertinent pour vous, inscrire 0)

- ☐ Par le chirurgien qui a fait la mastectomie : Menu déroulant, nombre de 0 à 10
- ☐ Par le chirurgien qui a fait la reconstruction Menu déroulant, nombre de 0 à 10
- ☐ Par d'autres chirurgiens : Menu déroulant, nombre de 0 à 10

25. Quelles raisons ont été déterminantes pour choisir une technique plutôt que les autres ? (Plusieurs réponses possibles)

Si plusieurs réponses, classer par ordre décroissant d'importance les différentes raisons pour lesquelles vous avez choisi une technique plutôt qu'une autre. La raison la plus importante sera donc classée en 1, puis la deuxième la plus importante en 2 etc....

Ne choisir et classer que les réponses pertinentes pour vous.

- ☐ Pouvoir garder le même chirurgien que celui qui a fait la mastectomie
- ☐ Commencer la reconstruction le plus rapidement possible
- ☐ Obtenir les meilleurs résultats esthétiques possibles
- ☐ Avoir un temps passé sur la table d'opération le plus court possible (avoir une intervention moins invasive, moins lourde)
- ☐ Terminer toute la reconstruction le plus rapidement possible
- ☐ Avoir un temps de convalescence le plus court possible, pour pouvoir reprendre mes activités rapidement (activité professionnelles, responsabilités familiales, etc.)
- ☐ Bénéficier de la technique la moins douloureuse
- ☐ Prendre un minimum de risque de complications
- ☐ Avoir moins de cicatrices, ne pas toucher / abîmer une autre partie de mon corps
- ☐ Ne pas supporter l'idée d'un « objet » étranger dans mon corps
- ☐ Pouvoir être opérée en étant prise en charge à 100 % par la sécurité sociale (sans dépassement d'honoraires)
- ☐ Pouvoir être opérée avec le moins de frais annexes possibles (autres que les frais médicaux)
- ☐ Pouvoir être opérée près de chez moi
- ☐ Parce que le chirurgien m'a dit que la technique qu'il me proposait était la meilleure pour moi
- ☐ Je n'ai pas vraiment eu à choisir, le chirurgien ne m'a proposé que cette technique-là
- ☐ Les échanges avec un médecin (extérieur aux centres de soins consultés)
- ☐ Les échanges avec mon entourage
- ☐ Les échanges avec une association de patientes
- ☐ Le témoignage (positif ou négatif) d'une autre femme
- ☐ Autres (préciser) max 15 mots : _____

26. En conclusion, diriez-vous que choisir la technique de reconstruction a été pour vous

- ☐ Très facile
- ☐ Facile
- ☐ Ni facile, ni difficile
- ☐ Difficile
- ☐ Très difficile

27. Parce que

	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Ni d'accord, ni pas d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas d'accord du tout	Je ne sais pas
J'avais confiance dans l'équipe soignante						
J'avais eu assez de temps pour y réfléchir et décider						
J'avais compris toutes les informations que l'on m'avait données						
J'avais les réponses à toutes mes questions						
J'étais trop inquiète sur ma maladie pour y réfléchir						
J'avais peur de ce(s) nouvelle(s) opération(s)						
Je me sentais bien soutenue par mon entourage						
J'ai été bien guidée par l'équipe à l'hôpital						

	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Ni d'accord, ni pas d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas d'accord du tout	Je ne sais pas
J'avais du mal à savoir ce que je voulais vraiment et quelle était la bonne option pour moi						
Je n'étais pas prête psychologiquement						
Je trouvais qu'il y avait trop de risques ou d'incertitudes dans les différentes options qui m'étaient proposées						
Aucune technique n'est vraiment satisfaisante pour moi						

Autres : préciser (max 15 mots) _____

28. Avez-vous terminé cette reconstruction, (y compris de l'aréole et du mamelon) ?

- ☐ Oui
☐ Non

Si oui => Q30

Si non => Q29

29. Quelles sont, selon vous, les principales raisons pour lesquelles vous avez choisi de ne pas terminer cette reconstruction ? (Plusieurs réponses possibles)

Si plusieurs réponses, classer par ordre décroissant d'importance les différentes raisons qui ont fait que vous ne m'avez pas terminé votre reconstruction. La raison la plus importante sera donc classée en 1, puis la deuxième la plus importante en 2 etc....

Ne choisir et classer que les réponses pertinentes pour vous.

- ☐ Je ne savais pas que c'était possible d'avoir une reconstruction de l'aréole et du mamelon
☐ Ce n'était pas nécessaire pour moi sur le plan esthétique
☐ Par lassitude
☐ Par manque de temps
☐ Je ne savais pas que c'était remboursé par la sécurité sociale
☐ Les dépassements d'honoraires/frais non pris en charge par la sécurité sociale étaient trop importants
☐ Raisons personnelles / familiales
☐ Raisons professionnelles
☐ Ce n'est pas encore fait, mais c'est prévu
☐ J'ai encore besoin de temps pour y réfléchir
☐ Autres (préciser) max 15 mots : _____

30. Au global, quel est votre degré de satisfaction sur cette reconstruction mammaire ?

- ☐ Très satisfaite
☐ Plutôt Satisfaite
☐ Ni satisfaite, ni insatisfaite
☐ Plutôt insatisfaite
☐ Très insatisfaite

Nous allons maintenant vous poser quelques questions sur les informations et l'accompagnement que vous avez reçus pour nourrir la décision de faire une reconstruction mammaire

31. Quelles ont été les sources d'informations qui vous ont permis de prendre la décision de faire une reconstruction mammaire, de choisir l'établissement et la technique ? (Plusieurs réponses possibles)

- ☐ L'oncologue / cancérologue
- ☐ Le chirurgien qui a procédé à la mastectomie
- ☐ Le chirurgien qui a procédé à la reconstruction mammaire (si différent que celui qui a procédé à la mastectomie)
- ☐ Mon médecin traitant (généraliste)
- ☐ Les infirmières du service d'oncologie / cancérologie / sénologie
- ☐ Les informations données par des associations de patientes
- ☐ Les informations données par mon entourage
- ☐ Internet
- ☐ Autres sources d'information (à préciser) : _____

32. Comment jugez-vous la qualité de l'information et de l'accompagnement dont vous avez bénéficiés pour faire ce choix de la reconstruction et sur les techniques utilisables dans l'établissement de santé où a été faite votre mastectomie ?

- ☐ Excellente
- ☐ Bonne
- ☐ Moyenne
- ☐ Faible
- ☐ Très faible
- ☐ Sans avis

Question 33 à ne poser qu'aux personnes qui ont répondu en Q19 « dans un établissement de soins différent »

33. Comment jugez-vous de la qualité de l'information et de l'accompagnement dont vous avez bénéficiés pour faire ce choix de la reconstruction et sur les techniques utilisables dans l'établissement de santé dans lequel a été faite votre reconstruction mammaire ?

- ☐ Excellente
- ☐ Bonne
- ☐ Moyenne
- ☐ Faible
- ☐ Très faible
- ☐ Sans avis

34. Combien de fois avez-vous rencontré le chirurgien qui a procédé à votre reconstruction mammaire pour discuter de cette reconstruction avant l'opération ? Menu déroulant avec des chiffres de 1 à 5

35. Quel nombre de consultations vous paraît idéal pour discuter avec le chirurgien de la reconstruction avant l'opération ? Menu déroulant avec des chiffres de 1 à 5

36. Avez-vous pu poser toutes vos questions au chirurgien qui a procédé à la reconstruction ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

37. Comment jugez-vous la communication avec lui ?

- ☐ Excellente
- ☐ Bonne
- ☐ Moyenne
- ☐ Limitée
- ☐ Difficile

☐ Sans avis

38. Qui vous a accompagné dans ce processus de décision (choix de la technique et/ou de l'établissement) ? Plusieurs réponses possibles

Si plusieurs réponses, classer par ordre décroissant d'importance dans ce processus de décision, les différentes personnes qui vous ont accompagné. La personne ayant été la plus importante sera donc classée en 1, puis la deuxième la plus importante en 2, etc....

Ne choisir et classer que les réponses pertinentes pour vous.

- ☐ L'oncologue / cancérologue
- ☐ Le chirurgien qui a procédé à la mastectomie
- ☐ Le chirurgien qui a procédé à la reconstruction mammaire (si différent que celui qui a procédé à la mastectomie)
- ☐ Mon médecin traitant (généraliste)
- ☐ Mon gynécologue
- ☐ Un psychologue
- ☐ Les infirmières du service de cancérologie / de chirurgie plastique
- ☐ Des personnes actives dans le soutien aux autres patientes (association, forum d'échanges, groupes de parole etc...)
- ☐ Mon / ma conjoint(e)
- ☐ Ma famille
- ☐ Des ami(e)s
- ☐ Je n'ai pas été accompagnée
- ☐ Autres, précisez :

39. Auriez-vous souhaité être aussi accompagnée par d'autres personnes dans ce processus de décision (choix de la technique et/ou de l'établissement) ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Si oui => Q40

Si non => Q41

40. Par qui d'autres auriez-vous souhaité être accompagnée ? (Plusieurs réponses possibles)

- ☐ L'oncologue/cancérologue
- ☐ Le chirurgien qui a procédé à la mastectomie
- ☐ Le chirurgien qui a procédé à la reconstruction mammaire (si différent que celui qui a procédé à la mastectomie)
- ☐ Mon médecin traitant (généraliste)
- ☐ Mon gynécologue
- ☐ Un psychologue
- ☐ Les infirmières du service de cancérologie / de chirurgie plastique
- ☐ Des personnes actives dans le soutien aux autres patientes (association, forum d'échanges, groupes de parole etc...)
- ☐ Mon / ma conjoint(e)
- ☐ D'autres membres de ma famille
- ☐ Des ami(e)s
- ☐ Autres, précisez :

41. Diriez-vous que grâce à l'ensemble des informations reçues, avant de prendre votre décision, vous étiez,

En général

	Très bien informée	Plutôt bien informée	Ni bien, ni mal informée	Plutôt mal informée	Très mal informée	Non pertinent
Sur les différentes techniques de reconstruction mammaire						
Sur pourquoi telle(s) technique(s) était plus appropriée(s) ou non pour vous						
Sur quelle technique est pratiquée par quel établissement de soins						
Sur les coûts pris en charge par la sécurité sociale par technique						
Sur les coûts non pris en charge par la sécurité sociale engendrés par technique						
Sur les aides possibles fournies par un psychologue						
Sur les aides possibles fournies par un assistant social						

42. Plus spécifiquement, sur la ou les techniques envisagées pour vous, vous étiez

	Très bien informée	Plutôt bien informée	Ni bien, ni mal informée	Plutôt mal informée	Très mal informée	Non pertinent
Sur l'ampleur de l'opération						
Sur le temps total qu'allait prendre toute la reconstruction (si reconstruction en plusieurs étapes)						
Sur la durée de convalescence						
Sur les complications possibles						
Sur les douleurs et gênes occasionnées à court, moyen et long terme						
Sur les résultats esthétiques						
Sur l'obligation de refaire des opérations régulièrement (en cas d'implants mammaires)						

43. Au global, comment jugez-vous la qualité de l'accompagnement et de l'information que vous avez reçus pour prendre votre décision ?

- ☐ Très satisfaisant
☐ Plutôt satisfaisant
☐ Ni satisfaisant, ni insatisfaisant
☐ Plutôt insatisfaisant
☐ Très insatisfaisant

44. Au global, avez-vous le sentiment d'avoir eu suffisamment de temps pour prendre votre décision ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

45. En conclusion, qui a décidé, selon vous, de la technique de reconstruction qui a été réalisée ?

- ☐ C'est moi qui ai décidé
- ☐ Le chirurgien qui a fait la mastectomie
- ☐ Le chirurgien qui a fait la reconstruction (si autre que le chirurgien qui a fait la mastectomie)
- ☐ C'est une décision commune : le chirurgien et moi

46. Avez-vous eu le sentiment que certaines personnes ont fait pression sur vous au cours de cette prise de décision ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Si oui => Q47

Si non => Q48

47. Qui sont les personnes qui, selon vous, ont essayé de faire pression sur vous ? (plusieurs choix possibles)

- ☐ L'oncologue / cancérologue
- ☐ Le chirurgien qui a procédé à la mastectomie
- ☐ Le chirurgien qui a procédé à la reconstruction mammaire (si différent que celui qui a procédé à la mastectomie)
- ☐ Mon médecin traitant (généraliste)
- ☐ Mon gynécologue
- ☐ Un psychologue
- ☐ Les infirmières du service de cancérologie / de chirurgie plastique
- ☐ Des personnes actives dans le soutien aux autres patientes (association, forum d'échanges, groupes de parole etc...)
- ☐ Mon / ma conjoint(e)
- ☐ D'autres membres de ma famille
- ☐ Des ami(e)s
- ☐ Autres, précisez :

48. Ecrivez-vous des regrets concernant cette reconstruction mammaire ? (Plusieurs réponses possibles)

- ☐ Non, je n'ai pas de regret
- ☐ Je regrette la technique utilisée pour la reconstruction mammaire
 - * Le processus total de reconstruction était trop long
 - * J'ai des douleurs et gênes persistantes
 - * Je ne suis pas satisfaite des résultats esthétiques concernant mon sein
 - * J'ai des cicatrices sur d'autres parties du corps
 - * Je regrette la technique des implants mammaires qui demandent de nouvelles interventions chirurgicales pour changer les implants
 - * Autres (préciser) max 15 mots
- ☐ Je regrette de ne pas avoir consulté plusieurs chirurgiens
- ☐ Je regrette de ne pas avoir eu/pris le temps de réfléchir à ce que je voulais vraiment
- ☐ Je regrette d'avoir fait une reconstruction mammaire, si c'était à refaire, je ne le referai pas
- ☐ Autres (préciser) max 15 mots

49. Si votre meilleure amie devait à son tour prendre la décision de faire ou non une reconstruction et, le cas échéant, de choisir sa technique de reconstruction, quel est LE conseil que vous lui donneriez pour s'informer et décider ? Champ libre, max 50 mots.

**FIN DE QUESTIONNAIRE POUR CELLES QUI ONT DÉJÀ FAIT UNE RECONSTRUCTION
(OUI EN Q11)**

**UNIQUEMENT POUR CELLES QUI N'ONT PAS FAIT UNE RECONSTRUCTION
(NON en Q11)**

50. Vous a-t-on proposé une reconstruction mammaire immédiate (reconstruction au cours de la même opération que la mastectomie) ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

51. Avez-vous été informée qu'il était possible de faire une reconstruction mammaire ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Si oui => Q52

Si non => Q60

52. Avez-vous été informée qu'il existait plusieurs techniques de reconstruction mammaire avant de choisir de ne pas avoir de reconstruction

- ☐ Oui
- ☐ Non

53. Avez-vous été informée que vous pouviez aller dans un autre hôpital pour avoir une reconstruction ou une technique que vous auriez souhaité avoir ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

54. Quelles ont été les sources d'informations qui vous ont permis de prendre la décision de ne pas faire une reconstruction mammaire ? (Plusieurs réponses possibles)

- ☐ L'oncologue / cancérologue
- ☐ Le chirurgien qui a procédé à la mastectomie
- ☐ Le chirurgien qui aurait procédé à la reconstruction mammaire (si différent que celui qui a procédé à la mastectomie)
- ☐ Votre médecin traitant (généraliste)
- ☐ Les infirmières du service d'oncologie / cancérologie / sénologie
- ☐ Les informations données des associations de patientes
- ☐ Les informations données par votre entourage
- ☐ Internet
- ☐ Autres sources d'information (à préciser) max 15 mots : _____

55. Avez-vous pu poser toutes vos questions au(x) chirurgien(s) que vous avez consulté(s) avant de prendre la décision de ne pas faire la reconstruction mammaire ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

56. Quelles sont, selon vous, les raisons principales pour lesquelles vous n'avez pas fait de reconstruction mammaire ? (Plusieurs réponses possibles)

Si plusieurs réponses, classer par ordre décroissant d'importance les différentes raisons pour lesquelles vous n'avez pas fait de reconstruction mammaire. La raison la plus importante sera donc classée en 1, puis la deuxième la plus importante en 2, etc....

Ne choisir et classer que les réponses pertinentes pour vous.

- ☐ Choix délibéré : je n'en ressentais pas l'envie, le besoin
- ☐ Je devais aller dans un autre hôpital pour pouvoir faire une reconstruction
- ☐ Par lassitude des opérations / des soins
- ☐ Je ne suis pas parvenue à me décider
- ☐ Par manque de temps pour réaliser les interventions
- ☐ Aucune des techniques proposées ne me paraissait satisfaisante
- ☐ Je ne savais pas que c'était remboursé par la sécurité sociale
- ☐ Les dépassements d'honoraires / frais non pris en charge par la sécurité sociale étaient trop importants
- ☐ J'ai manqué de soutien de la part de l'équipe soignante
- ☐ J'ai manqué de soutien de la part de mon entourage
- ☐ J'avais peur de cette / ces nouvelle(s) opération(s)
- ☐ Raisons personnelles / familiales (préciser) max 15 mots : _____
- ☐ Raisons professionnelles
- ☐ Autres (préciser) max 15 mots : _____

57. Qui vous a accompagné dans ce processus de décision (choix de ne pas avoir de reconstruction mammaire) ? (Plusieurs réponses possibles)

Si plusieurs réponses, classer par ordre décroissant d'importance dans ce processus de décision les différentes personnes qui vous ont accompagné. La personne ayant été la plus importante sera donc classée en 1, puis la deuxième la plus importante en 2, etc....

Ne choisir et classer que les réponses pertinentes pour vous.

- ☐ L'oncologue / cancérologue
- ☐ Le chirurgien qui a procédé à la mastectomie
- ☐ Mon médecin traitant (généraliste)
- ☐ Mon gynécologue
- ☐ Un psychologue
- ☐ Les infirmières du service de cancérologie/de chirurgie plastique
- ☐ Des personnes actives dans le soutien aux autres patientes (association, forum d'échanges, groupes de parole etc...)
- ☐ Mon / ma conjoint(e)
- ☐ Ma famille
- ☐ Des ami(e)s
- ☐ Je n'ai pas été accompagnée
- ☐ Autres, précisez :

58. Auriez-vous souhaité être aussi accompagnée par d'autres personnes dans ce processus de décision (choix de ne pas avoir de reconstruction mammaire) ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Si oui => Q59

Si non => Q60

59. Par qui d'autre auriez-vous souhaité être accompagnée ? (plusieurs réponses possibles)

- ☐ L'oncologue / cancérologue
- ☐ Le chirurgien qui a procédé à la mastectomie
- ☐ Mon médecin traitant (généraliste)

- ☐ Mon gynécologue
- ☐ Un psychologue
- ☐ Les infirmières du service de cancérologie / de chirurgie plastique
- ☐ Des personnes actives dans le soutien aux autres patientes (association, forum d'échanges, groupes de parole etc...)
- ☐ Mon / ma conjoint(e)
- ☐ D'autres membres de ma famille
- ☐ Des ami(e)s
- ☐ Autres, précisez :

60. Diriez-vous que grâce aux informations reçues, avant de prendre la décision de ne pas faire de reconstruction mammaire, vous étiez,
en général

	Très bien informée	Plutôt bien informée	Ni bien, ni mal informée	Plutôt mal informée	Très mal informée	Non pertinent
Sur les différentes techniques de reconstruction mammaire						
Sur pourquoi telle(s) technique(s) était plus appropriée(s) ou non pour vous						
Sur quelle technique est pratiquée par quel établissement de soin						
Sur les coûts pris en charge par la sécurité sociale par technique						
Sur les coûts non pris en charge par la sécurité sociale engendrés par technique						
Sur les aides possibles fournies par un psychologue						
Sur les aides possibles fournies par un assistant social						

61. Au global, comment jugez-vous la qualité de l'information et de l'accompagnement que vous avez reçus pour prendre votre décision ?

