



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

RAPPORT

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 figures

Figure 1 : Diagramme de synthèse de la recherche bibliographique.....	32
Figure 2 : Le rôle des parties prenantes dans l'accès à la reconstruction mammaire d'après Retrouvey <i>et al.</i> , 2019 (84)	77
Figure 3 : Logigramme des étapes de sélection des questionnaires.....	81

Table des tableaux

Tableau 1 : Actes de reconstruction du sein inscrits sur la CCAM (chapitre 16.06.07).....	20
Tableau 2 : Organismes professionnels sollicités en tant que parties prenantes.....	37
Tableau 3 : Actes sélectionnés dans la CCAM	40
Tableau 4 : Recommandations ou évaluation en santé (HTA) sélectionnées.....	44
Tableau 5 : Contenu des dispositifs d'aide à la décision sur la reconstruction mammaire....	75
Tableau 6 : Répartition des répondantes par groupe	82
Tableau 7 : Distribution par âge à la MT dans l'enquête et dans le PMSI	83
Tableau 8 : Indications de la mastectomie totale	84
Tableau 9 : Comparaison des indications de la MT entre groupes de répondantes	85
Tableau 10 : Latéralité de la MT	85
Tableau 11 : Distribution de l'année de mastectomie parmi les répondantes.....	85
Tableau 12 : Age des répondantes (G1 et G2) au moment du début de la RM.....	86
Tableau 13 : Distribution du délai entre la MT et la RM dans le groupe 2	87
Tableau 14 : Répartition des répondantes par niveau d'études	89
Tableau 15 : Situation maritale des répondantes.....	89
Tableau 16 : Perception par les répondantes de leur situation financière	89
Tableau 17 : Répartition de la MT par type d'ES dans l'enquête et dans le PMSI.....	91
Tableau 18 : Répartition de la RM par type d'ES dans l'enquête et dans le PMSI	92
Tableau 19 : Types d'ES où ont eu lieu la MT puis la RM en cas de changement d'ES, en pourcentage	92
Tableau 20 : Evaluation de la communication avec le chirurgien de RM.....	95
Tableau 21 : Eléments contextuels du choix de technique de RM (% de répondantes)	95
Tableau 22 : Répartition des RM terminées ou non terminées.....	96
Tableau 23 : Degré de satisfaction finale relative à la RM	97
Tableau 24 : Répartition du ressenti de la complexité de choix entre RMI et RMD	101
Tableau 25 : Raisons de différer la réalisation d'une RM	102
Tableau 26 : Motivations du choix, déjà fait ou à venir, d'une technique de RM	104

Tableau 27 : Qualité de l'information et de l'accompagnement de l'ES de la MT	107
Tableau 28 : Sources d'information sur la RM	108
Tableau 29 : Possibilité de poser ses questions	109
Tableau 30 : Satisfaction globale sur la qualité de l'information et de l'accompagnement..	111
Tableau 31 : Personnes ayant joué un rôle dans l'accompagnement de la décision.....	112
Tableau 32 : Modalités de décision concernant la RM.....	113
Tableau 33 : Caractéristiques des répondants ayant ou non une influence sur la facilité de choix*	115
Tableau 34 : Analyse des caractéristiques sur facilité de choix par régression logistique multivariée.....	119
Tableau 35 : Les quinze ES présentant la plus forte activité de MT en 2019	136
Tableau 36 : Les quinze ES présentant la plus forte volumétrie en RMI en 2019, et les techniques de RMI utilisées dans ces ES	137
Tableau 37 : Détails de l'activité en types de RM (RMI et RMD) des quinze ES ayant pratiqué le plus de RMI.....	138
Tableau 38 : Les dix-huit ES présentant la plus forte activité de RM par lambeau pédiculé en 2019	144
Tableau 39 : Les quinze ES présentant la plus forte activité de RM par autogreffes de tissu adipeux (lipomodelage) en 2019.....	145
Tableau 40 : Les quinze ES présentant la plus forte volumétrie d'actes de RM avec prothèse mammaire en 2019.....	146
Tableau 41 : Les quinze ES présentant la plus forte activité de RM par lambeau libre en 2019	147
Tableau 42 : ES d'Ile-de-France (n = 34) répondant aux critères de sélection*.....	149
Tableau 43 : ES d'Auvergne-Rhône-Alpes (n = 33) répondant aux critères de sélection ...	152
Tableau 44 : ES de Nouvelle-Aquitaine (n = 19) répondant aux critères de sélection	155
Tableau 45 : ES des Hauts-de-France (n = 16) répondant aux critères de sélection	157
Tableau 47 : ES d'Occitanie (n = 17) répondant aux critères de sélection	159
Tableau 48 : ES du Grand Est (n = 19) répondant aux critères de sélection.....	161
Tableau 49 : ES de Provence-Alpes-Côte d'Azur (n = 20) répondant aux critères de sélection	163
Tableau 50 : ES des Pays de la Loire (n = 17) répondant aux critères de sélection.....	164
Tableau 51 : ES de Bretagne (n = 11) répondant aux critères de sélection	166
Tableau 52 : ES de Normandie (n = 9) répondant aux critères de sélection	167
Tableau 53 : ES de Bourgogne-Franche-Comté (n = 6) répondant aux critères de sélection	169
Tableau 54 : ES du Centre-Val de Loire (n = 5) répondant aux critères de sélection	169