- ☐ Très satisfaisant
- ☐ Plutôt satisfaisant
- ☐ Ni satisfaisant, ni insatisfaisant
- ☐ Plutôt insatisfaisant
- ☐ Très insatisfaisant

62. En conclusion, qui, a décidé, selon vous, que vous ne feriez pas de reconstruction mammaire ?

- ☐ C'est moi qui ai décidé
- ☐ Le chirurgien qui a fait la mastectomie
- ☐ C'est une décision commune : le chirurgien et moi

63. Avez-vous eu le sentiment que certaines personnes faisaient pression sur vous pour telle ou telle décision ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Si oui => Q64

Si non => Q65

64. Qui sont les personnes qui, selon vous, ont essayé de faire pression sur vous ? (plusieurs choix possibles)

- ☐ L'oncologue / cancérologue
- ☐ Le chirurgien qui a procédé à la mastectomie
- ☐ Mon médecin traitant (généraliste)
- ☐ Mon gynécologue
- ☐ Un psychologue
- ☐ Les infirmières du service de cancérologie / de chirurgie plastique
- ☐ Des personnes actives dans le soutien aux autres patientes (association, forum d'échanges, groupes de parole etc...)
- ☐ Mon / ma conjoint(e)
- ☐ D'autres membres de ma famille
- ☐ Des ami(e)s
- ☐ Autres, précisez :

65. Ecrivez-vous des regrets sur ce choix de ne pas faire/ne pas avoir fait de reconstruction mammaire ?

- ☐ Jamais
- ☐ Rarement
- ☐ Parfois
- ☐ Souvent
- ☐ Toujours
- ☐ Je ne sais pas

66. En conclusion, diriez-vous que choisir de ne pas faire de reconstruction mammaire a été pour vous :

- ☐ Très facile
- ☐ Facile
- ☐ Ni facile, ni difficile
- ☐ Difficile
- ☐ Très difficile

67. Parce que

	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Ni d'accord, ni pas d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas d'accord du tout	Je ne sais pas
J'avais eu assez de temps pour y réfléchir et décider						
J'avais compris toutes les informations que l'on m'avait données						
J'avais les réponses à toutes mes questions						
J'étais trop inquiète sur ma maladie pour y réfléchir						
J'avais peur de ce(s) nouvelle(s) opération(s)						

	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Ni d'accord, ni pas d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas d'accord du tout	Je ne sais pas
Je me sentais bien soutenue par mon entourage						
J'ai été bien guidée par l'équipe à l'hôpital						
J'avais du mal à savoir ce que je voulais vraiment et quelle était la bonne option pour moi						
Je n'étais pas prête psychologiquement						
Je trouvais qu'il y avait trop de risques ou d'incertitudes dans les différentes options qui m'étaient proposées						
Aucune technique n'est vraiment satisfaisante pour moi						

68. Si votre meilleure amie devait à son tour prendre la décision de faire ou non une reconstruction et, le cas échéant, de choisir sa technique de reconstruction, quel est LE conseil que vous lui donneriez pour s'informer et se décider ?

Champ libre, max 50 mots

**FIN DE QUESTIONNAIRE POUR CELLES QUI N'ONT PAS FAIT UNE RECONSTRUCTION
(NON EN Q11)**

**UNIQUEMENT POUR CELLES QUI N'ONT PAS ENCORE FAIT UNE RECONSTRUCTION
(« non, pas encore » en Q11)**

69. Vous a-t-on proposé une reconstruction mammaire immédiate (reconstruction au cours de la même opération que la mastectomie) ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

70. Choisir entre reconstruction différée (après la mastectomie) et reconstruction immédiate (reconstruction au cours de la même opération que la mastectomie) a été compliqué

- ☐ Tout à fait d'accord
- ☐ D'accord
- ☐ Ni d'accord ni pas d'accord
- ☐ Pas d'accord
- ☐ Pas du tout d'accord

71. Parce que... (plusieurs réponses possibles)

- ☐ Le chirurgien ne m'a pas proposé la reconstruction immédiate, mais je connaissais cette possibilité
- ☐ Le chirurgien me l'a proposée, mais me l'a déconseillée dans mon cas

- ☐ Le chirurgien m'a dit que c'était ce qui était recommandé dans mon cas
- ☐ Je n'étais pas convaincue par les propositions du chirurgien, qui a fait la mastectomie, en matière de reconstruction
- ☐ Je devais changer d'hôpital si je voulais une reconstruction immédiate
- ☐ Je pensais en priorité aux traitements de mon cancer
- ☐ Je craignais que cela ne permette pas d'enlever complètement les cellules cancéreuses
- ☐ La reconstruction immédiate me permettait de ne pas avoir à vivre sans sein (s)
- ☐ J'aurais eu besoin de temps pour y réfléchir et je n'avais pas ce temps
- ☐ Autre, précisez _____

72. Avez-vous été informée que vous pouviez aller dans un autre hôpital pour avoir une reconstruction immédiate ou la technique de reconstruction que vous souhaitez avoir ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

73. Combien de techniques de reconstruction mammaire vous ont-elles été présentées à ce jour ? (Remplir en donnant un chiffre. Si pas pertinent pour vous, inscrire 0)

- ☐ Par le chirurgien qui a fait la mastectomie : Menu déroulant, nombre de 0 à 10
- ☐ Par le chirurgien qui devrait procéder à la reconstruction Menu déroulant, nombre de 0 à 10
- ☐ Par d'autres chirurgiens : Menu déroulant, nombre de 0 à 10

74. Quelles sont la / les raison(s) principale(s) pour lesquelles vous n'avez pas encore fait de reconstruction mammaire ? (Plusieurs choix possibles)

Si plusieurs réponses, classer par ordre décroissant d'importance les différentes raisons pour lesquelles vous n'avez pas encore fait votre reconstruction. La raison la plus importante sera donc classée en 1, puis la deuxième la plus importante en 2, etc....

Ne choisir et classer que les réponses pertinentes pour vous.

- ☐ Je ne savais pas que c'était possible
- ☐ Je ne sais pas encore si j'ai envie ou non de faire une reconstruction
- ☐ Le temps de choisir la meilleure technique pour moi
- ☐ La nécessité de changer d'hôpital pour avoir une reconstruction
- ☐ La disponibilité du chirurgien et du bloc opératoire
- ☐ Mon état de santé général (avis des médecins)
- ☐ Les traitements adjuvants jugés prioritaires (chimiothérapie, radiothérapie)
- ☐ Le besoin de prendre le temps de me remettre des autres traitements (mon souhait)
- ☐ Je suis en train de faire les démarches/en attente de l'opération
- ☐ J'ai peur
- ☐ Raisons professionnelles
- ☐ Raisons financières
- ☐ Raisons personnelles/familiales (préciser en 15 mots maximum) : _____
- ☐ Autres (préciser en 15 mots maximum) : _____
- ☐ Je ne sais pas

*Si « Je ne savais pas que c'était possible/je ne sais pas si j'ai envie ou non de faire une reconstruction »
=> Q99*

Si tout autre réponse => Q75

75. Avez-vous déjà choisi la technique de reconstruction qui va être utilisée pour votre reconstruction ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Si oui => Q76

Si non=> Q77

76. Quelle technique principale de reconstruction avez-vous choisie ?

- ☐ Par implant (prothèse) mammaire
- ☐ Par muscle grand dorsal avec implant
- ☐ Par muscle grand dorsal avec injection de graisse
- ☐ Par TRAM (muscle et vaisseaux du ventre)
- ☐ Par DIEP (tissus et vaisseaux du ventre)
- ☐ Par PAP (tissus et vaisseaux de la cuisse)
- ☐ Par muscle / tissus de la cuisse (gracilis)
- ☐ Par muscle / tissus de la fesse (glutéal)
- ☐ Par autogreffe de tissu adipeux (injection de votre graisse ou lipomodelage)
- ☐ Autre technique : _____
- ☐ Je ne sais pas

77. Quelles raisons sont déterminantes, selon vous, pour choisir une technique plutôt que les autres ?

Si plusieurs réponses, classer par ordre décroissant d'importance les différentes raisons pour lesquelles vous avez choisi une technique plutôt qu'une autre. La raison la plus importante sera donc classée en 1, puis la deuxième la plus importante en 2, etc....

Ne choisir et classer que les réponses pertinentes pour vous.

- ☐ Pouvoir garder le même chirurgien que celui qui a fait la mastectomie
- ☐ Commencer la reconstruction le plus rapidement possible
- ☐ Obtenir les meilleurs résultats esthétiques possibles
- ☐ Avoir un temps passé sur la table d'opération le plus court possible (avoir une intervention la moins invasive possible, la moins lourde)
- ☐ Terminer toute la reconstruction le plus rapidement possible
- ☐ Avoir un temps de convalescence le plus court possible, pour pouvoir reprendre mes activités rapidement (activité professionnelles, responsabilités familiales, etc.)
- ☐ Bénéficier de la technique la moins douloureuse
- ☐ Prendre un minimum de risque de complications
- ☐ Avoir moins de cicatrices, ne pas toucher / abîmer une autre partie de mon corps
- ☐ Ne pas supporter l'idée d'un « objet » étranger dans mon corps
- ☐ Pouvoir être opérée en étant prise en charge à 100 % par la sécurité sociale (sans dépassement d'honoraires)
- ☐ Pouvoir être opérée avec le moins de frais annexes possibles (autres que les frais médicaux)
- ☐ Pouvoir être opérée près de chez moi
- ☐ Parce que le chirurgien m'a dit que la technique qu'il me proposait était la meilleure pour moi
- ☐ Je n'ai pas vraiment à choisir, le chirurgien ne m'a proposé qu'une technique
- ☐ Les échanges avec un médecin (extérieur aux centres de soins consultés)
- ☐ Les échanges avec mon entourage
- ☐ Les échanges avec une association de patientes
- ☐ Le témoignage (positif ou négatif) d'une autre femme
- ☐ Autres (préciser) max 15 mots : _____

78. Avez-vous consulté dans plusieurs établissements de soins avant de choisir celui dans lequel faire votre reconstruction mammaire ?

- ☐ Oui
- ☐ Non et je ne pense pas le faire
- ☐ Non mais je vais le faire

79. Avez-vous déjà choisi l'établissement de soins dans lequel vous allez faire votre reconstruction mammaire ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

80. Quelles raisons sont déterminantes pour choisir selon vous un établissement de soins plutôt que les autres ? (Plusieurs réponses possibles)

Si plusieurs réponses, classer par ordre décroissant d'importance les différentes raisons qui vous ont décidé. La raison la plus importante sera donc classée en 1, puis la deuxième la plus importante en 2, etc....

Ne choisir et classer que les réponses pertinentes pour vous.

- ☐ Pouvoir rester dans le même établissement de soins
- ☐ Pouvoir accéder à une technique de reconstruction immédiate
- ☐ Pouvoir accéder à la technique de reconstruction que j'ai choisie
- ☐ Pouvoir être opérée par le chirurgien que j'ai choisi
- ☐ Pouvoir être opérée plus rapidement
- ☐ Pouvoir être opérée près de chez moi
- ☐ Pouvoir être opérée en étant prise en charge à 100 % (sans dépassement d'honoraires)
- ☐ Pouvoir être opérée avec le moins de frais annexes possibles (autres que les frais médicaux)
- ☐ Les échanges avec un médecin (extérieur aux centres de soins consultés)
- ☐ Les échanges avec mon entourage
- ☐ Les échanges avec une association de patientes
- ☐ Je suis restée dans le même établissement sans me poser de questions.
- ☐ Pour être opérée dans un établissement qui a de bons avis/bonnes appréciations sur Internet
- ☐ Autres (préciser) max 15 mots : _____

81. En conclusion, diriez-vous que choisir la technique de reconstruction est pour vous

- ☐ Très facile
- ☐ Facile
- ☐ Ni facile, ni difficile
- ☐ Difficile
- ☐ Très difficile

82. Parce que, à ce stade,

	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Ni d'accord, ni pas d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas d'accord du tout	Je ne sais pas
J'ai confiance dans l'équipe soignante						
J'ai eu assez de temps pour y réfléchir et décider						
J'ai compris toutes les informations que l'on m'avait données						
J'ai les réponses à toutes mes questions						
Je suis trop inquiète sur ma maladie pour y réfléchir						
J'ai peur de ce(s) nouvelle(s) opération(s)						
Je me sentais bien soutenue par mon entourage						
J'ai été bien-guidée par l'équipe à l'hôpital						
J'avais du mal à savoir ce que je voulais et quelle était la bonne option pour moi						
Je n'étais pas prête psychologiquement						

	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Ni d'accord, ni pas d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas d'accord du tout	Je ne sais pas
Je trouvais qu'il y avait trop de risques ou d'incertitudes dans les différentes options qui m'étaient proposées						
Aucune technique n'est vraiment satisfaisante pour moi						

Autres : préciser (max 15 mots)

Nous allons maintenant vous poser quelques questions sur les informations et l'accompagnement que vous avez reçues pour nourrir la décision de faire une reconstruction mammaire

83. Quelles ont été les sources d'informations qui vous ont permis de prendre la décision de faire une reconstruction mammaire, de choisir l'établissement et la technique ? (Plusieurs réponses possibles)

- ☐ L'oncologue / cancérologue
- ☐ Le chirurgien qui a procédé à la mastectomie
- ☐ Le chirurgien qui va procéder à la reconstruction mammaire (si différent que celui qui a procédé à la mastectomie)
- ☐ Mon médecin traitant (généraliste)
- ☐ Les infirmières du service d'oncologie / cancérologie / sénologie
- ☐ Les informations données par des associations de patientes
- ☐ Les informations données par mon entourage
- ☐ Internet
- ☐ Autres sources d'information (à préciser) : _____

84. Comment jugez-vous la qualité de l'information et de l'accompagnement dont vous bénéficiez jusque-là, pour faire ce choix de la reconstruction et sur les techniques utilisables, dans l'établissement de santé où a été faite votre mastectomie ?

- ☐ Excellente
- ☐ Bonne
- ☐ Moyenne
- ☐ Faible
- ☐ Très faible
- ☐ Sans avis

Question 85 à ne poser qu'à celles qui ont répondu oui à la question 78

85. Comment jugez-vous la qualité de l'information et de l'accompagnement dont vous avez bénéficiés, jusque-là, pour faire ce choix de la reconstruction et sur les techniques utilisables dans l'/les établissement(s) de santé que vous avez consulté(s) pour votre reconstruction mammaire, autre que l'établissement dans lequel a été faite votre mastectomie ?

- ☐ Excellente
- ☐ Bonne
- ☐ Moyenne
- ☐ Faible
- ☐ Très faible

86. Quel nombre de consultations vous paraît idéal pour discuter avec le chirurgien de la reconstruction en amont de l'opération ? Menu déroulant avec des chiffres de 1 à 5

Question 87 à ne poser qu'à celles qui ont répondu oui à la question 75

87. Avez-vous, jusqu'à présent, pu poser toutes vos questions au chirurgien qui va procéder à la reconstruction ?

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Non applicable à ma situation

88. Qui vous accompagne/you a accompagné, jusque-là, dans le processus de décision (choix de la technique et/ou de l'établissement) ?

Si plusieurs réponses, classer par ordre décroissant d'importance dans ce processus de décision, les différentes personnes qui vous ont accompagné. La personne ayant été la plus importante sera donc classée en 1, puis la deuxième la plus importante en 2, etc....

Ne choisir et classer que les réponses pertinentes pour vous.

- ☐ L'oncologue / cancérologue
- ☐ Le chirurgien qui a procédé à la mastectomie
- ☐ Le chirurgien qui va procéder à la reconstruction mammaire (si différent que celui qui a procédé à la mastectomie)
- ☐ Mon médecin traitant (généraliste)
- ☐ Mon gynécologue
- ☐ Un psychologue
- ☐ Les infirmières du service de cancérologie/de chirurgie plastique
- ☐ Des personnes actives dans le soutien aux autres patientes (association, forum d'échanges, groupes de parole etc...)
- ☐ Mon / ma conjoint(e)
- ☐ Ma famille
- ☐ Des ami(e)s
- ☐ Je n'ai pas été accompagnée
- ☐ Autres, précisez :

89. Souhaiteriez-vous être aussi accompagnée par d'autres personnes dans ce processus de décision (choix de la technique et/ou de l'établissement) ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Si oui => Q89

Si non => Q90

90. Par qui d'autres souhaiteriez-vous être accompagnée ? (Plusieurs réponses possibles)

- ☐ L'oncologue / cancérologue
- ☐ Le chirurgien qui a procédé à la mastectomie
- ☐ Le chirurgien qui va procéder à la reconstruction mammaire (si différent que celui qui a procédé à la mastectomie)
- ☐ Mon médecin traitant (généraliste)
- ☐ Mon gynécologue
- ☐ Un psychologue
- ☐ Les infirmières du service de cancérologie / de chirurgie plastique
- ☐ Des personnes actives dans le soutien aux autres patientes (association, forum d'échanges, groupes de parole etc...)
- ☐ Mon/Ma conjoint(e)
- ☐ D'autres membres de ma famille
- ☐ Des ami(e)s
- ☐ Autres, précisez :

91. Au global, avez-vous le sentiment d'avoir (eu) suffisamment de temps pour prendre votre décision ?

- ☐ Oui
☐ Non

92. Diriez-vous que grâce aux informations reçus, pour prendre votre décision, vous êtes, à ce jour,

En général

	Très bien informée	Plutôt bien informée	Ni bien, ni mal informée	Plutôt mal informée	Très mal informée	Non pertinent
Sur les différentes techniques de reconstruction mammaire						
Sur pourquoi telle(s) technique(s) était plus appropriée(s) ou non pour vous						
Sur quelle technique est pratiquée par quel établissement de soins						
Sur les coûts pris en charge par la sécurité sociale par technique						
Sur les coûts non pris en charge par la sécurité sociale engendrés par technique						
Sur les aides possibles fournies par un psychologue						
Sur les aides possibles fournies par un assistant social						

93. Plus spécifiquement, sur la ou les techniques envisagées pour vous

	Très bien informée	Plutôt bien informée	Ni bien, ni mal informée	Plutôt mal informée	Très mal informée	Non pertinent
Sur l'ampleur de l'opération						
Sur le temps total que prendra toute la reconstruction (si reconstruction en plusieurs étapes)						
Sur la durée de convalescence						
Sur les complications possibles						
Sur les douleurs et gênes occasionnées à court, moyen et long terme						
Sur les résultats esthétiques						
Sur l'obligation de refaire des opérations régulièrement (en cas d'implants mammaires)						

94. Au global, comment jugez-vous la qualité de l'accompagnement et de l'information que vous avez reçus jusqu'à présent pour prendre votre décision ?

- ☐ Très satisfaisant
- ☐ Plutôt satisfaisant
- ☐ Ni satisfaisant, ni insatisfaisant
- ☐ Plutôt insatisfaisant
- ☐ Très insatisfaisant

Question 95 uniquement pour les personnes qui ont répondu « oui » en Q75

95. En conclusion, qui a décidé selon vous de la technique qui va être mise en œuvre dans le cadre de votre reconstruction ?

- ☐ c'est moi qui ai décidé
- ☐ Le chirurgien qui a fait la mastectomie
- ☐ Le chirurgien qui va faire la reconstruction (si différent de celui qui a fait la mastectomie)
- ☐ C'est une décision commune : le chirurgien et moi

96. Avez-vous eu le sentiment que certaines personnes ont essayé/ essayent de faire pression sur vous pour telle ou telle décision ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Si oui => Q96

Si non => Q97

97. Qui sont les personnes qui, selon vous, ont essayé/essayent de faire pression sur vous ?

(Plusieurs choix possibles)

- ☐ L'oncologue / cancérologue
- ☐ Le chirurgien qui a procédé à la mastectomie
- ☐ Le chirurgien qui va procéder à la reconstruction (si différent de celui qui a procédé à la mastectomie)
- ☐ Mon médecin traitant (généraliste)
- ☐ Mon gynécologue
- ☐ Un psychologue
- ☐ Les infirmières du service de cancérologie/de chirurgie plastique
- ☐ Des personnes actives dans le soutien aux autres patientes (association, forum d'échanges, groupes de parole etc...)
- ☐ Mon / ma conjoint(e)
- ☐ D'autres membres de ma famille
- ☐ Des ami(e)s
- ☐ Autres, précisez :

98. Si votre meilleure amie devait à son tour prendre la décision de faire ou non une reconstruction et, le cas échéant, de choisir sa technique de reconstruction, quel est LE conseil que vous lui donneriez pour s'informer et décider ? Champ libre, max 50 mots.