Descriptif de la publication

Titre	INFORMER LES FEMMES sur la RECONSTRUCTION MAMMAIRE après mastectomie totale Partie 1 : état des lieux
Méthode de travail	Evaluation
Objectif(s)	<p>Afin de permettre de définir des modalités futures plus satisfaisantes d'information et de prise de décision des femmes concernant la reconstruction mammaire (RM), cet état des lieux a eu pour objets de :</p> <ul style="list-style-type: none">- 1. Réaliser une recherche bibliographique systématique des publications internationales relatives aux modalités d'information et de décision des femmes confrontées à une mastectomie totale (MT) concernant la RM et analyser celles basées sur la décision médicale partagée ;- 2. Rapporter le ressenti de patientes ayant été confrontées à une MT en matière d'information, d'accompagnement et de modalités de réalisation de leurs choix personnels autour de la RM, recueilli par questionnaire. Cette enquête a pour autre objectif d'identifier les éventuelles difficultés et facteurs limitants dans leur parcours autour de la RM et dans l'accompagnement dans leur décision vis-à-vis d'une éventuelle RM ;- 3. Recueillir auprès des organismes professionnels concernés en France par le sujet de la RM les pratiques actuelles en matière d'information, d'accompagnement et de décision pour les femmes concernées ;- 4. Etablir un état de l'activité de mastectomie totale (MT) et de RM dans les établissements de santé du territoire national <i>via</i> l'interrogation de bases de données et analyser les problématiques qui s'en dégagent
Cibles concernées	Chirurgien gynécologue-obstétricien, chirurgien plasticien, oncologue médical, anesthésiste-réanimateur, radiothérapeute, onco-psychologue/psychiatre, infirmier(e) de coordination/IDE, kinésithérapeute, travailleur social, patientes
Demandeur	Association pour la Reconstruction mammaire par DIEP (R.S. DIEP) pour l'amélioration des modalités actuelles d'information des femmes sur la RM en France, et auto-saisine pour le présent état des lieux
Promoteur(s)	Haute Autorité de santé (HAS), service évaluation des actes professionnels (SEAP)
Pilotage du projet	<p>Véronique DAURAT, cheffe de projet, SEAP (chef de service : Cédric CARBONNEIL), Denis Jean DAVID, adjoint au chef de service, SEAP.</p> <p>Secrétariat : Louise TUIL, assistante, SEAP.</p> <p>Participation à l'enquête auprès des femmes concernées : Joëlle ANDRE-VERT, cheffe de service Engagement des usagers (SEU), Maryse KARRER, cheffe de projet, SEU, Stéphanie LECLERC, service Evaluation de santé publique et vaccination (SESPEV), avec l'Association des Seintinelles (Guillemette JACOB).</p> <p>Analyse statistique des données de l'enquête auprès des femmes : Claire MORGAND, service Evaluation et outils pour la qualité et la sécurité des soins (SEVOQSS).</p> <p>Cartographie de l'activité de mastectomie et de reconstruction mammaire : analyse : Véronique DAURAT, avec la participation, pour la réalisation des requêtes, de l'Institut national du cancer (INCa) : Christine LE BIHAN, responsable de</p>

	département Données et évaluation en santé, Direction de l'observation, des sciences des données et de l'évaluation, INCa.
Recherche documentaire	Réalisée par Virginie HENRY, documentaliste, avec l'aide de Sylvie LASCOLS, assistante documentaliste, sous la responsabilité de Frédérique PAGES, cheffe de service documentation - veille, et Christine DEVAUD, adjointe à la cheffe de service
Auteurs	Véronique DAURAT, cheffe de projet, SEAP (chef de service : Cédric CARBONNEIL), Denis Jean DAVID, adjoint au chef de service
Conflits d'intérêts	NA
Validation	Version du 16 mars 2023
Actualisation	
Autres formats	Pas d'autre format que le format électronique disponible sur www.has-sante.fr

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 : 978-2-11-167603-9

Sommaire

Synthèse	11
Introduction	13
1. Contexte médical et psychosocial de la reconstruction mammaire dans le cancer du sein	15
1.1. Le cancer du sein et la mastectomie	15
1.1.1. Données épidémiologiques	15
1.1.2. Indications de la mastectomie	15
1.2. Les techniques de reconstruction mammaire (RM)	16
1.2.1. Les raisons conduisant à une RM	16
1.2.2. Les grands types de RM	17
1.3. Situation actuelle de la RM en France	18
1.3.1. La prise en charge de la RM en France	18
1.3.2. Modalités actuelles d'information sur la RM	21
1.3.3. La situation complexe des femmes face aux choix à faire pour la reconstruction mammaire	21
1.3.4. Outils de mesure des attentes, de l'état psychologique et de la satisfaction des femmes concernées relatifs à la RM	22
1.3.5. Outils d'amélioration de l'information et d'aide à la décision médicale partagée (DMP)	24
1.3.6. Argumentaire pour appliquer une DMP à la RM	26
2. Objectifs et méthode de travail	28
2.1. Objectifs	28
2.2. Méthode de travail	28
2.2.1. Volet 1 : recherche documentaire et sélection de la littérature identifiée	28
2.2.1.1. Recherche dans les bases automatisées de données bibliographiques et dans les sites Internet	29
2.2.1.2. Critères de sélection de la littérature identifiée	30
2.2.1.3. Résultats de la sélection	31
2.2.2. Volet 2 : enquête auprès de femmes ayant eu une mastectomie totale	31
2.2.2.1. Le questionnaire : conception et validation	31
2.2.2.2. Réalisation de l'enquête	34
2.2.2.3. Analyse des données	34
2.2.2.4. Analyse statistique	34
2.2.3. Volet 3 : enquête auprès des organismes professionnels concernés	36
2.2.4. Volet 4 : cartographie de l'activité en RM en France	38

2.2.4.1.	Présentation de la méthode d'interrogation de la base de données du PMSI	38
2.2.4.2.	Regroupement par catégories de techniques de RM	39
2.2.4.3.	Classification adoptée pour les ES	41
2.2.4.4.	Présentation de l'activité de RM par région	43
2.2.4.5.	Limites de la cartographie présentée dans ce rapport	43
3.	Résultats de l'évaluation - volet 1 : analyse bibliographique	44
3.1.	Place de la RM dans les recommandations professionnelles et les évaluations technologiques sur la prise en charge du cancer du sein	44
3.2.	Ressenti des femmes quant à l'information reçue sur la RM et à leur décision	47
3.2.1.	Revue systématique et méta-synthèse	47
3.2.1.1.	Revue systématique sur les critères de décision du choix des femmes	48
3.2.1.2.	Revue systématique sur les attentes des femmes envers la RM	50
3.2.1.3.	Revue systématique sur le regret décisionnel autour de la RM	51
3.2.1.4.	Revue systématique sur les besoins d'information des femmes	52
3.2.2.	Etudes originales	54
3.2.2.1.	Etudes originales nord-américaines (n = 2)	54
3.2.2.2.	Etudes originales françaises (n = 4)	55
3.3.	Aides à la décision médicale partagée concernant la RM	59
3.3.1.	Revue systématique	59
3.3.2.	Etudes originales	63
3.3.2.1.	Expériences canadiennes	63
3.3.2.2.	Expériences britanniques	65
3.3.2.3.	Expérience néerlandaise	67
3.3.2.4.	Expériences australiennes	68
3.3.2.5.	Expériences nord-américaines	69
3.3.3.	Initiatives françaises hors publication	71
3.4.	Freins éventuels à la RM en France	76
3.4.1.	Revue systématique	76
3.4.2.	Etudes originales	78
4.	Résultats de l'évaluation - volet 2 : enquête auprès de femmes ayant eu une mastectomie totale	81
4.1.	Nombre total de réponses, sélection des questionnaires complets et répartition par groupe	81
4.2.	Profils des répondantes : données sociodémographiques	83
4.2.1.	Données relatives à la mastectomie totale	83