FIN DE QUESTIONNAIRE POUR TOUTES CELLES QUI ONT REPONDU AUTREMENT QUE « JE NE SAVAIS PAS QUE C'ETAIT POSSIBLE » EN Q74

99. Sur quels sujets souhaiteriez-vous avoir plus d'informations/d'accompagnement ? (Plusieurs réponses possibles)

Si plusieurs réponses, classer par ordre décroissant d'importance les différents sujets sur lesquels vous aimeriez avoir plus d'information. Le sujet le plus important sera donc classé en 1, puis le deuxième le plus important en 2, etc....

Ne choisir et classer que les réponses pertinentes pour vous.

- ☐ Sur les différentes techniques possibles, leurs avantages et inconvénients
- ☐ Sur quelle technique est pratiquée par quel établissement de soins
- ☐ Sur les durées / détails de l'opération et de la convalescence par technique
- ☐ Sur les coûts pris en charge par la sécurité sociale pour les différentes techniques
- ☐ Sur les coûts non pris en charge par la sécurité sociale engendrés par les différentes techniques
- ☐ Sur les aides possibles fournies par un psychologue
- ☐ Sur les aides possibles fournies par un assistant social
- ☐ Sur les résultats esthétiques par technique
- ☐ Sur les complications possibles par technique
- ☐ Sur les douleurs ou gênes engendrées par technique à court, moyen et long terme
- ☐ Sur le temps que tout le processus de reconstruction prend, par technique
- ☐ Sur l'obligation de refaire des opérations régulièrement (en cas d'implants mammaires)
- ☐ Autres (à préciser) : _____

100. Par qui souhaiteriez-vous être accompagnée dans le processus de décision (choix de la technique et/ou de l'établissement) ?

Si plusieurs réponses, classer par ordre décroissant d'importance dans ce processus de décision, les différentes personnes qui vous ont accompagné. La personne ayant été la plus importante sera donc classée en 1, puis la deuxième la plus importante en 2, etc....

Ne choisir et classer que les réponses pertinentes pour vous.

- ☐ L'oncologue / cancérologue
- ☐ Le chirurgien qui a procédé à la mastectomie
- ☐ Par un autre chirurgien
- ☐ Mon médecin traitant (généraliste)
- ☐ Mon gynécologue
- ☐ Un psychologue
- ☐ Les infirmières du service de cancérologie / de chirurgie plastique
- ☐ Des personnes actives dans le soutien aux autres patientes (association, forum d'échanges, groupes de parole etc...)
- ☐ Mon / ma conjoint(e)
- ☐ Ma famille
- ☐ Des ami(e)s
- ☐ Autres, précisez :

**FIN DE QUESTIONNAIRE POUR TOUTES CELLES QUI ONT REPONDU « JE NE SAVAIS PAS
QUE C'ETAIT POSSIBLE » EN Q74**

Annexe 3. Analyse des revues systématiques sur le ressenti des femmes par la grille AMSTAR 2

Au final, dans AMSTAR 2, l'évaluateur estime le niveau de confiance dans les résultats de la MA selon l'échelle suivante à quatre choix : élevé, modéré, bas, extrêmement bas.

Questions AMSTAR 2	Flitcroft <i>et al.</i> , 2017 (60)	Flitcroft <i>et al.</i> , 2017 (8)	Flitcroft <i>et al.</i> , 2018 (61)	Carr <i>et al.</i> , 2019 (62)
Les questions de recherche et les critères d'inclusion de la revue comprenaient-ils les éléments d'un PICO ?	oui	oui	oui	oui
Le rapport de la revue énonçait-il explicitement que les méthodes de la revue ont été établies avant sa réalisation et le rapport justifiait-il tout écart important par rapport au protocole ?	oui	oui	oui	Oui partiellement Un critère choisi a posteriori
Les auteurs de la revue ont-ils expliqué leur choix des types d'étude inclus dans la revue ?	oui	oui	oui	
Les auteurs de la revue ont-ils eu recours à une stratégie exhaustive dans leur recherche de littérature ?	oui	oui	oui	oui
Les auteurs de la revue ont-ils réalisé la sélection des études en double ?	oui	oui	oui	oui
Les auteurs de la revue ont-ils effectué l'extraction des données en double ?	oui	oui	oui	ND
Les auteurs de la revue ont-ils fourni une liste des études exclues et une justification de leur exclusion ?	Oui partiellement (flow chart PRISMA)	Oui partiellement (flow chart PRISMA)	Oui partiellement (flow chart PRISMA)	Oui partiellement (flow chart PRISMA)
Les auteurs de la revue ont-ils décrit suffisamment en détail les études incluses ?	oui	oui	oui	oui
Les auteurs de la revue ont-ils employé une technique satisfaisante pour évaluer le risque de biais des études individuelles incluses dans la revue ?	oui	oui	oui	non
Les auteurs de la revue ont-ils mentionné les sources de financement des études incluses ?	non	non	non	non
Si une méta-analyse a été effectuée, les auteurs de la revue ont-ils utilisé des méthodes appropriées pour réaliser une combinaison statistique des résultats ?	NA Pas de MA	NA Pas de MA	NA Pas de MA	NA Pas de méta-analyse (qualitative)

Questions AMSTAR 2	Flitcroft <i>et al.</i> , 2017 (60)	Flitcroft <i>et al.</i> , 2017 (8)	Flitcroft <i>et al.</i> , 2018 (61)	Carr <i>et al.</i> , 2019 (62)
Si une méta-analyse a été effectuée, les auteurs de la revue ont-ils évalué les effets potentiels du risque de biais des études individuelles sur les résultats de la méta-analyse ou toute autre analyse factuelle ?	NA	NA	NA	NA
Les auteurs de la revue ont-ils tenu compte du risque de biais dans les études originales au moment d'interpréter ou de discuter les résultats de la revue ?	oui	oui	oui	oui
Les auteurs de la revue ont-ils expliqué et analysé de façon satisfaisante toute hétérogénéité observée dans les résultats de la revue ?	oui	oui	oui	oui
S'ils ont réalisé une synthèse quantitative, les auteurs de la revue ont-ils effectué un examen adéquat du biais de publication (biais résultant de la petite taille des études) et abordé ses effets probables sur les résultats de la revue ?	NA	NA	NA	NA
Les auteurs de la revue ont-ils déclaré toutes les sources potentielles de conflits d'intérêts, y compris le financement reçu pour réaliser la revue ?	oui	oui	oui	oui
Niveau de confiance attribué à la MA	modéré	modéré	modéré	bas
Commentaires HAS :	RS de bon niveau, cherchant à rendre interprétables des données souvent qualitatives et rétrospectives, mais sans excès, en pointant les limites	Ont procédé à des catégorisations afin d'obtenir des thématiques plus homogènes de données qualitatives. Seules huit des vingt-et-unes études retenues ont évalué les attentes et leur accomplissement et cinq analysé le lien entre attentes et satisfaction	Ont pointé les limites de leur revue avec insuffisances méthodologiques des études originales qui ne fournissent ni de définition du critère d'évaluation « regret décisionnel » ni les valeurs quantitatives des scores des échelles utilisées.	Méthode de méta-synthèse qualitative par similitudes faisant abstraction des modalités de RM et du contexte et fait une analyse taxonomique des données Le type d'études : prospective ou rétrospective, comparative ou non n'est pas précisé.

NA : non applicable

Annexe 4. Présentation des revues systématiques sur le ressenti des femmes des conditions de leur choix de RM

Publication : Flitcroft *et al.*, 2017 (60) : *Making decisions about breast reconstruction: a systematic review of patient-reported factors influencing choice*

Revue systématique de la littérature sans méta-analyse : Australie ; Publications incluses : 1979 - 2016 ; n = 30 (à partir de 47 études sélectionnées puis certaines écartées sur critères explicites), menées dans treize pays différents

Technique : reconstruction mammaire immédiate ou différée, toutes techniques confondues vs pas de reconstruction

Objectifs : identifier les préférences et évaluer les critères déterminants du choix des femmes en les catégorisant en huit domaines (que cette étude devrait valider) afin de comprendre comment et pourquoi elles font leur choix. A partir des constats réalisés, améliorer la démarche de décision médicale partagée en utilisant ces résultats dans les actions de formation auprès des patients et des professionnels en préparation de la mastectomie

Critères de sélection des études :

Inclusion : études ayant questionné des patientes après une mastectomie pour cancer du sein invasif ou *in situ* sur leur choix vis-à-vis de la RM. Les auteurs ont analysé de façon séparée les études prospectives par questionnaire patient (n = 4), par audit patient (n = 1) et rétrospectives (n = 20), cinq études ont utilisé des questionnaires prospectifs et rétrospectifs

Exclusion : résumés d'étude, études non originales, études ne fournissant pas de données pour les critères d'évaluation recherchés, études uniquement avec patientes en situation prophylactique, publications non en langue anglaise

Conflits d'intérêt : les auteurs déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêt

Critères de jugement Définition des critères	Caractéristiques patientes	Choix méthodologique de la revue systématique	Résultats	Remarques et analyse
Critère d'évaluation principal : raisons du choix des femmes d'être ou ne pas être reconstruite après mastectomie) collectées à partir de questionnaire patiente Classification des réponses comportant huit domaines : ☐ Se sentir / paraître normale ; ☐ Se sentir / sembler bien ; ☐ Considération pratique ; ☐ Influence de l'entourage, des autres ; ☐ Attentes dans les relations sociales ; ☐ Peur ; ☐ Temporalité ; ☐ Inutilité.	4 269 patientes au total des 30 études âge moyen : ☐ RM : 39 à 58 ans ☐ pas de RM : 51,7 à 67 ans Les éléments cliniques et chirurgicaux des études sont présentés dans des tableaux détaillés de la revue systématique Le type de chirurgie de RM n'était pas précisé dans toutes les publications mais la pose d'implants était majoritaire dans celles l'explicitant	Deux recherches indépendantes et extraction des données en double (deux personnes) à partir de plusieurs bases de données Cotation de la qualité des études en double et choix final par consensus Mesure de qualité des études avec l'outil <i>Alberta Heritage Foundation for Medical Research</i> fournissant un score de qualité (non validé) pour les études descriptives Impossibilité de faire une méta-analyse au vu de la qualité des études sur la question principale et leur hétérogénéité	Hétérogénéité des modalités d'interrogation des patientes, souvent de type libre et avec questions ouvertes Convergences des résultats des études classés selon les huit catégories : ➔ Motivations pour la RM : ☐ désir d'être et de se sentir normale (70 %) ; ☐ Désir d'être et de se sentir bien (85 %) ; ☐ importance de la temporalité de la RM immédiate ou différée ; ☐ Côté pratique décisionnel (83 %) ;	Méthodes : Risque de biais de sélection dans les études rétrospectives et de biais de mémoire probables Les auteurs identifient des thématiques récurrentes : ☐ Manque d'information sur la RM (80 % des études) ; ☐ Manque de choix réel sur : a) la possibilité d'une RM ; b) la technique pratiquée (choix du chirurgien) ; c) le type RMI ou RMD. Ils pointent les freins suivants dus au système de santé (y compris le reste à charge en France et Australie) : le

- Influence d'une tierce personne (60 %) : partenaire, famille, chirurgien ;
- Attentes d'une tierce personne.
 - ➔ Refus de RM :
- Crainte de l'opération (regret et refus) (91 %) sur douleurs et complications ;
- Pas de nécessité d'une RM considérée dans 80 % des cas de refus.

Les auteurs relèvent une homogénéité retrouvée pour les principales raisons motivant le choix des femmes que ce soit « pour » ou « contre » la RM, constantes entre études plus anciennes et récentes

coût, l'absence de couverture santé, l'éloignement géographique

Conclusion : le chirurgien doit prendre du temps avec les patientes et être intéressé à travailler en multidisciplinarité

Intérêt d'avoir huit domaines identifiés pour dialogue professionnels / patientes sur la RM

Cette revue pose la question de l'accès aux soins et de l'équité dans ce domaine

Publication : Flitcroft *et al.*, 2017 (8) : *Women's expectations of breast reconstruction following mastectomy for breast cancer: a systematic review*

Revue systématique de la littérature sans méta-analyse : Australie ; Publications incluses : 1994 - 2017 ; n = 21 (à partir de 53 études sélectionnées puis certaines écartées sur critères explicites), conduites dans huit pays différents entre 1994 et 2017

Technique : reconstruction mammaire immédiate ou différée vs pas de reconstruction

Sept des 21 études portent uniquement sur les IM, neuf sur IM et techniques autologues, trois sur les techniques autologues uniquement et deux sans précision de techniques

Objectifs : évaluer la possibilité qu'il y ait une relation entre les attentes des femmes vis-à-vis de la RM avec leur niveau de satisfaction du résultat obtenu et leur qualité de vie ; obtenir des informations pour améliorer la communication sur la RM et les techniques possibles avant la mastectomie

Technique : reconstruction mammaire immédiate ou différée ou pas de reconstruction : neuf études sont en situation de RMI et quatre en RMD, quatre agrègent RMI et RMD et une RMI, RMD et non RM ; trois n'ont pas précisé la temporalité de la RM

Neuf études portent sur les IM et techniques autologues, quatre uniquement sur les IM, trois sur les techniques autologues uniquement et deux sont sans précision de techniques

Critères de sélection des études :

Inclusion : études ayant étudié le ressenti des patientes après une mastectomie pour cancer du sein invasif ou *in situ* recueilli par questionnaire. Les auteurs ont analysé de façon séparée les études majoritairement rétrospectives

Les auteurs ont analysé de façon séparée les études prospectives (n = 1) et rétrospectives (n = 11) par interview de patientes de type qualitatif (n = 11), par interview de patientes de type quantitatif (n = 7) ou mixte (n = 2) et rétrospectives (n = 10), cinq études ont utilisé des questionnaires prospectifs et rétrospectifs

Exclusion : abstracts d'étude, études ne fournissant pas de données pour le critère d'évaluation recherché, publications hors langue anglaise

Conflits d'intérêt : les auteurs déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêt

Critères de jugement Définition des critères	Caractéristiques patientes	Choix méthodologique de la revue systématique	Résultats	Remarques et analyse
Objectifs : ☐ évaluer la possibilité d'il y ait une relation entre les attentes des femmes vis-à-vis de la RM et leur niveau de satisfaction du résultat obtenu ; ☐ les attentes sont définies en quatre sortes : « attentes idéalisées, attentes basées sur les résultats escomptés, celles basées sur norme attendue, l'impossibilité d'exprimer ses attentes » ; ☐ obtenir des informations pour améliorer la communication sur la RM et les techniques possibles avant la mastectomie. Critère d'évaluation principal : non défini	2 288 patientes ayant eu une chirurgie d'ablation du sein pour cancer ou en préventif Globalement âgées entre 25 et 80 ans Absence très fréquente de données cliniques et démographiques dans les études originales	Deux recherches indépendantes et extraction des données en double à partir de plusieurs bases de données Cotation de la qualité des études en double et choix final par consensus Mesure de qualité des études avec outil <i>Alberta Heritage Foundation for Medical Research</i> fournissant un score de qualité (non validé) pour les études descriptives Identifier les critères déterminants du choix des femmes et les catégoriser en huit domaines	Hétérogénéité des méthodologies de ces 21 études et faiblesse des analyses Seize des 21 études ne présentent aucun résultat quantitatif empêchant toute analyse agrégée Impossible de prouver un lien entre les attentes des femmes de la RM et leur degré de satisfaction ensuite des résultats de la RM Catégorisation des attentes des femmes en trois types : ☐ attentes réalistes après consultation chirurgicale ; ☐ attentes irréalistes / idéalisées ; ☐ résultats inattendus de la RM et insatisfaction. Les femmes expriment une large gamme de résultats inattendus, notamment des effets secondaires de la RM, ce qui dévoile des manques dans l'information ou des incompréhensions sur les résultats possibles de la RM : Seules huit des 21 publications analysent les données permettant d'évaluer la relation entre attentes et résultats obtenus par la RM (attentes satisfaites ou non), ce qui ne permet pas de quantifier une possible relation entre les deux Cet échec à identifier, quels sont les types d'attentes qui peuvent être satisfaites, provient de la	Limitations par la méthodologie des études et leur qualité : hétérogénéité des critères mesurés et des modes de mesure Il n'y a pas de démonstration que certaines formes d'attentes conduisent à être satisfaites d'une RM Des outils méthodologiquement validés sont nécessaires pour recueillir ce type de données en réalisant des recherches de qualité sur ces problématiques Une connaissance limitée des techniques de RM, du résultat escompté et possible de la RM en amont de la chirurgie Un besoin de formation / éducation des patientes et des chirurgiens pour un dialogue sur la base d'informations complètes permettant une décision partagée Nécessité d'établir une liste de questions sur les attentes afin de structurer le dialogue pour une décision médicale partagée permettant un réel choix de la patiente en accord avec ses valeurs

multitude des possibles en matière de critères personnels suivant les femmes et de la faiblesse méthodologique des études

Publication : Flitcroft *et al.*, 2018 (61) : *Decisional regret and choice of breast reconstruction following mastectomy for breast cancer: a systematic review*

Revue systématique de la littérature sans méta-analyse : Australie ; Publications incluses : 1994 - 2017 ; n = 12 (à partir de treize études sélectionnées puis certaines écartées sur critères explicites), conduites dans quatre pays différents (2005-2016)

Technique : reconstruction mammaire immédiate ou différée ou pas de reconstruction : trois études sont en situation de RMI, quatre agrègent RMI et RMD et une RMI, RMD et non RM ; trois des douze n'ont pas précisé la temporalité de la RM

Quatre études portent sur les IM et techniques autologues, deux sur les techniques autologues uniquement et six sans précision de techniques

Objectifs : évaluer la prévalence de l'expression de regret décisionnel sur la RM et identifier les facteurs conduisant à une vulnérabilité à ressentir du regret au regard de la décision prise sur la RM

Le regret décisionnel (RD) est défini comme « une détresse ou un remord à la suite d'une décision de santé » selon l'échelle à cinq degrés de regret décisionnel (DRS)

Critère d'évaluation principal : estimation du regret décisionnel des femmes sur leur choix d'avoir été ou ne pas reconstruite après mastectomie et sur les facteurs influant ce sentiment

Echelle de regret décisionnel (DRS) et questionnaire BREAST-Q

Critères de sélection des études :

Inclusion : études ayant étudié comme critère principal le ressenti des patientes quant au choix qui a été fait après une mastectomie pour cancer du sein invasif ou *in situ* avec tout type de RM ou sans RM

Exclusion : abstracts d'étude, études non originales, études ne fournissant pas de données pour les critères d'évaluation recherchés, études uniquement en situation de mastectomie prophylactique, publications hors langue anglaise

Conflits d'intérêt : les auteurs déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêt.

Critères de jugement Définition des critères	Caractéristiques patientes	Choix méthodologique de la revue systématique	Résultats	Remarques et analyse
Estimation du regret décisionnel (RD) des femmes sur leur choix d'avoir été ou ne pas reconstruite après mastectomie, et sur la technique qui a été choisie Rechercher les facteurs influant ou déclenchant ce	5 672 patientes ayant eu une chirurgie d'ablation du sein pour cancer ou en préventif Cancer du sein de stade I à III	A partir de la sélection globale, commune aux trois RS : □ Sélection des études par questionnaire ou entretien qui ont été axées sur le regret décisionnel après mastectomie et éventuellement RM quel qu'en soient les modalités.	Hétérogénéité des délais de l'enquête par rapport à la mastectomie / RM Six des douze ne rapportent pas le type de RM Grande hétérogénéité de mesure du RD et de sa quantification parmi les patientes et le degré de	Limitations par la méthodologie des études et leur qualité : hétérogénéité de la définition du critère « regret décisionnel » et des modes de mesure Etudes majoritairement rétrospectives (10/12) et non comparatives entre femmes avec et sans RM Les études souvent de faibles effets, n'ont pas la puissance suffisante

sentiment : type de RM, *timing* de la RM ou de son refus

Rechercher les types et diversité de valeurs et critères associés au RD

- ☐ Score de qualité attribué à chaque étude par deux évaluateurs séparés
- ☐ Les méthodologies des études ne permettent pas de dénouer la contribution relative de chaque critère sur le RD

regret n'est estimé que dans certaines études

Le pourcentage de femmes exprimant du RD est globalement faible dans les études sélectionnées : entre 9,3 et 25 %

Impossible de savoir si une RMI conduit à un taux de RD différent d'une RMD

Impossible de savoir si la RM conduit à un taux de RD différent d'une non RM

Le RD est souvent associé à des facteurs psychosociaux :

- ☐ des problèmes de communication avec le chirurgien ;
- ☐ un degré d'information inadéquat (trop peu ou trop) ;
- ☐ apparaît lors d'une rechute du cancer ;
- ☐ une mauvaise image corporelle, une dépression, une détresse psychologique ;
- ☐ n'est pas associé à la survenue de complications de la RM.