4.2.1.1.	Age à la MT	83
4.2.1.2.	Indications de la MT	84
4.2.1.3.	Latéralité de la MT	84
4.2.1.4.	Ancienneté de la MT	84
4.2.2.	Données relatives à la RM	86
4.2.2.1.	Age lors du début de la RM	86
4.2.2.2.	Délai entre la MT et la RM	86
4.2.3.	Autres données sociodémographiques	87
4.2.3.1.	Niveau d'études	87
4.2.3.2.	Taille de la commune / agglomération de résidence	88
4.2.3.3.	Situation maritale	88
4.2.3.4.	Perception de la situation financière	88
4.3.	Caractéristiques des établissements de santé (ES) où ont été réalisées les mastectomies totales (MT) et les reconstructions mammaires (RM)	91
4.3.1.	ES où ont été réalisées les MT	91
4.3.1.1.	Types d'ES	91
4.3.1.2.	Répartition territoriale des ES	91
4.3.2.	ES où ont été réalisées les RM	92
4.3.2.1.	Types d'ES	92
4.3.2.2.	Changement d'ES entre la MT et la RM	92
4.3.2.3.	Motivations pour choisir l'ES de la RM	93
4.4.	Appréciation des répondantes quant à l'information et à l'accompagnement reçus, par groupe	93
4.4.1.	Femmes ayant débuté, voire terminé, leur RM : immédiate (RMI, groupe G1) ou différée (RMD, groupe G2)	94
4.4.1.1.	Raisons du choix entre RMI et RMD	94
4.4.1.2.	Sources de l'information reçue sur la RM	94
4.4.1.3.	Nombre de consultations réalisées et communication avec le chirurgien de RM	94
4.4.1.4.	Diversité des techniques proposées	95
4.4.1.5.	Éléments contextuels du choix de la technique de RM	95
4.4.1.6.	RM non terminées	96
4.4.1.7.	Évaluation globale de la qualité de l'information et de l'accompagnement reçus dans le parcours de soins	96
4.4.1.8.	Satisfaction globale sur la RM	97
4.4.1.9.	Regrets	97
4.4.2.	Femmes ne comptant pas faire une RM (groupe G3)	99

4.4.2.1.	Caractérisation de l'information et de l'accompagnement reçus dans le parcours de soins	99
4.4.2.2.	Raisons pour lesquelles une RM n'est pas envisagée	99
4.4.2.3.	Considérations autour du choix de la non-réalisation d'une RM	100
4.4.3.	Femmes comptant faire une RM et ayant déjà (groupe G4) ou pas encore (groupe G5) choisi la technique de RM	101
4.4.3.1.	Complexité du choix entre RMI et RMD	101
4.4.3.2.	Raisons pour lesquelles une RMD n'a pas été encore débutée, état d'avancement du projet de RM	102
4.4.3.3.	Qualité de l'information et de l'accompagnement reçus	103
4.4.3.4.	Motivations du choix d'une technique de RM	103
4.4.3.5.	Pression exercée par une personne dans le processus décisionnel de la technique de RM	105
4.4.4.	Femmes ne sachant pas si elles comptent faire une RM (groupe G6)	106
4.4.4.1.	Niveau d'information	106
4.4.4.2.	Raisons pour lesquelles une RMD n'a pas débuté	106
4.4.4.3.	Attentes de ces répondantes	106
4.5.	Appréciation des répondantes quant à l'information et l'accompagnement reçus, comparaisons entre les groupes	107
4.5.1.	Information et accompagnement fournis par l'ES où a eu lieu la MT	107
4.5.2.	Sources principales d'information sur la RM	108
4.5.3.	Place du chirurgien	109
4.5.3.1.	La possibilité de poser toutes ses questions au chirurgien	109
4.5.3.2.	Nombre idéal de consultations pour déterminer son choix de RM	109
4.5.3.3.	Choix de la technique de RM	110
4.5.4.	Information et accompagnement reçus lors du parcours de RM	110
4.5.4.1.	Satisfaction globale de l'information et de l'accompagnement	110
4.5.4.2.	Demande d'information et d'accompagnement supplémentaires	111
4.5.4.3.	Typologie des accompagnants	111
4.5.5.	Modalités de décision de la technique de RM	112
4.6.	Analyse statistique portant sur la facilité de décision relative à la RM	114
4.6.1.	Première analyse comparative	115
4.6.2.	Analyse univariée	117
4.6.3.	Analyse multivariée	118
4.7.	Les limites et les biais de l'enquête	120
4.7.1.	Format du questionnaire	120
4.7.2.	Période d'inclusion	120

4.7.3. Contraintes techniques	121
4.7.4. Recueil et traitement des données	121
4.8. Conclusion de l'enquête auprès des femmes ayant eu une mastectomie totale	121
5. Résultats de l'évaluation - volet 3 : enquête auprès des organismes professionnels	125
5.1. Existence de travaux sur les modalités d'information relatifs à la reconstruction mammaire	125
5.2. Limites actuelles d'accès à une information complète sur la RM en France	126
5.3. Points clés pour optimiser la communication et l'accompagnement des patientes	127
5.4. Autres commentaires	129
5.5. Conclusion de l'enquête auprès des organismes professionnels	131
6. Résultats de l'évaluation - volet 4 : cartographie de l'activité en RM en France	132
6.1. Activité de MT	132
6.2. Activité de RM	133
6.2.1. Activité de RM dans les différents types d'ES	133
6.2.2. Activité de RMI	133
6.2.3. Activité de RM par types de techniques de RM	139
6.2.3.1. RM par lambeau pédiculé	139
6.2.3.2. RM par autogreffe(s) de tissu adipeux (lipomodelage)	140
6.2.3.3. RM avec prothèse mammaire	141
6.2.3.4. RM par lambeau libre	141
6.2.4. Activité de RM par régions administratives	148
6.3. Conclusion de la cartographie de l'activité en RM en France	171
7. Conclusion générale	172
Références bibliographiques	174
Abréviations et acronymes	179

Synthèse

La demande à l'origine de ce travail auprès de la Haute Autorité de santé (HAS) émane d'une association de patientes dénommée « Association pour la Reconstruction mammaire par DIEP (R.S. DIEP), renommée « Reconstruction Seins Info », qui faisait le constat qu'après mastectomie, un nombre jugé insuffisant des femmes s'engageaient dans une reconstruction du sein, avec notamment pour causes des défauts d'information des femmes quant à la reconstruction mammaire et aux diverses possibilités de la réaliser. Cette association souhaitait que la HAS définisse des bonnes pratiques en matière d'information des femmes confrontées à une mastectomie totale sur toutes les techniques de RM.

Par ailleurs, dans le cadre de l'actualisation de l'évaluation HAS des techniques autologues de reconstruction mammaire, il a été indiqué que le choix entre les différentes modalités de reconstruction mammaire repose sur une décision médicale partagée entre les professionnels de santé et la patiente, droit essentiel de la patiente dans ce contexte. Cette décision doit se fonder sur une information claire et loyale de la patiente sur l'ensemble des techniques disponibles, tout en lui présentant les spécificités au regard de sa condition personnelle (morphotype, critères carcinologiques et médicaux, âge, etc.). Des documents destinés aux femmes sont donc nécessaires dans cette optique.