Il peut exister des facteurs de confusion d'origine culturelle : le regret ne doit pas être exprimé (Asie).

Pour les femmes sans RM, le DS est retrouvé de 17 % dans une étude et faible (sans précision) dans une autre

pour identifier des critères avec un seuil significatif

Les auteurs identifient toutefois quatre critères récurrents et liés :

- ☐ accès limité à l'information sur la RM avant la mastectomie ;
- ☐ problème de communication avec les chirurgiens et manque de choix véritable ;
- ☐ manque d'information sur les complications de la RM ;
- ☐ inégalités selon les catégories socio-économiques et pour les minorités ethniques.

Les auteurs notent que beaucoup d'études ont un recul faible vis-à-vis de la mastectomie ou la RM et insuffisant pour que le nombre d'événements survenus influe sur le DR ; ils considèrent que pour être significatif, le délai devrait d'être d'au moins 5 ans.

Ils proposent de :

- ☐ privilégier le rôle des infirmières de suivi du cancer du sein dans l'éducation des patientes et la personnalisation de la prise en charge ;
- ☐ développer une information standardisée dans les pays afin d'éduquer les femmes concernées avant la mastectomie pour leur permettre un choix éclairé et diminuer leur regret décisionnel

Publication : Carr *et al.*, 2019 (62) : *Patient Information Needs and Breast Reconstruction After Mastectomy. A Qualitative Meta-Synthesis*

Revue systématique de la littérature sans méta-analyse : Canada ; Publications incluses : 1982 - 2016 ; n = 16 (à partir de 28 études sélectionnées puis certaines écartées sur critères explicites), menées dans six pays différents

Technique : reconstruction mammaire immédiate ou différée, toutes techniques confondues vs pas de reconstruction

Objectifs : explorer la recherche qualitative dédiée à l'expérience des femmes sur la RM et synthétiser les faits retrouvés en lien avec les besoins d'information des femmes. En seconde intention, rechercher si les besoins d'informations diffèrent pour celles qui choisissent une RM immédiate ou différée

Critères de sélection des études :

Inclusion : études ayant questionné de façon qualitative des patientes ayant une expérience de mastectomie dans le processus de chirurgie du cancer du sein et les événements survenus, la chirurgie de RM, les impacts psychosociaux de la RM

Exclusion : études ne fournissant pas de données pour les critères d'évaluation recherchés, études uniquement axées sur le processus de décision concernant la RM, publications non en langue anglaise

Conflits d'intérêt : les auteurs déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêt

Critères de jugement Définition des critères	Caractéristiques patientes	Choix méthodologique de la revue systématique	Résultats	Remarques et analyse
Critère d'évaluation principal : non prévu, analyse à partir de questionnaires patientes Résultats organisés en deux thématiques : ☐ discordances chez la femme entre expérience de la RM et ses attentes ; ☐ évaluation des besoins des femmes en information sur la RM.	258 patientes au total des seize études allant de quatre patientes dans deux études à 35 dans une autre Femmes ayant eu une RM : 201 Interview individuelles pour 193 patientes et dans un focus groupe pour huit autres Les éléments cliniques et chirurgicaux des études sont présentés dans des tableaux détaillés de la revue systématique Le type de chirurgie de RM n'était pas précisé dans toutes les publications mais la pose d'implants était majoritaire dans celles l'explicitant, des techniques auto-logues TRAM, DIEP et LD sont aussi mentionnées	Recherche et extraction des données à partir de six bases de données Cotation de la qualité des études en équipe et choix final par consensus selon une méthodologie publiée par Sandelowski et Barroso, axée sur la recherche des similitudes dans les différentes études d'une méta-analyse qualitative Mesure de qualité des études par analyse taxonomique avec classification avec échelle à quatre graduations Douze études en questionnaires thématiques et quatre en description conceptuelle Hétérogénéité des modalités d'interrogation des patientes, structuré, semi-structuré ou type libre	Les données montrent la prépondérance du rôle de l'information transmise par les professionnels de santé aux femmes Convergences /* similitudes des résultats des études sur un besoin non rempli en matière d'information : l'information de la convalescence difficile de la RM et d'un retour impossible à un aspect et une sensibilité antérieurs au niveau de la poitrine ; recours inattendu et nécessaire à d'autres procédures chirurgicales. Critiques avancées : ☐ aspect non naturel de la RM, perte de sensations, gêne physique avec la nouvelle poitrine : limitation des mouvements des bras, cicatrices trop importantes,	Méthodes : ☐ les études sélectionnées présentent des effectifs très petits et basées sur des concepts / objectifs non scientifiques ; ☐ risque de biais de sélection dans les études rétrospectives et de biais de mémoire. Les auteurs identifient des thématiques récurrentes et pointent la situation émotionnelle dans laquelle se trouvent les femmes face à une mastectomie et une prise en charge personnalisée indispensable de la part du chirurgien Conclusion : Si les besoins d'informations des femmes ne sont pas satisfaits par les professionnels / le chirurgien, leur expérience de la RM ne satisfait pas leurs attentes. Le chirurgien doit rechercher une

Analyse des données organisée en deux thématiques

- douleurs et leur intensité et/ou localisation ;
- ☐ regret à cause des douleurs ou des changements physiques ;
- ☐ perte de la confiance en soi pour certaines ;
- ☐ beaucoup ont été surprises par la durée de la convalescence et l'intensité des douleurs dont elles n'avaient pas été informées.

Si le chirurgien ne fournit pas les informations indispensables au préalable, la patiente sera insatisfaite du résultat de la RM et de la réalité de la convalescence

Importance des photos de RM présentées par le chirurgien ou recherche sur Internet

➔ pour la RMI :

Désir d'être et se sentir normale ou même d'avoir une plus jolie poitrine qu'avant, ne pas se confronter à une perte de sein

➔ Souhait d'une RMD :

Après l'expérience sans RM, retour souhaité à une situation, une sexualité et un aspect normaux

Les auteurs relèvent une homogénéité retrouvée pour les principales expressions des femmes, que ce soit « pour la RMI » ou dans le cas de RMD, avec constantes entre études, quel que soit le pays et le système de santé

communication individualisée avec chaque patiente

Une information claire et compréhensible doit être délivrée à chacune

Les infirmières du parcours de soin devraient être plus impliquées dans la communication d'information sur la RM avec les patientes

Annexe 5. Analyse des revues systématiques sur les aides à la décision sur la RM par la grille AMSTAR 2

Questions AMSTAR 2	Paraskeva et al., 2018 (13)	Berlin et al., 2019 (69)
Les questions de recherche et les critères d'inclusion de la revue comprenaient-ils les éléments d'un PICO ?	Oui	Oui
Le rapport de la revue énonçait-il explicitement que les méthodes de la revue ont été établies avant sa réalisation et le rapport justifiait-il tout écart important par rapport au protocole ?	Oui	Oui
Les auteurs de la revue ont-ils expliqué leur choix des types d'étude inclus dans la revue ?	Oui	Oui
Les auteurs de la revue ont-ils eu recours à une stratégie exhaustive dans leur recherche de littérature ?	Oui	Oui
Les auteurs de la revue ont-ils réalisé la sélection des études en double ?	Oui	Oui
Les auteurs de la revue ont-ils effectué l'extraction des données en double ?	Oui	Oui
Les auteurs de la revue ont-ils fourni une liste des études exclues et une justification de leur exclusion ?	Oui (flow chart PRISMA) Critères d'exclusion précis	Oui partiellement (flow chart PRISMA)
Les auteurs de la revue ont-ils décrit suffisamment en détail les études incluses ?	Oui	Oui
Les auteurs de la revue ont-ils employé une technique satisfaisante pour évaluer le risque de biais des études individuelles incluses dans la revue ?	Oui grille EPHPP/ Cochrane	Non uniquement descriptif
Les auteurs de la revue ont-ils mentionné les sources de financement des études incluses ?	Non	Non
Si une méta-analyse a été effectuée, les auteurs de la revue ont-ils utilisé des méthodes appropriées pour réaliser une combinaison statistique des résultats ?	NA Pas de MA	Oui Une MA sur un seul critère (cinq essais randomisés)
Si une méta-analyse a été effectuée, les auteurs de la revue ont-ils évalué les effets potentiels du risque de biais des études individuelles sur les résultats de la méta-analyse ou toute autre analyse factuelle ?	NA	Oui, deux modèles appliqués qui fournissent une taille d'effet divergente (un significatif et un non significatif)
Les auteurs de la revue ont-ils tenu compte du risque de biais dans les études originales au moment d'interpréter ou de discuter les résultats de la revue ?	Oui	Oui

Les auteurs de la revue ont-ils expliqué et analysé de façon satisfaisante toute hétérogénéité observée dans les résultats de la revue ?	Oui	Oui
S'ils ont réalisé une synthèse quantitative, les auteurs de la revue ont-ils effectué un examen adéquat du biais de publication (biais résultant de la petite taille des études) et abordé ses effets probables sur les résultats de la revue ?	NA	NA
Les auteurs de la revue ont-ils déclaré toutes les sources potentielles de conflits d'intérêts, y compris le financement reçu pour réaliser la revue ?	Oui	Oui
Niveau de confiance attribué à la MA	Elevé	Modéré
Commentaires HAS :	RS de bon niveau, cherchant à rendre interprétables des données d'assez faible qualité selon leur examen, mais prospectives et contrôlées (1 212 femmes dans sept études, six randomisées), en pointant les biais potentiels des études originales et les limites de leur propre analyse.	RS de niveau modéré du fait d'un champ élargi de sujets d'aide analysés, types d'études et de critères d'inclusion moins stricts que l'autre analyse (études non comparatives acceptées n = 3) MA bien menée sur un critère (conflit décisionnel)

Annexe 6. Présentation des revues systématiques d'évaluation de l'efficacité des outils d'aide à la décision sur la RM

Publication : Paraskeva *et al.*, 2018 (13) : *Assessing the effectiveness of intervention to support patient decision making about breast reconstruction: a systematic review*

Revue systématique de la littérature sans méta-analyse : publications incluses jusqu'en octobre 2017

Evaluation : outils d'aide à la décision en situation de reconstruction mammaire immédiate ou différée (sans précision sur les techniques proposées)

Objectifs : évaluer l'efficacité des interventions publiées pour aider les femmes à prendre une décision après mastectomie dans un contexte carcinologique sur la reconstruction mammaire

Critères de sélection des études (Flow chart PRISMA disponible)

Inclusion : études prospectives contrôlées ayant questionné des patientes concernées par une mastectomie pour cancer du sein invasif ou *in situ* sur leur ressenti autour des modalités d'information et de leur choix vis-à-vis de la RM : huit publications sur sept d'aides testées (quatre américaines, une chinoise de Hong Kong (deux articles), une canadienne, une australienne)

Exclusion : résumés d'étude, études non originales, études ne fournissant pas de données pour les critères d'évaluation recherchés, études qualitatives uniquement, articles non en langue anglaise

Conflits d'intérêt : les auteurs déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêt.

Critères de jugement Définition des critères	Caractéristiques patientes	Choix méthodologique de la revue systématique	Résultats	Remarques et analyse
Critère d'évaluation principal : efficacité validée de l'outil d'aide si une amélioration ou une diminution selon le critère évalué est significative par mesures comparatives entre deux groupes Critères évalués dans la RS : ☐ le conflit décisionnel ; ☐ le niveau de connaissance sur la RM et ses techniques ; ☐ la satisfaction sur le choix et le regret décisionnel ; ☐ la décision et le choix final ; ☐ la satisfaction sur l'information prodiguée ; ☐ la perception sur l'engagement personnel dans la décision ; ☐ l'anxiété et la dépression.	1 212 patientes au total des huit études Âge moyen : 47 à 56 ans Mastectomie à visée curative ou préventive d'un cancer du sein et CCIS En situation de choix vis-à-vis de la RM soit en pré-mastectomie, soit en post-mastectomie (choix uniquement pour une RMD dans ce cas) Les éléments cliniques et chirurgicaux des études sont présentés dans des tableaux détaillés de la RS Selon le groupe dans lequel elles ont été incluses, bénéficient d'un outil d'aide à la décision sur la réalisation d'une RM (groupe intervention) ou de modalités d'information standard (groupe contrôle)	Deux recherches indépendantes et extraction des données en double (deux personnes) à partir de plusieurs bases de données (selon le référentiel de la Cochrane, CHSR) Cotation de la qualité des études en double et choix final par consensus Analyse de la qualité méthodologique des études par l'outil développé par le EPHPP (<i>Quality Assessment Tool for Quantitative Studies</i>) Impossibilité de faire une méta-analyse au vu de la qualité des études sur les questions d'évaluation et leur hétérogénéité méthodologique	Conflit décisionnel : sept études l'évaluent par l'échelle de mesure DCS « <i>Decisional Conflict Scale</i> » (à seize items) avec des délais post-chirurgicaux variables, de 1 semaine à 10 mois : ☐ 3/5 études : différence statistiquement significative en faveur du groupe de femmes ayant reçu l'aide ☐ 2/5 de très petits effectifs (n = 16 et n = 55) n'indiquent pas de différence entre les deux groupes (manque de puissance statistique ?) Connaissances sur RM : effet bénéfique statistiquement mesurable : 1/3 études	Analyse critique de la qualité méthodologique des études faite par l'outil choix, mais le constat de six sur huit de faible qualité n'a pas fait renoncer les auteurs à réaliser leur analyse synthétique Présentation détaillée en tableau de chaque outil d'aide et de ses modules (contenu d'information, vidéo, témoignages, photographies, schémas, entretiens personnalisés, exercices / questionnaire pour que la patiente affirme ses préférences et valeurs personnelles sur la RM., feuille récapitulative personnelle...) Une étude (Lam <i>et al.</i>) est de portée plus large, utilisée en amont de la chirurgie oncologique avec un choix à faire entre tumorectomie et mastectomie seule ou avec option

Perception sur l'engagement personnel dans la décision : 2/2 effet positif

Décision finale concernant le choix :

Regret décisionnel : trois études (échelle RD validée) : l'aide diminuerait le sentiment de regret ressenti sur le choix relatif à la RM à 6 mois : 2/3 : différence significative et une non significative entre 3 et 10 mois après la RM.

- Satisfaction sur l'information prodiguée par l'outil d'aide : trois études et 3/3 effet positif évalué / outils « maison » ou par un module de BREAST-Q (validé). Cette satisfaction est plus grande avec les aides électroniques interactives et les séances d'éducation, confirmée au cours du temps (à 6 mois)

Anxiété générale : cinq études / échelle du questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*) : pas d'impact statistiquement significatif de l'aide

Dépression post-opératoire : deux études (Lam *et al.* et Luan *et al.*) : pas de différence significative à 1 et 4 mois et entre 3 et 5 mois après la chirurgie. Une étude : effet significativement positif du dispositif à 10 mois post-chirurgie.

de RMI mais ce n'est pas clairement énoncé dans la RS

Méthodes :

Cette revue pose la question de l'accès aux soins et de l'équité dans ce domaine

Publication : Berlin *et al.*, 2019 (69) : *Feasibility and Efficacy of Decision Aids to Improve Decision Making for Postmastectomy Breast Reconstruction: A Systematic Review and Meta-analysis*.

Revue systématique de la littérature et une méta-analyse pour un critère : publications incluses : jusqu'en janvier 2018 ; n = 17 au total et n = 11 sur l'efficacité, menées dans quatre pays différents (Etats-Unis (n = 6), Canada (n = 6), Australie (n = 2), Hong Kong (n = 1))

Evaluation : outils d'aide à la décision en situation de reconstruction mammaire immédiate ou différée (sans précision sur les techniques proposées)

Objectifs : identifier les facteurs déterminants dans le choix de chirurgie des femmes atteintes de cancer du sein, soit sur un traitement conservateur ou d'ablation, soit sur la décision de reconstruction mammaire elle-même

Critères de sélection des études : flow chart PRISMA disponible

Inclusion : études prospectives ou rétrospectives ayant étudié l'impact d'un outil d'aide à la décision pour les femmes, relatif soit au choix de la chirurgie oncologique pour cancer du sein (tumo-rectomie ou mastectomie avec proposition de reconstruction mammaire), soit à la reconstruction mammaire après mastectomie

Exclusion : résumés d'étude, éditorial, études ne fournissant pas de données pour les critères d'évaluation recherchés, aides n'incluant pas la RM dans les modules, articles non en langue anglaise

Conflits d'intérêt : les auteurs déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêt

Critères de jugement Définition des critères	Caractéristiques patientes	Choix méthodologique de la revue systématique	Résultats	Remarques et analyse
Dix-sept études sélectionnées : ☐ onze sur l'évaluation d'une aide à la décision (huit essais randomisés, deux rétrospectives comparatives, une cohorte prospective) ; ☐ six études de faisabilité, d'acceptabilité ou de validation de l'outil d'aide en développement Critères évalués : ☐ conflit décisionnel ; ☐ regret décisionnel ; ☐ satisfaction sur la décision ; ☐ niveau de connaissances sur la RM et ses techniques et satisfaction sur l'information ; ☐ perception sur l'engagement personnel dans la décision ; ☐ décisions de choix ; ☐ acceptabilité, utilité et mise en œuvre (six études).	1 405 patientes au total des onze études (525 dans les essais randomisés) Age moyen : non précisé Mastectomie à visée curative ou préventive d'un cancer du sein et CCIS En situation de choix lors de la chirurgie curative vis-à-vis de la RM soit en pré-mastectomie, soit en post-mastectomie (choix uniquement pour une RMD dans ce cas) Les éléments cliniques et chirurgicaux des études sont présentés dans des tableaux détaillés de la RS Selon le groupe dans lequel elles ont été incluses, bénéficient d'un outil d'aide à la décision sur la réalisation d'une RM (groupe intervention)	Deux recherches indépendantes à partir de plusieurs bases de données, extraction des données unique mais contrôle par un autre auteur Analyses statistiques avec RevMan v5.3 Impossibilité de faire une méta-analyse au vu de la qualité des études sur les questions d'évaluation et leur hétérogénéité méthodologique sauf pour le critère de conflit décisionnel à partir de cinq essais randomisés Présentation en tableau de chaque outil d'aide et de ses modules (contenu d'information, vidéo, témoignages, photographies, schémas, entretiens personnalisés, exercices / questionnaire pour que la patiente affirme ses préférences et valeurs personnelles sur la RM, feuille	Conflit décisionnel : méta-analyse (cinq études randomisées) : supériorité d'une aide à la DMP par rapport à une information standard (baisse du CD) : ☐ est statistiquement significative dans l'analyse par modèle fixe : (Mean Différence : -4,55 (IC95 % : -8,65, -0,45) hétérogénéité $I^2 = 49\%$, effet $z = 2,18$, $p = 0,03$) ; ☐ n'est pas significative dans l'analyse par modèle du random-effect (effet au hasard) : (MD-4,71 (IC95 % : -10,76, 1,34) hétérogénéité $I^2 = 49\%$, effet $z = 1,53$, $p = 0,13$). Décision finale concernant le choix : trois études (deux essais randomisés et une cohorte prospective) : les données ne permettent pas de	Méthodologie moins stricte avec inclusion d'études prospectives ou rétrospectives Pas d'analyse systématique du niveau de qualité des publications Les auteurs n'ont pas fait la distinction entre chirurgie curative et chirurgie reconstructive comme objet de la décision et ont pris en compte ces diverses situations étudiées sur le critère de CD. Cependant la méta-analyse réalisée sur le critère de conflit décisionnel pointe la fragilité des conclusions issues de ces données Conclusion sur le besoin de standardiser les outils d'évaluation des aides Besoin d'étudier comment intégrer en routine dans les systèmes de

ou de modalités d'information standard (groupe contrôle)	récapitulative personnelle...) et des critères évalués Analyse des biais et des limites des études incluses dans la RS	savoir si l'aide influence le fait d'entreprendre une RM ou non. Regret décisionnel : deux études, diminution significative dans une étude, NS dans l'autre avec l'aide Satisfaction sur choix final : 1 étude (Heller et al.), taux de satisfaction sur le choix de la technique meilleur dans le groupe « préparation par une aide interactive » (témoignage de patientes, photographies et vidéos) avec satisfaction des résultats esthétiques supérieure par rapport au groupe sans aide. Connaissances et satisfaction sur l'information prodiguée par l'outil d'aide : cinq études : effet positif de l'aide dans toutes les études (avec ou sans validation statistique) Trois études indiquent l'acceptabilité de l'outil par les femmes et son utilité mais une d'elles pointe la critique faite par les femmes de données insuffisantes sur la sécurité et les avantages de chaque technique. Perception de l'engagement dans le choix : deux études - ressenti plus grand après l'aide Décision finale sur la RM : faire ou ne pas faire de RM : trois études , pas de différences significative sur le taux de RM.	santé de tels outils, ainsi que l'efficacité de telles interventions pour aider les femmes à choisir
--	--	---	---