La première partie de ce travail a donc consisté à réaliser un état des lieux afin : (i) de préciser ces défauts d'informations et (ii) d'identifier les éléments d'informations clés pour l'élaboration des documents d'informations pour les patientes et pour la décision médicale partagée (pour les patientes et les médecins), dont l'élaboration constitue la deuxième partie du travail.

L'analyse critique de la littérature publiée a été peu contributive. Elle a néanmoins pu confirmer le manque d'information auprès des patientes précédemment évoqué, ayant notamment pour conséquence des regrets post-reconstruction mammaire tels qu'exprimés par certaines femmes. La difficulté pour les équipes de soins à mettre en place une information efficace a également été rapportée. L'analyse de la littérature a également confirmé l'impact des documents d'aide à la décision médicale partagée sur la diminution des regrets des patientes quant au choix effectué, au résultat de leur reconstruction, et leur insatisfaction quant à l'information reçue et quant à la manière dont elles se sont impliquées dans les décisions relatives à la reconstruction, en même temps qu'ils augmentent leur niveau de connaissance et de réflexion, leur implication dans le processus décisionnel et améliorent leur interaction avec l'équipe médicale.

Les organismes des professionnels de santé impliqués dans la reconstruction mammaire (chirurgiens, médecins, masseurs-kinésithérapeutes, infirmiers et psychologues) et également interrogés ont confirmé leurs difficultés de mise en place d'une information efficace. Ils ont formulé leurs souhaits d'une amélioration de l'information à délivrer aux femmes afin qu'elle soit plus précoce, diffusée de manière multidisciplinaire, via la mise à disposition de support adéquat, avec du temps laissé aux femmes pour que cette information leur soit bénéfique, et avec un soutien psychologique. Ils ont également souhaité que cette information ainsi améliorée aboutisse à une décision médicale partagée alors optimisée.

Afin de compléter la position des professionnels de santé, une enquête a été réalisée auprès de femmes ayant eu une mastectomie totale effectuée pour un cancer du sein ou allant en avoir une, en prophylaxie, pour un risque de cancer du sein. Bien que cette enquête ne soit

pas représentative de l'ensemble des patientes concernées, 1 150 patientes ont répondu, rapportant une information jugée satisfaisante dans 60 % des cas. Au-delà, cette enquête a également permis d'identifier des besoins essentiels en matière d'information :

- disposer d'une information claire et loyale sur l'ensemble des techniques existantes de reconstruction mammaire, qu'elles soient immédiates ou différées, avec leurs avantages et inconvénients à court et long termes ;
- connaître la disponibilité géographique de l'offre de soins en matière de techniques de reconstruction mammaire, avec notamment la possibilité de réaliser cette reconstruction mammaire dans un établissement différent de celui où a été réalisée la mastectomie ;
- disposer de suffisamment de temps pour prendre la décision de recourir ou pas à la reconstruction mammaire et pour le choix de la technique le cas échéant. Le nombre idéal de consultations pour bien choisir la technique de reconstruction mammaire a été estimé à deux ou trois. Il a également été souligné l'importance d'avoir pu poser toutes ses questions au chirurgien avant la prise de décision ;
- disposer d'informations sur les diverses aides financières, sociales et psychologiques disponibles et sur les coûts de prise en charge. En effet, les facteurs influençant négativement le choix de la reconstruction mammaire identifiés par analyse multivariée dans cette enquête sont :
 - le fait d'avoir ressenti une pression exercée par une personne lors de ce processus (OR = 0,24, IC95 % : [0,14-0,43]) ;
 - le fait d'être dans une situation financière perçue comme difficile (OR = 0,40, IC95 % : [0,25-0,65]).

Par ailleurs, cette enquête a également rapporté le bénéfice d'une prise de décision partagée portant sur le niveau de satisfaction de la reconstruction mammaire.

Enfin, une analyse de la répartition géographique sur le territoire français de l'offre de soins en matière de techniques de reconstruction mammaire a été réalisée par type d'établissement et par région a été réalisée. Au total, 651 établissements de santé répartis dans 98 départements ont rapporté en 2019 une activité non négligeable (≥ 11 actes/an) de reconstruction mammaire. Parmi ces établissements, seuls 100 (16 %) présentent une offre de reconstruction mammaire immédiate. L'analyse par région montre qu'il existe une offre substantielle en établissement de santé réalisant des reconstructions mammaires, avec une grande hétérogénéité interrégionale (avec entre sept et 124 établissements de santé par région ; médiane à 34).

La grande diversité territoriale souligne le besoin précédemment évoqué de disposer d'une cartographie régulièrement mise à jour pour informer au mieux les patientes de l'offre de reconstruction mammaire disponible.

Introduction

La demande à l'origine de ce travail auprès de la Haute Autorité de santé (HAS) émane d'une association de patientes dénommée « Association pour la Reconstruction mammaire par DIEP (R.S. DIEP) » (renommée « Reconstruction Seins Info »). La technique DIEP (*Deep Inferior Epigastric Perforator flap*) est une des techniques autologues de reconstruction mammaire (RM) pratiquée après mastectomie totale à visée thérapeutique ou prophylactique d'un cancer du sein. La technique DIEP est prise en charge par l'Assurance maladie, *via* une inscription sur la Classification commune des actes médicaux (CCAM) en 2014 après évaluation favorable de la HAS en 2011 (1) ; elle est pratiquée par les chirurgiens qualifiés en microchirurgie et formés à la technique dans certains centres, essentiellement dans le secteur public¹.

Le demandeur faisait le constat en 2017 qu'après mastectomie, environ 30 % des femmes s'engageaient dans une reconstruction du sein, ce qui lui paraissait insuffisant, et il attribuait ce fait à des défauts d'information des femmes quant à la reconstruction mammaire et les possibilités diverses de la réaliser. Cette association souhaitait que la HAS définisse des bonnes pratiques en matière d'information des femmes confrontées à une mastectomie totale sur toutes les techniques de RM.

Cette demande associative avait été acceptée au programme de travail de l'année 2018 et avait ensuite débuté en août 2018, mais avait été interrompue en novembre de cette même année pour réaliser l'évaluation de plusieurs techniques de RM autologues non prises en charge par l'Assurance maladie afin d'élargir l'offre de soins de RM ne faisant pas appel à des implants mammaires. Cette évaluation, demandée par la Direction générale de la santé, se situait dans le contexte de l'apparition de cas de lymphome anaplasique à grandes cellules (LAGC-AIM) chez des femmes porteuses d'implants mammaires (IM)². Ce besoin d'élargissement s'était ensuite trouvé renforcé par les décisions de police sanitaire de l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM) de retirer du marché en décembre 2018 une gamme, puis d'interdire en avril 2019 tous les IM macrotexturés et à surface en polyuréthane. Cette évaluation s'est terminée en janvier 2020 (2) et a conclu à la validité de plusieurs techniques autologues. À la suite de cette évaluation, ces techniques ont été prises en charge par l'Assurance maladie.

A noter qu'en mars 2019³, une proposition de loi dans le cadre de l'article L. 1111-2 du Code de la santé publique, visant à améliorer l'information des femmes sur la RM en cas de mastectomie, avait été adoptée par le Sénat⁴.

Après avoir repris le sujet de l'information des femmes en matière de RM, la HAS a d'abord publié en septembre 2020 une note de cadrage (3), qui présente notamment le champ et la méthode envisagés. Ainsi, deux parties ont été distinguées, une première établissant un état

¹ La technique DIEP est une des techniques autologues par lambeau libre : il s'agit dans ce cas d'un lambeau abdominal cutanéograsseux, vascularisé par une perforante de l'artère épigastrique inférieure profonde.

² Qui venait de surcroît après la découverte de la fraude sur la composition d'implants mammaires (IM) de la marque PIP.

³ Adoption en première lecture le 5 mars 2019 de l'ajout suivant : « Cette information porte également, lorsqu'est envisagée ou a été réalisée une mastectomie, sur les procédés de chirurgie réparatrice existants, sur leur utilité et leurs conséquences respectives ainsi que sur les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ou, si le professionnel n'est pas en mesure de la fournir lui-même, sur le parcours de soins permettant à la patiente d'obtenir sur tous ces éléments une information appropriée ». Cette proposition n'a pas été examinée par l'Assemblée nationale.

⁴ Pour rappel, l'article L. 1111-4 de ce même code dispose que : « Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé ».

des lieux relatif à la RM en France sous l'angle particulier des modalités d'information préalable délivrée aux patientes confrontées à une mastectomie totale et de l'accompagnement dans leur décision vis-à-vis d'une éventuelle RM, et une seconde partie d'élaboration des supports d'information et d'aide à la décision sur la RM.

Le présent état des lieux constitue la première partie de ce dossier.

1. Contexte médical et psychosocial de la reconstruction mammaire dans le cancer du sein

1.1. Le cancer du sein et la mastectomie

1.1.1. Données épidémiologiques

En 2018, l'estimation des nouveaux cas de cancer du sein invasif en France était d'environ 58 500, avec un âge médian au diagnostic de 63 ans. Ces chiffres indiquent une augmentation de l'incidence du cancer du sein en France (en moyenne de 0,6 % par an entre 2010 et 2018), en particulier chez les femmes jeunes, avant 50 ans (4). Il demeure le plus meurtrier des cancers féminins (12 416 décès en 2018, soit 14 % des décès féminins par cancer) (4). Grâce aux améliorations apportées aux traitements, plus axés sur les caractéristiques intrinsèques de la tumeur, les taux de survie (standardisés sur l'âge) à 5 ans et 10 ans se sont améliorés au fil des années et s'établissent respectivement à 87 et 76 %.

Les cancers du sein sont principalement des carcinomes affectant soit les cellules des canaux lactifères (carcinome canalaire), soit les lobules du tissu de la glande mammaire (carcinome lobulaire). Sont distingués au moment du diagnostic les cancer *in situ* (la prolifération de cellules malignes est localisée dans le réseau galactophorique, sans franchissement de la membrane basale, donc non invasif) et les cancers invasifs (ou infiltrants) dont certains ont atteint les ganglions lymphatiques locaux axillaires ou pectoraux et d'autres sont au stade métastatique (stade 4). Parmi les carcinomes *in situ*, 85 à 90 % sont de type canalaire (CCIS) et les autres lobulaires (CLIS), détectés sur biopsie, qui nécessitent une surveillance renforcée sans chirurgie d'emblée en général. Le cancer du sein chez l'homme représente moins de 1 % de ces cancers.

Le traitement principal d'un cancer du sein est habituellement chirurgical. Selon les caractéristiques du cancer de chaque personne, établi par analyse de la tumeur (grade, stade, présence ou absence de biomarqueurs tissulaires : hormonaux, protéine HER2), des traitements néoadjuvants (avant la chirurgie d'exérèse) et/ou adjuvants (après la chirurgie) de radiothérapie, chimiothérapie, hormonothérapie ou par thérapies ciblées sont réalisés. Le parcours de soins d'un cancer du sein, variable selon ses caractéristiques et son profil, peut affecter très différemment la qualité de vie personnelle.

1.1.2. Indications de la mastectomie

Selon le bilan préopératoire (biopsie, imagerie), sera préconisé en première intention soit une **mastectomie** (ou mammectomie ou ablation totale du sein), soit une chirurgie conservatrice du sein avec exérèse de la tumeur (**tumorectomie**) ou parfois une mastectomie partielle.

La tumorectomie est actuellement privilégiée grâce aux progrès thérapeutiques et parce que ses conséquences chirurgicales et son retentissement psychologique pour la femme sont moins lourds. La chirurgie conservatrice est validée en cas d'exérèse complète au niveau microscopique (vérification que les berges tissulaires opératoires sont négatives) et à la condition

d'une radiothérapie complémentaire systématique. La femme participe à la décision de chirurgie oncologique.

La mastectomie est dénommée radicale ou totale (MT) lorsqu'elle englobe l'ablation totale du sein avec l'étui cutané et la plaque aréolo-mamelonnaire (PAM) : elle reste la technique de référence pour les CCIS en particulier et pour les cancers très invasifs (5).

La mastectomie est dite radicale modifiée lorsqu'elle est étendue au fascia pectoral quand les ganglions axillaires sont atteints par l'envahissement de cellules cancéreuses et retirés lors de la même opération (par exérèse des ganglions sentinelles ou curage axillaire).

La mastectomie peut être unilatérale ne concernant que le sein porteur de la tumeur, ou bilatérale avec ablation des deux seins.

Sont réalisées également :

- des mastectomies avec conservation de l'étui cutané total ou partiel selon le volume de reconstruction envisagé ;
- des mastectomies avec conservation de la PAM en plus de l'étui cutané, mais avec limitation précise de l'épaisseur de tissu sous-cutané conservé (moins de 5 mm) dans les mastectomies prophylactiques, uni- ou bilatérales.

Ces mastectomies non totales sont associées à une reconstruction immédiate ou à la pose d'une prothèse d'expansion (expandeur) afin de combler le vide de la cavité d'exérèse avant reconstruction.