Annexe 7. Tableau d'évaluation selon les critères SUNDAE des aides pour la RM publiées

N°	SECTION	Check-list SUNDAE pour évaluer les études d'aide à la décision du patient (ADP)	Sherman <i>et al.</i> , 2014 et 2017 (72, 80) Australie BRECONDA Essai clinique de confirmation	Ter Stege <i>et al.</i> , 2019 (78) Pays-Bas protocole	Metcalfe <i>et al.</i> , 2018 (70) Canada, Ontario (Toronto) Processus prospectif	Harcourt <i>et al.</i> , 2016 et Clarke <i>et al.</i> , 2020 (74, 77) Royaume-Uni PEGASUS Protocole et concept	Hoffman <i>et al.</i> , 2019 (82) Etats-Unis Protocole d'étude prospective
1	Titre et résumé	Terme « aide à la décision du patient » dans le titre ou le résumé	oui	oui	oui	oui	oui
2		Critères d'évaluation de l'aide	oui	oui : protocole / impact sur conflit décisionnel en RMI	oui Conflit décisionnel en RMD	oui	Oui En RM unilatérale
	Introduction						
3		Description du sujet de l'aide	oui	oui	oui	oui	oui
4		Description de l'utilisateur de l'aide	oui	oui	oui	oui	oui
5		Résumé des besoins à évaluer	oui	oui	+/-	oui	oui
6		Décrire l'objectif de l'étude en lien avec l'aide		oui	oui	oui	oui
	Méthodes	Si essai comparatif, compléter de 7-13 pour le comparateur					
7		Brève description du processus de développement de l'aide (participants, collecte, sélection, évaluation des éléments contenus, tests)	oui	oui	oui	oui	oui
8		Identifier l'aide (libellé, version, date et numéro, modalités d'accès)	oui	oui	non	oui	oui
9		Description des formats de l'aide (papier, en ligne, vidéo)	oui	oui	oui	oui	oui

N°	SECTION	Check-list SUNDAE pour évaluer les études d'aide à la décision du patient (ADP)	Sherman <i>et al.</i> , 2014 et 2017 (72, 80) Australie BRECONDA Essai clinique de confirmation	Ter Stege <i>et al.</i> , 2019 (78) Pays-Bas protocole	Metcalfe <i>et al.</i> , 2018 (70) Canada, Ontario (Toronto) Processus prospectif	Harcourt <i>et al.</i> , 2016 et Clarke <i>et al.</i> , 2020 (74, 77) Royaume-Uni PEGASUS Protocole et concept	Hoffman <i>et al.</i> , 2019 (82) Etats-Unis Protocole d'étude prospective
10		Liste des options présentées (et les comparateurs éventuels)	oui	oui	oui ?	non	
11	Essentiel	Décrire les options présentées (et les comparateurs le cas échéant : Expliciter la décision à prendre, la question de santé concernée, les informations sur les options avec leurs bénéfices, risques et conséquences Clarifier les valeurs (explicites et implicites) Exemples d'histoires personnelles Information en probabilités, adaptation de l'information ou des probabilités Conseils pour la délibération, aide dans la communication Niveau de littératie ou autres moyens de faciliter la compréhension Autres composés	oui oui oui oui ? oui oui oui (page synthèse personnelle)	oui oui oui oui oui oui (page synthèse personnelle)	oui oui oui oui ? oui (page synthèse personnelle)	oui oui oui oui oui, coach oui (page synthèse personnelle) Entretiens avec coach	oui oui oui ? oui (illustrations) oui (page synthèse personnelle) Livret
12		Brève description des éléments présentés en 11 ou renvoyer à des documents qui les décrivent	oui	oui tableau	oui	oui tableaux	oui tableaux
13		Description des modalités de fourniture / délivrance de l'ADP : comment, par qui, où est-elle utilisée, quand	non	oui	oui	oui	oui

N°	SECTION	Check-list SUNDAE pour évaluer les études d'aide à la décision du patient (ADP)	Sherman <i>et al.</i> , 2014 et 2017 (72, 80) Australie BRECONDA Essai clinique de confirmation	Ter Stege <i>et al.</i> , 2019 (78) Pays-Bas protocole	Metcalf <i>et al.</i> , 2018 (70) Canada, Ontario (Toronto) Processus prospectif	Harcourt <i>et al.</i> , 2016 et Clarke <i>et al.</i> , 2020 (74, 77) Royaume-Uni PEGASUS Protocole et concept	Hoffman <i>et al.</i> , 2019 (82) Etats-Unis Protocole d'étude prospective
		dans le parcours de soins, formation à la fourniture, caractéristiques du cadre et facteurs du système influençant la fourniture					
14		Description des méthodes permettant de juger si la délivrance a été conforme à ce qui était prévu	non	NA	non	oui	oui
15		Description des modalités utilisés permettant de comprendre comment et pourquoi l'aide fonctionne ou cite les autres documents qui la décrivent	non	NA	+ /-	oui questionnaire BREAST-Q	oui
16		Citer les théories, modèles et cadre utilisées pour structurer le design et la sélection des critères mesurés	oui	oui	oui	oui	oui
17		Pour chaque critère mesuré pour évaluer l'impact de l'ADP sur les patients, les professionnels, l'organisation et le système de santé : - identifie le critère mesuré - indique le moment de la mesure par rapport à fourniture de l'aide et les consultations médicales	 oui oui	 oui oui	 oui oui	 oui oui	 oui oui
18		Pour tout outil utilisé : citer le nom de l'outil et sa version, description brève des propriétés psychométriques ou renvoi vers autres outils	oui	oui	oui	oui	oui
	Résultats	En plus de ce qui est habituel de rapporter					

N°	SECTION	Check-list SUNDIAE pour évaluer les études d'aide à la décision du patient (ADP)	Sherman <i>et al.</i> , 2014 et 2017 (72, 80) Australie BRECONDA Essai clinique de confirmation	Ter Stege <i>et al.</i> , 2019 (78) Pays-Bas protocole	Metcalfe <i>et al.</i> , 2018 (70) Canada, Ontario (Toronto) Processus prospectif	Harcourt <i>et al.</i> , 2016 et Clarke <i>et al.</i> , 2020 (74, 77) Royaume-Uni PEGASUS Protocole et concept	Hoffman <i>et al.</i> , 2019 (82) Etats-Unis Protocole d'étude prospective
19		Description pour le patient (sa famille, aidants) de tous les éléments (littératie en santé, expérience antérieure d'un traitement), susceptibles de modifier les résultats de l'aide		NA	non	oui	oui
20		Description des caractéristiques pour chaque professionnel de santé participant (formation pertinente, soin usuel vs dans l'étude rôle dans la décision) qui pouvait influencer sur les résultats de l'aide	oui	oui	oui	oui	oui
21		Présentation des résultats de l'ADP : - combien de composants ont été utilisés ? - niveau / degré de délivrance et d'utilisation comme prévu ?	oui	NA	non	en attente	oui
22		Rapporter les résultats pertinents de toutes les analyses conduites pour comprendre comment et pourquoi	oui	NA	oui	oui	oui
23		Relater toute conséquence positive ou négative non prévues de l'ADP	oui	NA (oui pour hypothèse)	oui	oui	oui
	Discussion	Dans la section standard de discussion					
24		Indiquer si l'ADP a fonctionné comme attendu et interpréter les résultats en prenant en compte le contexte spécifique de l'étude incluant l'évaluation de tout processus	oui	NA	oui	partiellement	oui

N°	SECTION	Check-list SUNDAAE pour évaluer les études d'aide à la décision du patient (ADP)	Sherman <i>et al.</i> , 2014 et 2017 (72, 80) Australie BRECONDA Essai clinique de confirmation	Ter Stege <i>et al.</i> , 2019 (78) Pays-Bas protocole	Metcalfe <i>et al.</i> , 2018 (70) Canada, Ontario (Toronto) Processus prospectif	Harcourt <i>et al.</i> , 2016 et Clarke <i>et al.</i> , 2020 (74, 77) Royaume-Uni PEGASUS Protocole et concept	Hoffman <i>et al.</i> , 2019 (82) Etats-Unis Protocole d'étude prospective
25		Discussion sur toute implication des résultats pour le développement de l'ADP, la recherche, la mise en œuvre, la théorie, le cadre ou les modèles	oui	oui	oui	oui, théorique	oui
26	Conflit d'intérêts	Tous les auteurs ont l'obligation de déclarer leurs liens d'intérêt (professionnel, financier et intellectuel) pour toute option décrite dans l'ADP financier pour l'ADP elle-même	oui	oui	oui	oui	oui

Annexe 8. Réponses des organismes professionnels

Annexes : INFORMER LES FEMMES sur la RECONSTRUCTION MAMMAIRE après mastectomie totale Aide à la décision partagée après mastectomie Etat des lieux

JANVIER 2021

La HAS poursuit le travail relatif à la reconstruction mammaire (RM) après mastectomie pour cancer du sein ou en prévention – en cas de fortes prédispositions à ce cancer – dans le but d'améliorer l'information des femmes concernées et, lorsqu'une femme opte pour la reconstruction, faciliter le choix d'une technique appropriée qui lui procurera du mieux-être.

La première partie consiste à établir un état des lieux de la reconstruction mammaire en France, **sous l'angle de l'information préalable délivrée aux patientes et de l'accompagnement dans leur décision**. Ce travail est effectué en partenariat avec l'Institut national du cancer (INCa) et précède la conception de supports d'information et d'aide à la décision partagée sur la RM, qui sera réalisée dans un second temps.

D'ores et déjà, la HAS a réalisé une analyse bibliographique et lancé le 10 décembre 2020 par questionnaire sur Internet une enquête auprès des patientes ayant réalisé une mastectomie en France depuis 2014.

Elle souhaite également consulter les professionnels exerçant dans cette thématique afin de compléter cet état des lieux. La HAS vous sollicite donc pour recueillir la position de votre organisation professionnelle au sujet des modalités d'information et de prise de décision dans le parcours de soins, l'objectif étant de s'assurer de n'omettre aucun point pertinent.

Nous vous remercions par avance pour le temps consacré à relire la partie d'analyse de la bibliographie internationale sur le sujet (provisoire car non finalisée à ce jour), pour les réponses que vous apporterez au questionnaire ci-dessous et pour les commentaires qui vous jugeriez utiles et pertinents. A noter que le même questionnaire a été envoyé à plusieurs types d'organismes professionnels et des questions sont plus à destination de certaines catégories de professionnels : si elles ne vous concernent pas, merci de le préciser.

Nous nous permettons d'attirer votre attention sur la nécessité d'argumenter vos réponses qui devront refléter le point de vue général de votre organisme, et non le point de vue individuel de l'un de ses membres qui pourrait faire valoir des intérêts personnels au détriment ou en complément de ceux de votre organisme. Le cas échéant, vous pouvez joindre des fichiers à votre argumentaire.

Ce questionnaire, ainsi que les réponses de votre organisme professionnel, figureront dans le document d'état des lieux final, qui sera rendu public par une mise en ligne sur le site Internet de la HAS après examen et validation par le Collège de la HAS. Jusqu'à cette échéance, le document provisoire qui vous a été transmis demeure strictement confidentiel.

Dans l'attente d'enrichir ce travail par la position de votre organisme, nous demeurons à votre entière disposition pour toute précision qui vous serait utile.

P. S. : Cette participation a été demandée aux organismes professionnels suivants (en plus de ceux cités ci-après qui ont répondu à cette sollicitation) :

- Conseil national professionnel de gynécologie-obstétrique et gynécologie médicale (CNPGO-GM) ;
- Société française de chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique - Directoire professionnel des plasticiens (SOFCPRE) Collège des plasticiens ;
- Association francophone des soins oncologiques de support (AFSOS) ;
- CNP Infirmiers.

Réponses des organismes des professionnels de santé suivants :

Collège de la Masso-kinésithérapie (CMK)

Collège de la Médecine Générale (CMG)

Conseil national professionnel d'Oncologie (CNPO)

Conseil national professionnel Infirmier de bloc opératoire (CNP IBO)

Conseil national professionnel Infirmier en pratiques avancées (CNP IPA)

Société française de Chirurgie oncologique (SFCO)

Société française et francophone de Psycho-Oncologie (SFFPO)

Société française de Sénologie et de Pathologie mammaire oncologique (SFSPM)

QUESTIONNAIRE

INFORMATIONS et ORGANISATIONS PROFESSIONNELLES

R1	Votre organisme professionnel a-t-il réalisé un travail collégial sur l'information à apporter aux femmes à qui une mastectomie est préconisée, quant aux modalités de choix qui s'offrent à elle, notamment une éventuelle reconstruction ?
CMK	Non
CMG	Non
CNPO	Non
CNP IBO	Non
CNP IPA	Non
SFCO	Oui. Travail de recherche sur l'implémentation et la validation d'une grille d'aide en français, en 2019, impliquant chirurgiens, infirmières, patientes, et chercheurs.
SFFPO	Non
SFSPM	Non

R2	Plus précisément, votre organisme a-t-il réalisé des supports sur les modalités d'information et de décision à destination des patientes pour : le choix initial de reconstruction ou de refus ; la temporalité de la reconstruction, immédiate ou différée ; le choix d'un type de technique de reconstruction parmi les techniques disponibles sur un établissement ou un autre ?
CMK	Non
CMG	-
CNPO	Non
CNP IBO	Non
CNP IPA	Non
SFCO	Oui aux trois propositions.
SFFPO	Non
SFSPM	Non

R3	Votre organisme a-t-il travaillé, en particulier autour de la RM, sur la manière d'appréhender pour un professionnel les valeurs personnelles de chaque femme et lui permettre de s'engager dans une décision ?
CMK	Non
CMG	Non
CNPO	Non
CNP IBO	-
CNP IPA	Non
SFCO	Oui
SFFPO	Ce travail d'appréhension des valeurs est intégré dans le travail clinique des professionnels de soins psychiques lorsque cette question est présente. Aucune formalisation spécifique n'a cependant été réalisée par la SFFPO pour cet enjeu.
SFSPM	Oui, par le biais des enseignements et du congrès annuel de la SFSPM

R4	Votre organisme dispense-t-il des actions de formation auprès de ses adhérents sur ce sujet ?
CMK	Non
CMG	Non
CNPO	Non
CNP IBO	-
CNP IPA	Non
SFCO	Non

SFFPO	Pas spécifiquement sur la RM mais un des objectifs majeurs de la SFFPO est de former les psychologues, les psychiatres et les équipes oncologiques travaillant en oncologie à bien connaître les spécificités des situations oncologiques ; la prise en charge des femmes atteintes de cancer du sein en est un volet important, et plus spécifiquement les enjeux de la reconstruction mammaire. Les questions autour de la décision partagée sont également présentes dans les formations à la psycho-oncologie, les congrès, les recherches et les publications.
SFSPM	Oui, par le biais des enseignements et du congrès annuel de la SFSPM

R5	Votre organisme aurait-il la connaissance d'actions locales ou régionales d'équipes de votre spécialité ayant travaillé sur l'information et l'accompagnement des femmes sur la reconstruction mammaire dans le sens d'une décision médicale partagée (y compris s'ils n'ont pas été endossés par votre organisme) ?
CMK	Non
CMG	Non
CNPO	Non
CNP IBO	-
CNP IPA	Non mais retours d'expériences nécessaires pour évaluer l'information et l'accompagnement des femmes dans le RM.
SFCO	Oui
SFFPO	Des psychologues et psychiatres sont en général impliqués dans les groupes de travail multidisciplinaires (chirurgiens onco- et plasticiens, oncologues, généticiens, psycho-oncologues, IDE, associations de femmes concernées) sur ce thème ; ainsi, à l'Institut Curie du fait de l'importante activité d'oncologie sénologique les réalisations suivantes ont été effectuées ☐ pour aider les professionnels à mieux appréhender le processus de DMP : focus groupes, formation à la communication des médecins ; ☐ élaboration et mise à disposition de supports d'information : document papier, flyer, infos sur le site Internet de Curie ; ☐ réalisation en 2014 d'un web-documentaire sur les différents moyens de reconstruction : « Guérir, se reconstruire après un cancer du sein » : un outil d'information interactif pour accompagner chaque patiente vers sa voie de reconstruction. Accessible sur le site curie et sur Internet (YouTube) ; ☐ conférences d'information à destination des femmes et de leurs partenaires sur les différentes modalités de RM et les aspects techniques. Accessibles sur site avec séances de questions-réponses ; et depuis la pandémie Covid de façon virtuelle.
SFSPM	Oui : ☐ par l'équipe de chirurgie sénologique du Centre Paoli-Calmettes en cours de travail sur la décision partagée et la reconstruction ; ☐ par l'élaboration de support de communication (CD interactif) faisant suite au documentaire « guérir le regard » (Dr Séverine Alran, Curie), dispo sur Youtube et reprenant les différentes techniques de reconstruction

R6	Votre organisme aurait-il des retours d'expérience des éventuelles actions menées dans ce domaine, de la part de professionnels et/ou de la part de patientes ?
CMK	Non
CMG	Non

CNPO	Non
CNP IBO	-
CNP IPA	Non. Volonté de solliciter des réseaux professionnels sur ce domaine
SFCO	Oui, suite au travail de recherche effectué en 2019 et devant faire l'objet d'une publication scientifique.
SFFPO	Non
SFSPM	Non