La mastectomie bilatérale concerne :

- avant tout, les chirurgies prophylactiques dans le cadre de la stratégie de réduction du risque en cas de variants génétiques délétères d'un gène de prédisposition cancéreuse ou un risque très élevé identifié. La mastectomie prophylactique bilatérale est possible en France à partir de 30 ans pour les femmes porteuses d'un variant d'un gène BRCA1 ou 2, selon les recommandations de l'INCa de 2017 (6) ; dans ce cadre, l'étui cutané et/ou la PAM sont le plus souvent conservés ;
- au cas par cas, l'ablation prophylactique du sein controlatéral au sein atteint par un carcinome invasif selon les caractéristiques de ce carcinome, notamment lorsqu'un variant génétique a été identifié, ou à la demande de la patiente ;
- les atteintes carcinologiques bilatérales d'emblée, plus rares.

Sur les dernières années, la chirurgie conservatrice oncologique a concerné environ les trois quarts des chirurgies mammaires, avec entre 73 000 et 74 000 actes pratiqués vs 22 000 à 23 000 actes de mastectomie totale⁵.

1.2. Les techniques de reconstruction mammaire (RM)

1.2.1. Les raisons conduisant à une RM

Selon l'anatomie et lors d'une mastectomie unilatérale, selon le volume mammaire du sein restant, des effets secondaires engendrés par le déséquilibre postural peuvent apparaître. De

⁵ Données obtenues par interrogation de la plateforme DIAMANT (Décisionnel inter-ARS pour la Maitrise de l'ANTicipation) gérée par les Agences régionales de santé (ARS), qui agrège les données de bases de plusieurs organismes (ATIH, INSEE, DRESS) afin d'analyser l'offre de soins.

plus, le sein chez la femme peut être le lieu de représentations symboliques multiples, et sa perte, avoir des répercussions psychologiques sérieuses (7). Selon la littérature, la RM a un rôle sur le plan psychosocial car elle permettrait à des personnes d'améliorer l'estime de soi lorsqu'elle a été affaiblie par la mutilation, et de gagner en qualité de vie (8, 9).

Chaque femme a évidemment la possibilité de choisir, selon sa préférence, entre faire une RM pour retrouver un volume mammaire ou s'abstenir de cette chirurgie⁶. Le moment de débiter une RM après une MT n'est pas limité dans la durée et une RM peut être réalisée après plusieurs années.

1.2.2. Les grands types de RM

Si, historiquement, des prothèses externes ont été d'abord fabriquées, assez rapidement, des chirurgiens ont proposé des modalités chirurgicales de RM aux femmes pendant leur parcours de soins.

La RM est réalisée soit de façon immédiate (RMI) au décours de l'ablation d'un ou des deux seins, soit de façon différée (RMD) ou secondaire, à distance plus ou moins grande de la mastectomie.

Plusieurs opérations successives sous anesthésie générale sont le plus souvent nécessaires, selon le type de mastectomie, la technique de reconstruction choisie et les attentes de la femme pour parfaire le résultat sur le sein, avec la reconstruction de la PAM, voire la symétrisation des seins.

Les diverses techniques de RM font appel :

- à des dispositifs médicaux seuls (pose d'implant mammaire (IM) avec ou sans matrice acellulaire) ou de façon temporaire avec une prothèse d'expansion pour préparer la peau à la RM ;
- à l'utilisation de tissus autologues sous forme de lambeaux musculocutanés, fasciocutanés, cutanéograsseux ou de tissu adipeux, prélevés dans d'autres parties du corps (dos, ventre, cuisse, ...) ;
- à une association des deux types (par exemple, le lambeau de grand dorsal avec pose d'IM ou une technique par lambeau fasciocutané suivi(e) d'autogreffes de tissu adipeux).

Les techniques autologues de RM utilisant des lambeaux libres nécessitent la dissection fine des lambeaux et de leurs vaisseaux d'irrigation, puis la réalisation d'anastomoses vasculaires au niveau thoracique pour reconstituer le sein. Ces techniques ne peuvent être réalisées que par des chirurgiens formés en microchirurgie et expérimentés dans ces techniques.

⁶ Pour les femmes certaines de ne pas souhaiter reconstruire un volume mammaire dans le futur, il existe une technique chirurgicale adaptée, de « RM à fini plat » (terminologie adoptée en 2020 par l'office québécois de la langue française) définie « par une opération qui consiste, après une MT, à reconstruire de façon esthétique la paroi thoracique afin qu'elle soit lisse et plate, en retirant la peau, la graisse et les autres tissus mammaires excédentaires ». https://qdt.oqlf.gouv.qc.ca/ficheOqlf.aspx?ld_Fiche=26558216

1.3. Situation actuelle de la RM en France

1.3.1. La prise en charge de la RM en France

En France, le traitement des pathologies cancéreuses est réalisé dans des établissements de santé et centres de radiothérapie disposant d'autorisations à prendre en charge ces patients (chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie, curiethérapie, radioéléments), délivrées par les agences régionales de santé (ARS) sur la base d'un dispositif (critères de qualité, agrément par pratique thérapeutique, etc.) établi par l'Institut national du cancer (INCa). La répartition des établissements autorisés pour chacun de ces composants de prise en charge oncologique est disponible sur le site Internet de l'INCa⁷. Il n'existe pas d'agrément spécifique de ce type pour la chirurgie de RM, qui obéit aux conditions générales de réalisation de la chirurgie.

Le cancer du sein est une affection de longue durée (ALD) et toutes les dépenses liées à cette maladie sont prises en charge à 100 % par la caisse d'Assurance maladie, sur la base du tarif du remboursement fixé par la Sécurité sociale. Toutes les étapes d'une RM sont prises en charge par l'Assurance maladie dans ce contexte.

La HAS a donné des avis favorables à plusieurs techniques de RM après évaluation technologique : en 2011 pour la technique DIEP (1), en 2012 pour la symétrisation du sein controlatéral (10), en 2015 pour les autogreffes de tissu adipeux (11) : toutes ces techniques ont été inscrites au remboursement.

Un rapport HAS paru en janvier 2020 intitulé « *Techniques autologues de reconstruction mammaire alternatives aux implants mammaires* » a procuré les données principales relatives aux techniques de RM autologues (2). Cette évaluation a été favorable pour cinq techniques de RM par lambeaux autologues non encore remboursées : trois lambeaux libres (le lambeau abdominal SIEA (issu de l'artère épigastrique inférieure superficielle), les lambeaux cruraux TMG (transversal du muscle *gracilis*) et PAP (perforant issu de l'artère profonde de la cuisse)), le lambeau pédiculé perforant thoracodorsal (TDAP) et le lambeau pédiculé mini-invasif du muscle grand dorsal non associé à la pose d'IM (*MSLD i.e. muscle sparing latissimus dorsi*)⁸. Elle a proposé également une nouvelle indication pour les autogreffes de tissu adipeux, dans le sein controlatéral lors d'une symétrisation mammaire, à la condition d'un encadrement strict des modalités de pratique de cet acte. A la suite à cet avis de la HAS, les décideurs ont augmenté le nombre et le type d'actes de RM remboursés et amélioré la prise en charge financière des RM et des séjours hospitaliers correspondants, ce qui ouvre plus largement le champ des techniques de RM possibles pour les femmes. Ainsi, est effective la prise en charge de nouvelles techniques par lambeau libre, plus lourdes mais qui élargissent l'offre en diversité de lambeaux libres en dehors des lambeaux abdominaux pour d'autres morphotypes, tels celui des femmes jeunes et minces, et notamment pour les ablations prophylactiques bilatérales dont le nombre est en augmentation. Ces nouvelles techniques sont une alternative durable à la pose d'IM, très utilisée dans cette dernière indication jusqu'alors, mais dont la diversité a été limitée par le retrait du marché en décembre 2018 des gammes d'IM macrotexturés les

⁷ <https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/L-organisation-de-l-offre-de-soins/Traitements-du-cancer-les-etablissements-autorises/Carte-interactive-de-l-offre-de-soins-en-cancerologie>

⁸ Pour plus de détails sur les diverses techniques : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-01/rapport_reconstruction_mammaire.pdf

plus utilisés en France, puis de l'interdiction⁹ en avril 2019 des IM à enveloppe macro-texturée et polyuréthane après l'apparition du LAGC-AIM et la sécurité interrogée pour tous les implants contenant du silicone, par la description récente du syndrome ASIA (*Autoimmune/Autoinflammatory Syndrome Induced by Adjuvants*).

La technique de lipomodelage est plus simple que beaucoup d'autres techniques de RM autologues (ponction dans une zone corporelle grasseuse puis, après préparation, injection dans le sein du liquide concentré en cellules adipocytaires), une séance par cette technique ne nécessite qu'une anesthésie générale d'une heure environ et elle est moins invasive (pas d'ouverture chirurgicale). Elle est réalisable au décours de la mastectomie. Son remboursement a donc vraisemblablement modifié l'accessibilité à la RM pour certains profils de femmes, sans qu'elle puisse être la technique indiquée pour toutes ou souhaitée. Elle est d'ailleurs souvent utilisée en complément d'une autre technique de RM. Outre l'élargissement de son utilisation au sein controlatéral après un cancer du sein dans le cadre de la symétrisation, les experts du groupe de travail réunis pour l'évaluation HAS de 2020 ont défini une limitation dans les séances multiples pour RM : un maximum de six séances, espacées entre elles, chaque fois de 2 à 3 mois avec consentement de la femme recueilli pour chaque nouvelle séance (2). En effet, selon eux, la pratique de RM réalisée uniquement par lipomodelage a montré que les femmes se plaignent d'effets secondaires à type de fatigue, d'atteinte des fonctions cognitives et, par lassitude, certaines renonceraient à la poursuite des autogreffes. De ce fait, cette technique exclusive en RM est probablement à réserver aux poitrines plus menues.

Par ailleurs, ces experts et la concertation des parties prenantes ont souligné que l'offre en microchirurgie pour les lambeaux autologues libres en RM n'existait en France que dans quelques dizaines d'établissements, en règle générale des CHU qui disposent de services de chirurgie plastique, réparatrice et reconstructrice, certains CLCC, en particulier ceux situés en région parisienne, et quelques établissements du secteur privé. A titre d'exemple : les données de la plateforme DIAMANT indiquent qu'en 2019, 1 179 actes DIEP ont été codés, et ce nombre est en augmentation faible mais régulière chaque année depuis son introduction à la CCAM en 2015.

Le travail sur l'information relative à la RM vient donc en continuité de ces évaluations ; la multiplicité d'offres différentes en matière de technique et de temporalité et leurs intérêts et limites respectifs rendent les besoins d'information et de compréhension plus importants, alors que les décisions sont à prendre par chaque femme dans un contexte pathologique souvent complexe du fait de nombreux facteurs interférents.

Actes de reconstruction du sein remboursés en France

Le Tableau 1 récapitule les actes de RM inscrits sur la CCAM dans la section 16.06 « actes thérapeutiques sur le sein », et plus spécifiquement au chapitre 16.06.07 « Reconstruction du sein », avec leur code et libellé respectifs ainsi que l'année de leur inscription sur la nomenclature, après que les actes proposés au remboursement en 2020 ont été intégrés dans la CCAM en décembre 2021.

⁹ <https://ansm.sante.fr/dossiers-thematiques/dispositifs-de-surveillance-des-implants-mammaires/retrait-du-marche-des-implants-mammaires-macrotextures-et-des-implants-mammaires-a-surface-recouverte-de-polyurethane>

Tableau 1 : Actes de reconstruction du sein inscrits sur la CCAM (chapitre 16.06.07)

Code CCAM	Libellé	Année de parution
QEMA006	Reconstruction du sein par pose d'implant prothétique	2005
QEMA392	Reconstruction du sein par lambeau musculocutané pédiculé du muscle grand dorsal [LD [<i>Latissimus dorsi</i>]] avec pose d'implant prothétique	2021
QEMA740	Reconstruction autologue du sein par lambeau musculocutané pédiculé du muscle grand dorsal autologue [LDA [<i>Latissimus dorsi</i> autologue]] sans pose d'implant prothétique	2021
QEMA702	Reconstruction autologue du sein par lambeau musculocutané pédiculé de la partie antérieure de grand dorsal sans pose d'implant prothétique (Technique MSLD (<i>pour Muscle-Sparing Latissimus Dorsi</i>))	2021
QEMA463	Reconstruction du sein par lambeau cutanéograsseux pédiculé perforant du pédicule thoraco-dorsal sans pose d'implant prothétique [lambeau TDAP [<i>ThoracoDorsal Artery Perforator</i>]]	2021
QEMA001	Reconstruction du sein par lambeau unipédiculé de muscle droit de l'abdomen (TRAM)	2005
QEMA002	Reconstruction du sein par lambeau musculocutané libre de muscle droit de l'abdomen, avec anastomoses vasculaires (TRAM libre)	2005
QEMA014	Reconstruction du sein par lambeau bipédiculé de muscle droit de l'abdomen (Bi-TRAM)	2005
QEMA020	Reconstruction du sein par lambeau cutanéograsseux libre à pédicule perforant de l'abdomen (lambeau DIEP [<i>deep inferior epigastric perforator</i>]) avec anastomoses vasculaires	2015
QEMA682	Reconstruction du sein par lambeau cutanéograsseux libre abdominal perforant du pédicule épigastrique inférieur superficiel [lambeau SIEA [<i>Superficial Inferior Epigastric Artery</i>]] avec anastomoses vasculaires	2021
QEMA621	Reconstruction du sein par lambeau musculocutané libre de gracilis à palette cutanée transversale [lambeau TMG [<i>Transverse Musculocutaneous Gracilis</i>]], avec anastomoses vasculaires	2021
QEMA788	Reconstruction du sein par lambeau cutanéograsseux libre perforant du pédicule fémoral profond [lambeau PAP [<i>Profunda Artery Perforator</i>]], avec anastomoses vasculaires	2021
QEEB152	Autogreffe de tissu adipeux de 200 cm ³ et plus au niveau du sein	2017 (revu 2021)
QEEB317	Autogreffe de tissu adipeux de moins de 200 cm ³ au niveau du sein	2017 (revu 2021)

A noter que deux libellés ont été supprimés dans ce chapitre par l'actualisation de 2021 (QEMA011 et QEMA008¹⁰).