R7	Quels sont, selon votre organisme, les points clés en matière d'organisation et de temporalité pour une communication optimale avec les patientes sur la reconstruction mammaire ? Du personnel est-il, devrait-il être, dédié à un accompagnement ? si oui, lequel, et selon quel processus et quelles étapes ?
CMK	Non
CMG	Il est nécessaire d'inscrire cette communication dans le cadre d'un parcours de soins organisé et explicite. Les acteurs du soin primaire ont leur rôle dans l'information des patientes et de leur entourage.
CNPO	Cette discussion sur la reconstruction mammaire, lorsqu'il s'agit d'une reconstruction immédiate, est réalisée au moment de la RCP. Puis cet aspect est abordé par les chirurgiens au moment de la discussion avec la patiente de la décision de mastectomie. Des consultations d'annonce chirurgicales sont ou devraient être organisées systématiquement.
CNP IBO	Une information relayée par l'IBODE après la consultation du chirurgien, pour être à l'écoute des patientes, les aider à verbaliser leurs angoisses, et apporter des éléments d'information sur la RM et la procédure chirurgicale, pourrait participer à l'instauration d'une communication optimale.
CNP IPA	Aider les patientes à prendre leur décision en les informant sur les différentes possibilités chirurgicales dès le début de leur prise en charge. Favoriser des temps dédiés avec les différents intervenants de l'équipe pluridisciplinaire pour les accompagner au mieux.
SFCO	1) La sensibilisation et la formation le plus précocement possible dans le cursus professionnel. La formation concernerait le personnel soignant (médecins, infirmières, psychologue, et tout personnel soignant) mais aussi les patientes. 2) Utilisation d'outils d'aide à la décision partagée en matériel et numérique 3) Mise en place de consultations d'annonce médicale et paramédicale dédiées 4) Impliquer les Infirmières de Pratique Avancée Sur la question de la temporalité, la question de la reconstruction mammaire doit s'inscrire le plus tôt possible dans le plan de soins de la patiente, même en cas de reconstruction mammaire différée. Sur le plan organisationnel, il serait souhaitable qu'il y ait une unité de lieu entre celui de la prise en charge en cancérologie et celui de la reconstruction (communication, coordination des différents acteurs au service de la patiente). L'offre de reconstruction est inégale entre les territoires, de même que la répartition entre secteurs public et privé.
SFFPO	Le premier point concernant une communication optimale sur la RM est la formation des oncologues et d'autres professionnels (IDE d'annonce, coordinatrice de parcours de soins...) impliqués dans les soins à ces patientes : une formation sur les aspects médicaux et psycho-sociaux du traitement, une formation sur la communication avec des méthodes adaptées (jeux de rôles). Le deuxième point concerne la temporalité : ☐ la RM peut être évoquée dès qu'une chirurgie est considérée nécessaire, voire même dès qu'il y a un risque de traitement radical (par ex., quand le caractère conservateur ou radical de la chirurgie dépend de l'évolution de la tumeur sous CT) ;

	☐ il convient de distinguer l'annonce des possibilités de RM de l'entretien plus technique avec le chirurgien, qui doit être programmé pour ne pas être vécu comme intrusif ou effractant par la patiente et/ou son/sa partenaire ; ☐ l'information à la patiente doit se faire en différents entretiens, laissant entre eux un support d'information qu'elle puisse reconsulter afin de reprendre les informations données et réfléchir aux éventuelles questions et pour qu'une décision puisse se faire dans les meilleures conditions. Il est important de considérer l'état psychique des patientes lors de ces temps d'information : une anxiété trop envahissante peut nuire aux échanges. Il est important que les professionnels en soient conscients et puissent aborder cet aspect avec les patientes. Le fait d'être accompagnée peut par un proche peut être proposé. Le troisième point concerne les intervenants : ☐ les temps d'échange devraient se faire avec le même chirurgien ; ☐ la consultation infirmière en coordination avec le chirurgien permet, en offrant un espace d'échange plus confortable à la patiente, d'épargner du temps médical ; mais à la condition d'assurer la cohésion des informations remises entre les professionnels ; ☐ même remarque si d'autres professionnels impliqués ; ☐ offrir à la femme la possibilité de venir accompagnée si elle le souhaite. Le quatrième et dernier point concerne les supports d'information, utiles si adaptés, vérifiés et cohérents.
SFSPM	Deux situations 1/ reconstruction immédiate (en même temps que la mastectomie) : le sujet est forcément abordé dans le même temps que l'annonce du traitement initial. Dans ce cas : ☐ Importance d'informer sur la faisabilité ou non de réaliser la RMI et sur les différents confrères pratiquants la reconstruction, le cas échéant ; ☐ Nécessité d'utiliser un support complémentaire d'information (livret dématérialisé ou non,...) pour permettre d'alimenter la réflexion de la patiente ; ☐ Nécessité d'un temps de réflexion indispensable ; ☐ Deuxième consultation avec le chirurgien nécessaire pour reprendre l'information et aider à la décision après réflexion ; ☐ Pouvoir proposer un accompagnement si nécessaire avec un autre interlocuteur (importance de la place des consultations d'infirmières+++ ou association, bénévoles... 2/ reconstruction non immédiate (différée après les traitements). Dans ce cas : ☐ en premier lieu, comprendre les attentes de la patiente qui sont variables ; ☐ importance de la délivrance de l'information sur les possibilités de reconstruction mammaire au moment de la décision de mastectomie avec : ☐ nécessité d'un support d'informations sur les techniques de reconstruction amenant la patiente à se projeter, et sur les différents confrères pratiquants la reconstruction le cas échéant ; ☐ la reconstruction secondaire doit relever d'une démarche volontaire de d'une patiente préalablement informée (pas de consultation systématique pouvant être culpabilisante) ; ☐ ensuite, même process que pour la RMI.

R8	Quels sont, selon votre organisme, les éléments clés dans le contenu de l'information des patientes sur la reconstruction mammaire et la temporalité pour la rendre optimale ?
CMK	Non
CMG	Une information balancée sur les avantages et inconvénients, tant objectifs que subjectifs, notamment une aide pour les patientes à exprimer leurs valeurs.
CNPO	Ce n'est pas à notre organisme de définir les éléments clés de l'information des patientes sur la reconstruction mammaire, en revanche pour les patientes ayant reçu une radiothérapie de paroi, la démarche

	de réflexion peut débuter à partir de 6 mois après la fin du traitement et le geste lui-même avec un recul d'un an post-irradiation.
CNP IBO	Recherche de la compréhension réelle des patientes afin de favoriser une réelle participation à la décision. Information claire, précise, permettant la participation des patientes
CNP IPA	Les différentes techniques proposées. La douleur post-opératoire et les effets indésirables. Suivi psychologique ++. Mesure de la qualité de vie.
SFCO	Faire, minimum, deux consultations pour la mastectomie et la RM, et à distance l'une de l'autre, tout en respectant les délais de prise en charge carcinologique. Ne pas hésiter à proposer plusieurs consultations pour la reconstruction, qui ne doit pas être imposée aux patientes. Plusieurs points doivent être évoqués : le résultat esthétique du sein reconstruit, la nécessité de symétrisation, les risques opératoires, les séquelles fonctionnelles possibles, la prise en charge kinésithérapeute, les retouches possibles, envisager la plaque aréolo-mamelonnaire, la consultation auprès d'une psychologue. La patiente doit pouvoir exprimer son choix pour une technique apportant éventuellement de moins bons résultats mais entraînant moins de risques de séquelles. Il faut que la palette de propositions techniques soit large : techniques autologues, lambeaux, prothèses.
SFFPO	La présentation des avantages et inconvénients de chaque technique doit inclure les effets secondaires et le temps de récupération, les éventuelles séquelles et les résultats esthétiques. Cette présentation n'a de sens en matière de prise de décision que si elle intègre une évaluation des attentes, valeurs et préférences de la patiente, y compris en ce qui concerne sa préférence pour la prise de décision. On veillera, si la femme le souhaite, à intégrer le partenaire dans ces échanges ; une formation des médecins à la communication triangulaire serait nécessaire pour la bonne conduite de ces entretiens parfois complexes. En matière de temporalité le point le plus important est la possibilité d'allers-retours dans la communication médecin-patient, afin de laisser mûrir la décision et de limiter le regret décisionnel. La temporalité est aussi fonction de la situation médicale : si une décision doit être prise avant une première intervention, les entretiens d'information et accompagnement à la décision doivent se faire dans un temps optimal afin de respecter les impératifs du traitement oncologique (mais doivent se faire tout de même). Il est par ailleurs capital d'intégrer la question de la reconstruction chirurgicale dans l'appréhension de la reconstruction de soi plus globale, y compris dans ses aspects psychologiques (estime de soi) et psychocorporels (par exemple, sexualité). Cela passe par le fait de faire évoquer par la femme sa représentation et son investissement envers ses seins, et la place qu'elle accorde ou non à une RM. Pour tous ces enjeux (prise de conscience des valeurs et attentes, place à laisser au partenaire, accompagnement du choix, reconstruction de soi), ainsi que pour les situations de forte détresse psychique, l'intégration d'un psychologue et/ou d'un psychiatre dans l'équipe multidisciplinaire est fondamentale
SFSPM	Eléments clés : Informations sur le parcours de reconstruction en général (plusieurs interventions espacées de plusieurs mois, impact professionnel, couverture sociale...) Avantages / inconvénients de chaque technique et des séquences possibles (immédiate / secondaire). Complications, taux d'échecs. Illustrations (dessins, photos, vidéo, portail patient, ...). Temporalité : ci-dessus.

R9	Pensez-vous que les professionnels de votre spécialité (ou d'autres) aient les moyens / outils suffisants pour bien informer les patientes sur les suites d'une mastectomie totale et les possibilités de choix existant ?
CMK	Non
CMG	Non. Il est nécessaire que des supports soient fournis.
CNPO	Oui
CNP IBO	L'absence de temps dédié à la visite du patient en préopératoire est un frein à l'information des patientes. Le temps passé à informer est un facteur essentiel qui est rendu difficile du fait des effectifs.
CNP IPA	Non. Pas de temps dédié de façon optimale. Informations transmises souvent par IDE d'annonce au début de la prise en charge mais pas de réel suivi. Intérêt de l'accompagnement IPA ++.
SFCO	Problème de : ☐ formation à la décision partagée (prendre conscience que l'avis du chirurgien n'est pas forcément celui de la patiente) ; ☐ manque de temps ; ☐ manque d'outils d'aide à disposition, outils didactiques, accessibles au plus grand nombre pouvant être consultés et reconsultés émanant d'organismes reconnus, indépendants de toutes publicités... ; ☐ possibles inégalités territoriales.
SFFPO	Les psycho-oncologues formés à la psycho-oncologie ont normalement une bonne connaissance des informations médicales sur les suites de la mastectomie, au moins dans les grandes lignes, mais tous ne le sont pas. En revanche, de nombreux travaux de recherche ont été conduits et publiés sur les suites psychologiques de la mastectomie, et sont peu connus des médecins, oncologues et chirurgiens. Il est donc important que ce type de recommandations intègre ces données publiées en psycho-oncologie et, partant, puisse rappeler et rendre incontournable l'intégration des psys dans ces étapes cruciales du traitement. Mais ils peuvent être très aidants sur de nombreux autres aspects, en particulier : ☐ offrir un espace d'échange long, répété si besoin, permettant à la femme de resituer l'étape chirurgicale dans son parcours de soins et dans son parcours de vie plus global ; ☐ travailler les enjeux émotionnels en lien avec le geste chirurgical et avec la situation somatique plus globale ; ☐ explorer les enjeux identitaires, intimes et sexuels, sociaux ; ☐ intégrer la question de la place du partenaire / au vécu de la mastectomie et au choix de RM ou non ; ☐ accompagner la réflexion sur les options chirurgicales ; ☐ assurer un rôle d'interface avec le médecin ou le chirurgien si besoin, sur le modèle de l'intégration des psys en oncogénétique. Les PO ne répondent bien sûr pas aux questions directes portant sur les conséquences directes de la chirurgie ou sur les aspects techniques.
SFSPM	Probablement OUI (même si des améliorations sont possibles) pour les centres pratiquant la mastectomie et la reconstruction car dans ce cas la délivrance d'informations est souvent organisée localement. Clairement NON pour les praticiens ne pratiquant que la mastectomie (pas de notion claire sur la reconstruction) ou ceux ne pratiquant que la reconstruction (pas de notion claire sur le traitement du cancer). Pour les non-chirurgiens (médecins généralistes, oncologues non-chirurgiens, gynécologues...), l'information semble insuffisante pour accompagner les patientes dans ce parcours.

R10	Votre organisme a-t-il connaissance de difficultés dans l'accompagnement et l'information des femmes concernées par une mastectomie dans le parcours de soins ? Veuillez préciser votre propos.
CMK	Non
CMG	Oui, pas de remboursement pour l'accompagnement psychologique en soins primaires, en dehors des Soins de Support en Oncologie.
CNPO	Non
CNP IBO	
CNP IPA	Oui, il existe des difficultés. L'intégration des IPA dans les parcours de soins de ces patientes devrait permettre de lever des freins à l'accompagnement et au suivi.
SFCO	Oui. En pratique de routine clinique, les patientes expriment, parfois à distance des traitements, un regret sur le choix de la reconstruction (sans leur poser la question) ou sur les cicatrices avec des risques de désunion comme nous observons, parfois, au site donneur (cuisse lors PAP++). Sauf contre-indication très rare, toute patiente devant subir une mastectomie devrait avoir les informations sur la reconstruction mammaire immédiate (quand c'est possible) ou différée et ne pas avoir l'information des années après le geste. Cela suppose que les chirurgiens qui pratiquent les mastectomies disposent d'un circuit de correspondant qui pratiquent la reconstruction s'ils / elles ne la pratiquent pas eux-mêmes. Il faut une organisation de dispositif d'information permettant en un temps assez court, d'informer sur le diagnostic de cancer mais aussi sur la mastectomie et les possibilités de reconstruction. Le temps laissé à la patiente pour une éventuelle prise de décision sur une RMI est parfois amputé par le plan de soins de son cancer. Oui. Les patientes expriment parfois un regret à cause des cicatrices et des complications post-opératoires à types de désunion, comme nous observons parfois au site donneur (cuisse lors PAP++). Peut-être n'insistons-nous pas assez sur ce sujet ?
SFFPO	Oui, ces difficultés liées non pas à la maladie sous-jacente ou au geste lui-même sont nombreuses du fait ☐ du rythme du parcours de soins souvent effréné ; ☐ de la fréquence des états de sidération empêchant ou ralentissant l'intégration de l'événement cancer et de ses conséquences multiples ; ☐ du peu de temps des médecins et chirurgiens aux agendas si contraints ; ☐ de la fréquence des situations où une DMP n'a pas lieu alors que plusieurs options étaient discutables ; ☐ du turn over fréquent des professionnels rencontrés pour l'étape chirurgicale (lorsque par exemple, la patiente ne revoit pas le même chirurgien).
SFSPM	Oui, dans les études faites en France (rares), il apparaît que le taux de reconstruction dépend, entre autres, de la structure de prise en charge de la patiente (pratique ou non à la reconstruction dans l'établissement), et du niveau socioéconomique des patientes. L'information sur la reconstruction est souvent abordée en fin ou après le traitement et insuffisamment au moment de l'annonce de la mastectomie. Ce défaut peut expliquer sans doute en partie le taux faible de RMI en France actuellement. S'y ajoute également encore les trop nombreuses réticences des différents praticiens impliqués, liées en grande partie au manque d'informations.
R11	Votre organisme estime-t-il que les femmes soient en attente d'informations ou d'actions supplémentaires relatives à la reconstruction mammaire de la part des professionnels ? si oui, lesquelles ?

CMK	Non
CMG	Oui. Informations sur les bénéfices et inconvénients de la RM, et des avantages et inconvénients des différentes techniques.
CNPO	Non
CNP IBO	Une information claire, loyale Une participation effective à la décision Une prise en compte efficace de l'anxiété, des peurs et levée des incertitudes
CNP IPA	Oui, beaucoup de demandes en ce sens par les associations de patientes. Suivi des effets indésirables post-chirurgie, retentissement sur la qualité de vie.
SFCO	Oui. Plus de temps pour se décider, plus d'échanges avec d'autres patientes, plus de transparence (évoquer clairement la possibilité de microchirurgie et de lambeaux libres, même si cela ne se fait pas au sein de l'établissement). Le besoin se ressent pour plus d'informations sur les complications que les chirurgiens considèrent mineures (trouble cicatrisation), ce qui diffère du point de vue de la patiente. Il y a plusieurs solutions possibles, comme un dispositif d'annonce spécifiquement dédié à la reconstruction, la réalisation de supports numériques d'information que les patientes peuvent visionner chez elles avec leur entourage, une liste de patientes contact volontaires peut apporter des informations concernant le vécu de telle ou telle technique, c'est le cas des associations de patientes.
SFFPO	Oui, avec des améliorations en cohérence avec le paragraphe ci-dessus : ☐ parcours d'information et de prise de décision cohérent, structuré, comportant temps médical / temps IDE / accès à un temps psy / accès à des associations si la femme le souhaite ; ☐ continuité des interlocuteurs notamment médico-chirurgicaux
SFSPM	oui cf. ci-dessus

R12	Votre organisme juge-t-il qu'en France, certaines techniques de RM sont moins réalisées (que ce qu'elles devraient être, compte tenu de leurs indications) parce qu'elles ne sont pas assez connues (des patientes, des équipes médicales qui ne les pratiquent pas) ? Si oui, laquelle/les-quelles ?
CMK	Non
CMG	Pas d'autres informations que celles qui figurent dans ce document.
CNPO	Pas d'opinion
CNP IBO	-
CNP IPA	La microchirurgie devrait permettre de limiter les séquelles post-opératoires avec un résultat esthétique de meilleure qualité.
SFCO	Oui. Les lambeaux libres de type DIEP, par manque de disponibilités des équipes qui le pratiquent (peu d'équipes de microchirurgie, délai pour avoir une consultation dédiée, délai opératoire). Les lambeaux type DIEP ou PAP permettent une épargne musculaire, contrairement au lambeau de grand dorsal classique, qui provoque des restrictions de mouvements et des douleurs majeures au site de prélèvement. La technique de reconstruction autologue par transfert de graisse sans lambeau ni prothèse mériterait aussi d'être développée. Pour chaque technique les risques, inconvénients, résultats et séquelles à court et long terme devraient être présentés de manière transparente. Chaque équipe a tendance à « sur-proposer » sa technique, alors que la patiente devrait pouvoir opter pour un choix à partir d'une palette la plus large que possible.

SFFPO	Hors de notre champ de compétence pour les aspects techniques. En revanche, l'accessibilité à la RM reste très inégale pour des raisons matérielles ou financières, ce qui représente pour certaines femmes une entrave voire une blessure supplémentaire (avec un possible vécu d'injustice qui vient se rajouter à la blessure de la maladie et des traitements).
SFSPM	L'important est de donner l'information sur toutes les techniques de reconstruction existantes ainsi que les adresses des praticiens les pratiquant le cas échéant, selon leur souhait. La fréquence de telle technique dépend de cette information mais aussi surtout de la balance bénéfice/risque expliquée honnêtement aux patientes (pour preuve, le taux de RM par prothèse est largement prédominant y compris dans les centres pratiquant l'ensemble des techniques)

R13	Votre organisme juge-t-il, au contraire, que certaines techniques sont plus souvent réalisées ?
CMK	Non
CMG	Pas d'autres informations que celles qui figurent dans ce document.
CNPO	Pas d'opinion
CNP IBO	Non
CNP IPA	Le lipomodelage avec des taux de complication rapportés relativement faibles.
SFCO	Oui. Implantation d'une prothèse (d'attente) puis consultation spécifique auprès d'une équipe de micro-chirurgie. C'est parfois la seule technique proposée, faute d'accès à la microchirurgie.
SFFPO	Idem
SFSPM	Cf.

R14	Selon votre organisme, y aurait-il des considérations importantes (organisationnelles ou structurelles) à prendre en compte au niveau des équipes professionnelles pour améliorer l'approche de la RM (étapes, modalités d'information, de décision, formation professionnelle) ?
CMK	Non
CMG	Un parcours explicite et organisé pour l'information des patientes, et pour une aide psychologique si nécessaire.
CNPO	Pas d'opinion
CNP IBO	Non
CNP IPA	Développement du PPAC, travail pluridisciplinaire avec du personnel formé, participation aux groupes de travail avec associations de patientes.
SFCO	Oui. Réunions de concertation pluridisciplinaires dédiée, idéalement en impliquant la patiente. Toute équipe chirurgicale d'un établissement autorisé à la chirurgie du cancer du sein devrait avoir en interne ou par convention un accès à une large palette de techniques de reconstructions qui seraient proposées avant la chirurgie.

SFFPO	Cf. ci-dessus pour les aspects organisationnels La formation des intervenants, en particulier en matière ☐ de communication, intégrant une formation à la relation de soins dans ses aspects pragmatiques mais aussi subjectifs ; ☐ de repérage de la vulnérabilité et de la détresse psychiques ; ☐ d'accompagnement à la prise de décision partagée, qui ne doit être ni un abandon de la décision à la patiente, ni une simple décision informée, voire une recommandation en fonction des représentations du professionnel (ces deux extrêmes étant caricaturaux). Si les professionnels qui interviennent n'ont pas toutes les informations et ne se sentent pas en mesure de réaliser cette information convenablement (faute de formation adaptée et/ou de temps alloué à cette activité), aucun support informatif ne pourra remplacer ce dialogue avec les équipes : la prise de décision s'inscrit dans une relation de soins (cf. travaux hors RM sur le regret décisionnel, inversement proportionnel à la qualité de l'alliance thérapeutique).
SFSPM	Nécessité d'information précoce de la patiente Information éclairée balance bénéfice/risque documentée/littérature Outils d'information adaptés Temps de réflexion indispensable Supports d'informations Infirmière de parcours, bénévoles, associations

ANALYSE CRITIQUE DE LA LITTERATURE (cf. fichier « Volet 1, Analyse bibliographique » joint à cet envoi)

A1	Votre organisme a-t-il des commentaires ou remarques sur ce document (clarté, lisibilité) ?
CMK	Non
CMG	Non
CNPO	Non
CNP IBO	-
CNP IPA	Bonne visibilité de l'hétérogénéité et du manque de hiérarchisation des différentes techniques. Sur la forme, un classement par thématique plutôt que par étude serait peut-être souhaitable.
SFCO	Document exhaustif. p.8 le terme de « berges tissulaires » paraît plus approprié. « La mastectomie totale reste la technique de référence pour les cancers localement avancés... ».
SFFPO	Très riche et très intéressant Il est impressionnant de constater le nombre de limites liées aux qualités méthodologiques insuffisantes de nombreux travaux ; mais la synthèse a le mérite de le dire très clairement et d'amener à des conclusions prudentes de ce fait. Sur la forme, le document gagnerait peut-être à plus de concision, des phrases plus courtes et mieux structurées le rendraient plus lisible.
SFSPM	Dense et certaines répétitions dans les synthèses.

A2	Votre organisme a-t-il des données bibliographiques sur cette thématique qui ne figureraient pas dans le document ? Si oui, merci de les joindre en PDF à votre réponse
CMK	-
CMG	Non
CNPO	Non
CNP IBO	-
CNP IPA	Non
SFCO	Oui. 1. https://edhub.ama-assn.org/jn-learning/audio-player/18563169# Cette interview porte sur la difficulté à appliquer la décision partagée (réf. dernier tiers de l'interview). Le sujet évoqué ici est le cancer de la thyroïde mais la problématique de la décision partagée est bien imagée à la fin de l'interview. 2. <i>Process quality of decision-making in multidisciplinary cancer team meetings: a structured observational study</i>. BMC Cancer Nov 2017 Pola Hahlweg, Sarah Didi, Levente Kriston, Martin Härter, Yvonne Nestoriuc, Isabelle Scholl
SFFPO	Oui, de nombreuses publications en psycho-oncologie pourraient compléter le travail réalisé ici, si les questions correspondantes, pour nous fondamentales, étaient intégrées dans la recherche (voir réponse A3). Nous vous signalons par ailleurs certains travaux d'équipes françaises sur ce sujet Dolbeault S. and Brédart A. Multidisciplinarité : aspects psychologiques. In Springer (sous la direction de A. Fitoussi, B. Couturaud, R. Salmon), editor, Chirurgie oncoplastique et reconstruction dans le cancer du sein : techniques et indications. L'expérience de l'Institut Curie, pages 126-135, 2007. Lamore K., Vioulac C., Fasse L., Flahault C., Quintard B. & Untas A. (2020). <i>Couples' experience of the decision-making process in breast reconstruction after breast cancer: A lexical analysis of their discourse</i>. <i>Cancer Nursing</i>, 43(5), 384-395. doi:10.1097/NCC.0000000000000708 Lamore K., Flahault C. & Untas A. (2020). <i>Women and partners' information need, emotional adjustment and breast reconstruction decision-making before mastectomy</i>. <i>Plastic Surgery</i>, 28(3), 179-188. doi:10.1177/2292550320928558 Lamore K., Flahault C., Fasse L. & Untas A. (2019). <i>"Waiting for breast reconstruction": An interpretative phenomenological analysis of heterosexual couples' experiences of mastectomy for breast cancer</i>. <i>European Journal of Oncology Nursing</i>, 42, 42-49. doi: 10.1016/j.ejon.2019.07.008 Lamore K., Montalescot L. et Untas A. (2017). <i>Treatment decision-making in chronic diseases: What are the family members' roles, needs and attitudes? A systematic review</i>. <i>Patient Education and Counseling</i>, 100, 20171-2181. doi : 10.1016 / j.pec.2017.08.003 Fasse L., Flahault C., Vioulac C., Lamore K., Van Wersch A., Quintard B. et Untas A. (2017). <i>The decision-making process for breast reconstruction after cancer surgery: Representations of heterosexual couples in long-standing relationships</i>. <i>British Journal of Health Psychology</i>, 22(2), 254-269. doi: 10.1111/bjhp.12228 Lamore K., Quintard B., Flahault C., van Wersch A. et Untas A. (2016). Évaluation de l'impact de la reconstruction mammaire chez les femmes en couple grâce à un outil de recherche communautaire : les Seintinelles. <i>Bulletin du Cancer</i>, 103(6), 524-534. doi: 10.1016/j.bulcan.2016.03.011
SFSPM	Non

A3	Selon votre organisme, y aurait-il des considérations importantes qui auraient été omises dans l'analyse et l'appréhension de ce sujet ?
CMK	Non
CMG	Le besoin d'accompagnement psychologique
CNPO	Non
CNP IBO	-
CNP IPA	Non
SFCO	-
SFFPO	Oui, en matière de psycho-oncologie plusieurs domaines importants apparaissent insuffisamment abordés. En effet, la littérature sur les enjeux psy a surtout été dans ce document considérée sous l'angle de la prise de décision (paramètres psy et RD, et satisfaction des outils...). Bien sûr, comme dans toutes les recherches bibliographiques, des choix doivent être faits mais cependant, nous pensons que : 1) Parmi l'information sur les effets secondaires et les bénéfices attendus de telle ou telle technique, ou de la présence / absence de RM, devraient figurer plus de données sur l'état psychologique associé à ces différentes techniques (état émotionnel, anxiété, dépression, mais aussi qualité de la sexualité et atteinte de l'estime de soi). Ces « risques psychologiques » peuvent en effet, comme les risques somatiques, faire partie des critères de décision pour la femme et son partenaire (pour illustration de ces enjeux, un exemple de question posée par les patientes est « est-il possible de retrouver une sexualité épanouie sans RM ? » ou bien « est ce que j'ai plus de chance d'éviter une dépression si je demande une RMI ? ») 2) Cela est d'autant plus important que ces résultats semblent encore controversés, une des pistes étant que l'impact psychologique peut dépendre de caractéristiques antérieures de la patiente comme, par exemple, l'investissement de l'image corporel (pour illustration, mais il y a d'autres réf., voir Fang SY Breast Cancer Res Treat 2013 Jan;137(1):13-21 3) La lutte contre les inégalités étant un engagement fort des politiques de santé françaises, il est dommage que ne soient pas abordées dans ce document (sauf erreur de notre part) les situations particulières des minorités sexuelles ; ou celles des patientes atteintes de handicap ; ou celles des patientes vulnérables en termes de santé mentale (pour illustration, voir Gross SE <i>Disabil Health J</i> 2020 Apr;13(2):100873 ou Becherer BE <i>J Surg Oncol</i> 2017 Dec;116(7):803-810). La question se pose en termes d'impact différentiel possible chez ces patientes, mais aussi en termes d'adaptation de la proposition de soins, ou d'adaptation des outils décisionnels. Pour rappel, la surmortalité liée au cancer des patients atteintes de maladie psychiatrique chronique pourrait résulter en grande partie d'une inadaptation ou d'un nonaccès aux dispositifs de soins. 4) En matière d'impact psychique, la question des mastectomies et RM dans les contextes génétiques est un sujet à part entière, qui reste peu abordé dans ce document, alors que les contextes et les problématiques sont différentes (femmes parfois indemnes vs patientes atteintes de cancer ; et contexte génétique vs contexte non génétique). Ne faudrait-il pas les traiter à part en développant ces questions ? 5) La question de la formation des intervenants à l'utilisation des outils et à la communication soignant-soigné mériterait également d'être plus développée (car elle impacte potentiellement l'efficacité des outils d'une part, leur appropriation d'autre part). 6) La place du partenaire dans la prise de décision est peu évoquée. 7) La place des pairs et des associations, pourtant fondamentale pour la construction des représentations et des attentes, et pour l'appropriation de l'information par les patientes, devrait être mieux abordée.
SFSPM	Non

A4	Votre organisme a-t-il d'autres commentaires ou suggestions à faire sur cette partie « analyse critique de la littérature internationale » ?
CMK	Non
CMG	Non
CNPO	Non
CNP IBO	-
CNP IPA	Non
SFCO	La notion de préservation de la plaque aréolo-mamelonnaire en chirurgie radicale avec reconstruction immédiate prophylactique ou dans le cadre du traitement du cancer.
SFFPO	Cf. ci-dessus, nous pensons qu'elle pourrait être utilement étoffée par la réponse aux questions ci-dessus
SFSPM	Non

REMARQUES LIBRES

RL1	Votre organisme a-t-il d'autres commentaires ou remarques au sujet de la RM en France, sous l'angle de l'information délivrée aux patientes et de l'accompagnement dans leur décision ?
CMK	Non
CMG	Nous attendons la seconde partie du dossier.
CNPO	Non
CNP IBO	Non
CNP IPA	Les informations à disposition des patientes ne sont pas toujours mises à jour et facilement accessibles.
SFCO	Pour faire progresser les pratiques sur la reconstruction mammaire il faut en mesurer, régulièrement et prospectivement, la qualité de vie, la satisfaction, et les complications. Il faut impliquer beaucoup plus les patientes dans la décision de reconstruction et les choix. Il faut intégrer une réflexion sur les modalités de financement de la reconstruction. Le coût d'une reconstruction, qui parfois comprend plusieurs temps opératoires, peut être un frein à la reconstruction.
SFFPO	Merci de nous avoir associés à ce travail. La plupart des remarques faites par la SFFPO soit sont des constatations cliniques aujourd'hui appuyées par la littérature, soit en sont directement issues. Comme souvent en matière de soin, les pratiques ne sont pas assez modifiées par la littérature ; et les changements de comportement suivent beaucoup moins aisément l'évidence scientifique que ne le font les changements de prescription, plus faciles. Nous pensons que cet accompagnement au changement de comportement de soins (communication, information, accompagnement...) représente un enjeu majeur pour la qualité des soins et devrait justifier d'un plan d'action à part entière afin que les pratiques françaises soient plus conformes aux données de la recherche et/ou aux bonnes pratiques internationales.
SFSPM	Non

Références bibliographiques

1. Haute Autorité de Santé. Reconstruction du sein par lambeau cutané-graisseux libre de l'abdomen, avec anastomose vasculaire. Technique DIEP (*Deep Inferior Epigastric Perforator*). Saint-Denis La Plaine: HAS; 2011. https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1079850/fr/reconstruction-du-sein-par-lambeau-cutaneograisseux-libre-de-l-abdomen-avec-anastomose-vasculaire-technique-diep
2. 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
3. Haute Autorité de Santé. Informer les femmes sur la reconstruction mammaire. Aide à la décision partagée après mastectomie. Note de cadrage. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2020. https://www.has-sante.fr/jcms/p_3211209/fr/informer-les-femmes-sur-la-reconstruction-mammaire-aide-a-la-decision-partagee-apres-mastectomie-note-de-cadrage
4. Institut national du cancer. Le cancer du sein [En ligne]. Boulogne-Billancourt: INCa; 2021. <https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Les-chiffres-du-cancer-en-France/Epidemiologie-des-cancers/Les-cancers-les-plus-frequents/Cancer-du-sein>
5. Institut national du cancer. Les cancers du sein en 10 points clés. Boulogne-Billancourt: INCa; 2020. <https://www.e-cancer.fr/content/download/292195/4161509/file/Cancers-du-sein-en-10-points-clés-mel-20200702.pdf>
6. Institut national du cancer. Femmes porteuses d'une mutation de BRCA1 ou BRCA2 / Détection précoce du cancer du sein et des annexes et stratégies de réduction du risque. Boulogne-Billancourt: INCa; 2017. https://www.e-cancer.fr/content/download/198925/2674462/file/Plaquette_Femmes_porteuses_d'une_mutation_de_BRCA1_ou_BRCA2_mel_20170529.pdf
7. Henry M, Baas C, Mathelin C. Reconstruction mammaire après cancer du sein : les motifs du refus. *Gynécol Obstét Fertil* 2010;38(3):217-23. <http://dx.doi.org/10.1016/j.gyobfe.2009.10.003>
8. Flitcroft K, Brennan M, Spillane A. Women's expectations of breast reconstruction following mastectomy for breast cancer: a systematic review. *Support Care Cancer* 2017;25(8):2631-61. <http://dx.doi.org/10.1007/s00520-017-3712-x>
9. Panouillères M. Revue systématique de la littérature et méta-analyse évaluant les résultats rapportés par les patientes dans les suites d'une reconstruction mammaire : effet de la technique chirurgicale sur la qualité de vie relative à la santé, l'image corporelle et la satisfaction [Thèse : docteur en médecine]. Besançon: UFR des sciences médicales et pharmaceutiques; 2015.
10. Haute Autorité de Santé. Interventions sur le sein controlatéral pour symétrisation au décours d'une chirurgie carcinologique mammaire. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2012. https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_982021/fr/interventions-sur-le-sein-controlateral-pour-symetrisation-au-decours-d-une-chirurgie-carcinologique-mammaire-rapport-d-evaluation
11. Haute Autorité de Santé. Evaluation de la sécurité et des conditions de réalisation de l'autogreffe de tissu adipeux dans la chirurgie reconstructrice, réparatrice et esthétique du sein. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2015. https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1778570/fr/evaluation-de-la-securite-et-des-conditions-de-realisation-de-l-autogreffe-de-tissu-adipeux-dans-la-chirurgie-reconstructrice-reparatrice-et-esthetique-du-sein
12. Nègre G. Reconstruction mammaire en France, à propos de 143 524 cas sur 7 ans [Thèse : docteur en médecine]. Amiens: Faculté de médecine; 2017.
13. Paraskeva N, Guest E, Lewis-Smith H, Harcourt D. Assessing the effectiveness of interventions to support patient decision making about breast reconstruction: a systematic review. *Breast* 2018;40:97-105. <http://dx.doi.org/10.1016/j.breast.2018.04.020>
14. Manne SL, Topham N, Kirstein L, Virtue SM, Brill K, Devine KA, et al. Attitudes and decisional conflict regarding breast reconstruction among breast cancer patients. *Cancer Nurs* 2016;39(6):427-36. <http://dx.doi.org/10.1097/ncc.0000000000000320>
15. Bruant Rodier C, Bodin F, Huttin C, Duquennoy V, Delay E, Dissaux C. L'album des résultats. *Ann Chir Plast Esthet* 2018;63(5-6):370-80. <http://dx.doi.org/10.1016/j.anplas.2018.07.010>
16. Naoura I, Mazouni C, Ghanimeh J, Leymarie N, Garbay JR, Karsenti G, et al. Factors influencing the decision to offer immediate breast reconstruction after mastectomy for ductal carcinoma *in situ* (DCIS): the Institut Gustave Roussy Breast Cancer Study Group experience. *Breast* 2013;22(5):673-5. <http://dx.doi.org/10.1016/j.breast.2013.01.002>
17. 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>
18. Ménez T, Michot A, Tamburino S, Weigert R, Pinsolle V. Multicenter evaluation of quality of life and patient satisfaction after breast reconstruction, a long-term retrospective study. *Ann Chir Plast Esthet* 2018;63(2):126-33. <http://dx.doi.org/10.1016/j.anplas.2017.07.022>
19. Robinson JD, Venetis M, Street RL, Kearney T. Breast cancer patients' information seeking during surgical consultations: a qualitative, videotape-based analysis of patients' questions. *J Surg Oncol* 2016;114(8):922-9. <http://dx.doi.org/10.1002/jso.24470>

20. Centre fédéral d'expertise des soins de santé, Desomer A, van den Heede K, Triemstra M, Paget J, de Boer D, *et al.* L'utilisation des résultats et expériences rapportés par les patients (PROM/PREM) à des fins cliniques et de gestion. KCE reports 303Bs. Bruxelles: KCE; 2018.
https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/KCE_303_B_Utilisation_des_proms_prem_Synthese.pdf
21. Belgian Health Care Knowledge Centre, Desomer A, van den Heede K, Triemstra M, Paget J, de Boer D, *et al.* Use of patient-reported outcome and experience measures in patient care and policy. KCE reports 303Cs. Brussels: KCE; 2018.
https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/KCE_303_C_Patient_reported_outcomes_Short_Report_0.pdf
22. Minvielle E, Fourcade A, Ferrua M. Des enquêtes de satisfaction aux patient-reported outcomes : histoire des indicateurs de qualité du point de vue du patient et perspectives. *Risques et Qualité* 2019;16(4):225-32.
23. Pusic AL, Klassen AF, Snell L, Cano SJ, McCarthy C, Scott A, *et al.* Measuring and managing patient expectations for breast reconstruction: impact on quality of life and patient satisfaction. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res* 2012;12(2):149-58.
<http://dx.doi.org/10.1586/erp.11.105>
24. Fuzesi S, Cano SJ, Klassen AF, Atisha D, Pusic AL. Validation of the electronic version of the BREAST-Q in the army of women study. *Breast* 2017;33:44-9.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.breast.2017.02.015>
25. Zhong T, Hu J, Bagher S, Vo A, O'Neill AC, Butler K, *et al.* A comparison of psychological response, body image, sexuality, and quality of life between immediate and delayed autologous tissue breast reconstruction: a prospective long-term outcome study. *Plast Reconstr Surg* 2016;138(4):772-80.
<http://dx.doi.org/10.1097/prs.0000000000002536>
26. European Organisation for Research and Treatment of Cancer, Winters ZE, Afzal M, Rutherford C, Holzner B, Rumpold G, *et al.* International validation of the European Organisation for Research and Treatment of Cancer QLQ-BRECON23 quality-of-life questionnaire for women undergoing breast reconstruction. *Br J Surg* 2018;105(3):209-22.
<http://dx.doi.org/10.1002/bjs.10656>
27. Winters ZE, Benson JR, Pusic AL. A systematic review of the clinical evidence to guide treatment recommendations in breast reconstruction based on patient-reported outcome measures and health-related quality of life. *Ann Surg* 2010;252(6):929-42.
<http://dx.doi.org/10.1097/SLA.0b013e3181e623db>
28. Durry A, Baratte A, Mathelin C, Bruant-Rodier C, Bodin F. Satisfaction des patientes après reconstruction mammaire immédiate : comparaison entre cinq techniques chirurgicales. *Ann Chir Plast Esthet* 2019;64(3):217-23.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.anplas.2018.12.002>
29. Santosa KB, Qi J, Kim HM, Hamill JB, Wilkins EG, Pusic AL. Long-term patient-reported outcomes in postmastectomy breast reconstruction. *JAMA Surg* 2018;153(10):891-9.
<http://dx.doi.org/10.1001/jamasurg.2018.1677>
30. World Health Organization Regional Office for Europe, European Observatory on Health Systems and Policies, Coulter A, Parsons S, Askham J. Where are the patients in decision-making about their own care? Policy brief. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2008.
<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/107980/Policy-brief-3-1997-8073-eng.pdf?sequence=15&isAllowed=y>
31. International Patient Decision Aid Standards Collaboration. IPDAS 2005: criteria for judging the quality of patient decision aids [En ligne] 2005.
http://ipdas.ohri.ca/IPDAS_checklist.pdf
32. 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
33. Haute Autorité de Santé. Eléments pour élaborer une aide à la prise de décision partagée entre patient et professionnels de santé. Fiche méthodologique. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2018.
https://www.has-sante.fr/jcms/c_2838959/fr/elements-pour-elaborer-une-aide-a-la-prise-de-decision-partagee-entre-patient-et-professionnel-de-sante
34. 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>
35. Légaré F, Adekpedjou R, Stacey D, Turcotte S, Kryworuchko J, Graham ID, *et al.* Interventions for increasing the use of shared decision making by healthcare professionals. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2018;Issue 7:CD006732.
<http://dx.doi.org/10.1002/14651858.CD006732.pub4>
36. Grabinski VF, Myckatyn TM, Lee CN, Philpott-Streiff SE, Politi MC. Importance of shared decision-making for vulnerable populations: examples from postmastectomy breast reconstruction. *Health Equity* 2018;2(1):234-8.
<http://dx.doi.org/10.1089/heq.2018.0020>
37. Dravet F, Dejode M, Laib N, Bordes V, Jaffre I, Classe JM. Evaluation d'un dispositif d'annonce et d'information adapté à la reconstruction mammaire en cancérologie. *Ann Chir Plast Esthet* 2010;55(6):553-60.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.anplas.2010.10.007>
38. Nguyen F, Moumjid N, Charles C, Gafni A, Whelan T, Carrère MO. Treatment decision-making in the medical encounter: comparing the attitudes of French surgeons and their patients in breast cancer care. *Patient Educ Couns* 2014;94(2):230-7.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2013.07.011>
39. de Ligt KM, van Bommel AC, Schreuder K, Maduro JH, Vrancken Peeters MT, Mureau MA, *et al.* The effect of being informed on receiving immediate breast reconstruction in breast cancer patients. *Eur J Surg Oncol* 2018;44(5):717-24.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.ejso.2018.01.226>

40. AGREE Research Trust. AGREE II-Global Rating Scale (AGREE II-GRS) instrument [En ligne] 2012. <https://www.agreetrust.org/wp-content/uploads/2013/12/AGREE-II-GRS-Instrument.pdf>
41. Brouwers MC, Kho ME, Browman GP, Burgers JS, Cluzeau F, Feder G, *et al.* The Global Rating Scale complements the AGREE II in advancing the quality of practice guidelines. *J Clin Epidemiol* 2012;65(5):526-34. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jclinepi.2011.10.008>
42. Shea BJ, Reeves BC, Wells G, Thuku M, Hamel C, Moran J, *et al.* AMSTAR 2: a critical appraisal tool for systematic reviews that include randomised or non-randomised studies of healthcare interventions, or both. *BMJ* 2017;358:j4008. <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.j4008>
43. Sepucha KR, Abhyankar P, Hoffman AS, Bekker HL, LeBlanc A, Levin CA, *et al.* Standards for UNiversal reporting of patient Decision Aid Evaluation studies: the development of SUNDAE Checklist. *BMJ Qual Saf* 2018;27(5):380-8. <http://dx.doi.org/10.1136/bmjqs-2017-006986>
44. Hoffman AS, Sepucha KR, Abhyankar P, Sheridan S, Bekker H, LeBlanc A, *et al.* Explanation and elaboration of the Standards for UNiversal reporting of patient Decision Aid Evaluations (SUNDAE) guidelines: examples of reporting SUNDAE items from patient decision aid evaluation literature. *BMJ Qual Saf* 2018;27(5):389-412. <http://dx.doi.org/10.1136/bmjqs-2017-006985>
45. Institut national du cancer. Pratique de la reconstruction et réparation mammaire en France. Une analyse des données en vie réelle. Fiche d'analyse. Boulogne-Billancourt: INCa; 2021. <https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Pratique-de-la-reconstruction-et-reparation-mammaire-en-France>
46. Caisse nationale de l'assurance maladie. Améliorer la qualité du système de santé et maîtriser les dépenses. Propositions de l'Assurance Maladie pour 2019. Rapport au ministre chargé de la Sécurité sociale et au Parlement sur l'évolution des charges et des produits de l'Assurance Maladie au titre de 2019. Paris: CNAM; 2018. https://assurance-maladie.ameli.fr/sites/default/files/2018-07_rapport-propositions-pour-2019_assurance-maladie.pdf
47. Association francophone pour les soins oncologiques de support. Reconstruction mammaire secondaire. Principes généraux. Bègles: AFSOS; 2012. <http://www.afsos.org/wp-content/uploads/2016/09/Reconstructionmammaire.pdf>
48. Arbeitsgemeinschaft Gynäkologische Onkologie. Oncoplastic and reconstructive surgery. Taufkirchen: AGO; 2020. https://www.ago-online.de/fileadmin/ago-online/downloads/leitlinien/kommission_mamma/2020/PDF_EN/2020E%2009_Oncoplastic%20and%20Reconstructive%20Surgery_with%20References.pdf
49. Association of Breast Surgery, British Association of Plastic Reconstructive and Aesthetic Surgeons. Oncoplastic breast reconstruction. Guidelines for best practice. London: Royal College of Surgeons; 2012. <https://associationofbreastsurgery.org.uk/media/1424/oncoplastic-breast-reconstruction-guidelines-for-best-practice.pdf>
50. Belgian Health Care Knowledge Centre, Gerkens S, van de Sande S, Leroy R, Mertens AS, Schreiber J, *et al.* Autologous breast reconstruction techniques after mammary resection: time measurements for a potential re-evaluation of the surgeon fee. KCE reports 251. Brussels: KCE; 2015. https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/KCE_251_Cost_breast_reconstruction_Report.pdf
51. European Society for Medical Oncology, Senkus E, Kyriakides S, Ohno S, Penault-Llorca F, Poortmans P, *et al.* Primary breast cancer: ESMO Clinical Practice Guidelines for diagnosis, treatment and follow-up. *Ann Oncol* 2015;26(Suppl 5):v8-30. <http://dx.doi.org/10.1093/annonc/mdv298>
52. Mureau MA. Dutch breast reconstruction guideline. *J Plast Reconstr Aesthet Surg* 2018;71(3):290-304. <http://dx.doi.org/10.1016/j.bjps.2017.12.020>
53. Royal College of Surgeons of England, Association of Breast Surgery, British Association of Plastic Reconstructive and Aesthetic Surgeons, Royal College of Nursing, NHS Information Centre for Health and Social Care, Healthcare Quality Improvement Partnership. National mastectomy and breast reconstruction audit 2011. Leeds: RCSE; 2011. <https://www.rcseng.ac.uk/-/media/files/rcs/library-and-publications/non-journal-publications/national-mastectomy-and-breast-reconstruction-audit--4th-report.pdf>
54. Alberta Health Services. Breast reconstruction following prophylactic or therapeutic mastectomy for breast cancer. Edmonton: AHS; 2017. <https://www.albertahealthservices.ca/assets/info/hp/cancer/if-hp-cancer-guide-br016-breast-reconstruction.pdf>
55. American Society of Plastic Surgeons, Lee BT, Agarwal JP, Ascherman JA, Caterson SA, Gray DD, *et al.* Evidence-based clinical practice guideline: autologous breast reconstruction with DIEP or pedicled TRAM abdominal flaps. *Plast Reconstr Surg* 2017;140(5):651e-64e. <http://dx.doi.org/10.1097/prs.0000000000003768>
56. Cancer Care Ontario, Zhong T, Spithoff K, Kellett S, Boyd K, Brackstone M, *et al.* Breast cancer reconstruction surgery (immediate and delayed) across Ontario: patient indications and appropriate surgical options. Toronto: CCO; 2016. <https://www.cancercareontario.ca/en/file/36476/download?token=9UxTNv50>
57. National Comprehensive Cancer Network. Breast cancer. Version 6.2020. NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology (NCCN Guidelines®). Plymouth Meeting: NCCN; 2020. https://www.nccn.org/professionals/physician_gls/pdf/breast.pdf
58. Bruant Rodier C, Bodin F, Ruffenach L, Depoortere C, Dissaux C. Les indications cliniques et morphologiques des reconstructions mammaires différées. *Ann Chir Plast Esthet* 2018;63(5-6):569-79. <http://dx.doi.org/10.1016/j.anplas.2018.07.009>

59. British Association of Plastic Reconstructive and Aesthetic Surgeons, Association of Breast Surgery. Your guide to breast reconstruction. London: BAPRAS; 2018. http://www.bapras.org.uk/docs/default-source/Patient-Information-Booklets/web_2018-bapras-abs-breast-recon-guide.pdf?sfvrsn=2
60. Flitcroft K, Brennan M, Spillane A. Making decisions about breast reconstruction: a systematic review of patient-reported factors influencing choice. *Qual Life Res* 2017;26(9):2287-319. <http://dx.doi.org/10.1007/s11136-017-1555-z>
61. Flitcroft K, Brennan M, Spillane A. Decisional regret and choice of breast reconstruction following mastectomy for breast cancer: a systematic review. *Psychooncology* 2018;27(4):1110-20. <http://dx.doi.org/10.1002/pon.4585>
62. Carr TL, Groot G, Cochran D, Holtslander L. Patient information needs and breast reconstruction after mastectomy. A qualitative meta-synthesis. *Cancer Nurs* 2019;42(3):229-41. <http://dx.doi.org/10.1097/ncc.0000000000000599>
63. Steffen LE, Johnson A, Levine BJ, Mayer DK, Avis NE. Met and unmet expectations for breast reconstruction in early posttreatment breast cancer survivors. *Plast Surg Nurs* 2017;37(4):146-53. <http://dx.doi.org/10.1097/psn.0000000000000205>
64. Ashraf AA, Colakoglu S, Nguyen JT, Anastopoulos AJ, Ibrahim AM, Yueh JH, *et al.* Patient involvement in the decision-making process improves satisfaction and quality of life in postmastectomy breast reconstruction. *J Surg Res* 2013;184(1):665-70. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jss.2013.04.057>
65. Guyomard V, Leinster S, Wilkinson M, Servant JM, Pereira J. A Franco-British patients' and partners' satisfaction audit of breast reconstruction. *J Plast Reconstr Aesthet Surg* 2009;62(6):782-9. <http://dx.doi.org/10.1016/j.bjps.2007.09.054>
66. Robiollé C, Quillet A, Dagregorio G, Huguier V. Evaluation de la satisfaction des patientes de leur reconstruction mammaire après mastectomie. *Ann Chir Plast Esthet* 2015;60(3):201-7. <http://dx.doi.org/10.1016/j.anplas.2014.02.003>
67. Héquet D, Zarca K, Dolbeault S, Couturaud B, Ngô C, Fourchette V, *et al.* Reasons of not having breast reconstruction: a historical cohort of 1937 breast cancer patients undergoing mastectomy. *SpringerPlus* 2013;2:325. <http://dx.doi.org/10.1186/2193-1801-2-325>
68. Leuzzi S, Stivala A, Shaff JB, Maroccia A, Rausky J, Revol M, *et al.* Latissimus dorsi breast reconstruction with or without implants: a comparison between outcome and patient satisfaction. *J Plast Reconstr Aesthet Surg* 2019;72(3):381-93. <http://dx.doi.org/10.1016/j.bjps.2018.10.003>
69. Berlin NL, Tandon VJ, Hawley ST, Hamill JB, MacEachern MP, Lee CN, *et al.* Feasibility and efficacy of decision aids to improve decision making for postmastectomy breast reconstruction: a systematic review and meta-analysis. *Med Decis Making* 2019;39(1):5-20. <http://dx.doi.org/10.1177/0272989x18803879>
70. Metcalfe K, Zhong T, O'Neill AC, McCready D, Chan L, Butler K, *et al.* Development and testing of a decision aid for women considering delayed breast reconstruction. *J Plast Reconstr Aesthet Surg* 2018;71(3):318-26. <http://dx.doi.org/10.1016/j.bjps.2017.08.027>
71. Causarano N, Platt J, Baxter NN, Bagher S, Jones JM, Metcalfe KA, *et al.* Pre-consultation educational group intervention to improve shared decision-making for postmastectomy breast reconstruction: a pilot randomized controlled trial. *Support Care Cancer* 2015;23(5):1365-75. <http://dx.doi.org/10.1007/s00520-014-2479-6>
72. Sherman KA, Harcourt DM, Lam TC, Shaw LK, Boyages J. BRECONDA: development and acceptability of an interactive decisional support tool for women considering breast reconstruction. *Psychooncology* 2014;23(7):835-8. <http://dx.doi.org/10.1002/pon.3498>
73. Heller L, Parker PA, Youssef A, Miller MJ. Interactive digital education aid in breast reconstruction. *Plast Reconstr Surg* 2008;122(3):717-24. <http://dx.doi.org/10.1097/PRS.0b013e318180ed06>
74. Harcourt D, Griffiths C, Baker E, Hansen E, White P, Clarke A. The acceptability of PEGASUS: an intervention to facilitate shared decision-making with women contemplating breast reconstruction. *Psychol Health Med* 2016;21(2):248-53. <http://dx.doi.org/10.1080/13548506.2015.1051059>
75. Paraskeva N, Clarke A, Grover R, Hamilton S, Withey S, Harcourt D. Facilitating shared decision-making with breast augmentation patients: acceptability of the PEGASUS intervention. *J Plast Reconstr Aesthet Surg* 2017;70(2):203-8. <http://dx.doi.org/10.1016/j.bjps.2016.11.013>
76. Harcourt D, Paraskeva N, White P, Powell J, Clarke A. A study protocol of the effectiveness of PEGASUS: a multi-centred study comparing an intervention to promote shared decision making about breast reconstruction with treatment as usual. *BMC Med Inform Decis Mak* 2017;17:143. <http://dx.doi.org/10.1186/s12911-017-0543-0>
77. Clarke A, Paraskeva N, White P, Tollow P, Hansen E, Harcourt D. PEGASUS: the design of an intervention to facilitate shared decision-making in breast reconstruction. *J Cancer Educ* 2021;36(3):508-18. <http://dx.doi.org/10.1007/s13187-019-01656-6>
78. Ter Stege JA, Woerdeman LA, Hahn DE, van Huizum MA, van Duijnhoven FH, Kieffer JM, *et al.* The impact of an online patient decision aid for women with breast cancer considering immediate breast reconstruction: study protocol of a multicenter randomized controlled trial. *BMC Med Inform Decis Mak* 2019;19:165. <http://dx.doi.org/10.1186/s12911-019-0873-1>
79. Sherman KA, Shaw LK, Winch CJ, Harcourt D, Boyages J, Cameron LD, *et al.* Reducing decisional conflict and enhancing satisfaction with information among women considering breast reconstruction following mastectomy: results from the BRECONDA randomized

controlled trial. *Plast Reconstr Surg* 2016;138(4):592e-602e.

<http://dx.doi.org/10.1097/prs.0000000000002538>

80. Sherman KA, Kilby CJ, Shaw LK, Winch C, Kirk J, Tucker K, *et al.* Facilitating decision-making in women undergoing genetic testing for hereditary breast cancer: *BRECONDA* randomized controlled trial results. *Breast* 2017;36:79-85.

<http://dx.doi.org/10.1016/j.breast.2017.10.001>

81. Sherman KA, Shaw LK, Jørgensen L, Harcourt D, Cameron L, Boyages J, *et al.* Qualitatively understanding patients' and health professionals' experiences of the *BRECONDA* breast reconstruction decision aid. *Psychooncology* 2017;26(10):1618-24.

<http://dx.doi.org/10.1002/pon.4346>

82. Hoffman AS, Cantor SB, Fingeret MC, Houston AJ, Hanson SE, McGee JH, *et al.* Considering breast reconstruction after mastectomy: a patient decision aid video and workbook. *Plast Reconstr Surg Glob Open* 2019;7(11):e2500.

<http://dx.doi.org/10.1097/gox.0000000000002500>

83. University of Texas M. D. Anderson Cancer Center. Reshaping you. Breast reconstruction for breast cancer

patients. Houston: University of Texas M. D. Anderson Cancer Center; 2010.

<https://www.drcrosbyplasticsurgery.com/wp-content/uploads/2017/07/reshaping-you-booklet.pdf>

84. Retrouvey H, Solaja O, Gagliardi AR, Webster F, Zhong T. Barriers of access to breast reconstruction: a systematic review. *Plast Reconstr Surg* 2019;143(3):465e-76e.

<http://dx.doi.org/10.1097/prs.0000000000005313>

85. Matros E, Yueh JH, Bar-Meir ED, Slavin SA, Tobias AM, Lee BT. Sociodemographics, referral patterns, and Internet use for decision-making in microsurgical breast reconstruction. *Plast Reconstr Surg* 2010;125(4):1087-94.

<http://dx.doi.org/10.1097/PRS.0b013e3181d0ab63>

86. Or Z, Mobillion V, Touré M, Mazouni C, Bonastre J. Variations des pratiques chirurgicales dans la prise en charge des cancers du sein en France. *Quest Econ Santé* 2017;(226).

87. Régis C, Le J, Chauvet MP, Le Deley MC, Le Teuff G. Variations in the breast reconstruction rate in France: a nationwide study of 19,466 patients based on the French medico-administrative database. *Breast* 2018;42:74-80.

<http://dx.doi.org/10.1016/j.breast.2018.07.009>

Abréviations et acronymes

AGREE	<i>Appraisal of Guidelines for Research and Evaluation Instrument</i>
AMSTAR	<i>Assessment of Multiple Systematic Reviews</i>
ATIH	Agence technique de l'information sur l'hospitalisation
CCAM	Classification commune des actes médicaux
CEU	Conseil pour l'engagement des usagers
cf.	<i>Confer</i>
CHU	Centre hospitalo-universitaire
CLCC	Centre de lutte contre le cancer
CMG	Collège de la Médecine Générale
CMK	Collège de la Masso-kinésithérapie
CNP	Conseil national professionnel
CNPO	Conseil national professionnel d'Oncologie
CNP-IBO	Conseil national professionnel Infirmier de bloc opératoire
CNP-IPA	Conseil national professionnel Infirmier en pratiques avancées
DGS	Direction générale de la santé
DIEP	<i>Deep Inferior Epigastric Perforator</i> , i.e. lambeau cutanéograissex libre à pédicule perforant de l'abdomen
DMP	Décision médicale partagée
EORTC	<i>European Organisation for Research and Treatment of Cancer</i>
HAS	Haute Autorité de santé
HTA	<i>Health Technology Assessment</i> évaluation de technologie de la santé
i.e.	<i>id est</i> , c'est-à-dire
IGAP	<i>Inferior Gluteal Artery Perforator</i> , i.e. lambeau perforant inférieur du muscle glutéal ou grand fessier
IM	Implant mammaire
INCa	Institut national du cancer
GT	Groupe de travail
LAGC-AIM	Lymphome anaplasique à grandes cellules associé aux implants thoraciques
LD	<i>latissimus dorsi</i> (muscle grand dorsal), i.e. lambeau musculocutané du muscle grand dorsal
MT	Mastectomie totale
PAM	Plaque aréolo-mamelonnaire
PAP	<i>Profunda Artery Perforator (flap)</i> , i.e. lambeau perforant aux dépens de l'artère fémorale profonde
PSMI	Programme médicalisé des systèmes d'information
PREM	<i>Patient-reported experience measures</i> , perception du patient de son expérience de prise en charge
PROM	<i>Patient-reported outcome measures</i> , mesures (résultats) rapportées par le patient de son état de santé

RM	Reconstruction mammaire
RS	Revue systématique
SGAP	<i>Superior Gluteal Artery Perforator</i> , i.e. lambeau perforant supérieur du muscle grand fessier (glutéal)
SIEA	<i>Superficial Inferior Epigastric Artery (flap)</i> , i.e. lambeau libre de l'artère épigastrique inférieure superficielle
SFCO	Société française de Chirurgie oncologique
SFFPO	Société française et francophone de Psycho-Oncologie
SFSPM	Société Française de sénologie et de pathologie mammaire
SoF.CPRE	Société française de chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique
SUNDAE	<i>Standards for UNiversal reporting of patient Decision Aid Evaluation</i>
TDAP	<i>ThoracoDorsal Artery Perforator flap</i> , i.e. lambeau perforant pédiculé thoracodorsal
TRAM	<i>Transverse rectus abdominis myocutaneous</i> , i.e. lambeau musculocutané du muscle droit de l'abdomen
TUG	<i>Tranverse Upper Gracilis (flap)</i> , i.e. lambeau de muscle gracilis (de la face interne de la cuisse) à palette transversale (similaire à l'appellation TMG)
vs	<i>versus</i>