Il n'est pas possible de superposer sur une année le nombre d'actes de mastectomie et ceux de RM, dans le but de connaître la proportion de RM chez les femmes concernées par la mastectomie car la RM est réalisée en France plus souvent de manière différée, débutée en

¹⁰ QEMA 011 : Reconstruction du sein par dédoublement du sein restant ; QEMA008 : Reconstruction du sein par lambeau musculo-cutané pédiculé autre que du muscle droit de l'abdomen.

général pendant les trois années qui suivent la MT (12). Par ailleurs, des cotations non spécifiques à la reconstruction du sein sont utilisées par les chirurgiens lors de certaines reconstructions. Seules les RMI (réalisées lors du même séjour hospitalier que la mastectomie totale) sont immédiatement identifiables dans les bases d'information et de pratique. Une recherche et une analyse approfondies des données de pratique s'avèrent nécessaires pour avoir une vue plus exacte de l'offre de soins et de la pratique de la RM en France. Ce travail constitue la partie 3.4 ci-dessous du présent rapport d'état des lieux.

1.3.2. Modalités actuelles d'information sur la RM

La loi du 4 mars 2002 dispose que toute personne doit être informée de façon exhaustive de son état de santé et des propositions de traitement et de soins possibles en présentant les risques encourus : ce droit s'exerce pour permettre à la personne de prendre les décisions qui la concernent.

Les recommandations de l'INCa préconisent que la patiente soit informée de la possibilité de RM dès le début de la prise en charge thérapeutique, notamment pour les situations où la RM est possible immédiatement (RMI) au décours de l'ablation du ou des deux sein(s). La question de la RM peut passer pour accessoire en début de parcours face à la préoccupation de la maladie et de l'ablation, mais ce point doit être abordé rapidement par les professionnels de santé pour permettre, d'une part, à la femme d'avoir le temps de se renseigner, de mûrir sa décision (en particulier, pour une RMI), et d'autre part, de planifier les interventions chirurgicales correspondantes à son choix.

Lorsque le bilan préconise la mastectomie totale comme traitement principal d'un cancer du sein à plus fort risque de récurrence ou à visée prophylactique en cas de risque élevé de développer ce cancer, et qu'elle est acceptée par la patiente, c'est cette dernière qui choisit en connaissance de cause de faire une reconstruction mammaire et le type de technique réalisée afin de rétablir un volume sénologique ou pas et d'opter, par exemple, pour le recours à une prothèse mammaire externe. Ainsi, une fois le parcours de soins oncologiques établi en réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) par l'équipe, il est explicité et discuté avec la patiente par l'oncologue ; avec les renseignements fournis sur ce parcours de soin, une première consultation de chirurgie oncologique ou reconstructive (selon l'organisation et la structuration de l'établissement de santé) examine les modalités possibles de la RM et les souhaits de la patiente. Le chirurgien se doit d'orienter, le cas échéant, une patiente vers des chirurgiens pratiquant plus spécifiquement telle ou telle technique de RM qu'il ne pratique pas, si la patiente est demandeuse d'une de ces techniques qu'il lui aura toutes présentées.

1.3.3. La situation complexe des femmes face aux choix à faire pour la reconstruction mammaire

Tous les acteurs (professionnels de santé et patientes) s'accordent à dire que décider d'un choix concernant la RM est complexe car il interfère avec beaucoup d'autres facteurs dans le cadre de la pathologie oncologique et de ses traitements et fait intervenir intrinsèquement de nombreux paramètres (13, 14). De plus, la multiplicité des actes techniques possibles pour réaliser une RM fait partie des difficultés d'une information exhaustive des patientes par les chirurgiens : ainsi, présenter chaque technique avec ses indications privilégiées, ses avantages et inconvénients (cicatrices, gêne fonctionnelle, ...) et ses contre-indications, détailler

sa réalisation et le suivi postopératoire avec les effets secondaires et les échecs possibles lors d'un seul échange peut être compliqué et fastidieux pour un professionnel et difficilement assimilable par la patiente (15).

La patiente peut, dans certaines situations oncologiques, être en conflit décisionnel¹¹ entre la mastectomie et la tumorectomie. Ensuite, le contexte carcinologique, notamment la prescription de traitements adjuvants, peut orienter vers la réalisation d'une RMI ou, au contraire, d'une RMD (16). Les professionnels soulignent que si la RM doit être encouragée, elle ne peut néanmoins remettre en question le traitement oncologique prioritaire dans le parcours de soins : en effet, chaque technique de RM est susceptible d'engendrer des complications préjudiciables à la santé de la femme et il n'est pas acceptable que ces dernières contraignent à différer ou à modifier la conduite des traitements oncologiques. En cas de radiothérapie, agressive pour les tissus cutané et sous-cutané, des données supplémentaires sont à prendre en compte. Chacune doit donc connaître dans son parcours de soins ces éléments afin de se déterminer dans la temporalité de la RM (RMI ou RMD). De plus, des adaptations techniques et des variations sur l'étendue de la mastectomie (telle la conservation de la PAM) sont réalisables uniquement en contexte de RMI et la patiente doit en être informée ; cela peut augmenter le risque de conflit décisionnel. La situation personnelle (célibataire ou en couple) a aussi été identifiée dans des recherches parmi les paramètres influençant le choix envers la RM (17).

Une étude souligne la nécessaire préparation à la RM par l'information, particulièrement pour les techniques autologues lourdes sur le plan chirurgical dont les suites peuvent être longues (18).

Au total, cette situation requiert de la part de la femme l'acquisition de nombreuses informations sanitaires, à confronter avec son mode de vie, sa situation personnelle et ses souhaits (19).

1.3.4. Outils de mesure des attentes, de l'état psychologique et de la satisfaction des femmes concernées relatifs à la RM

Pour approcher la question de l'appropriation par les patients de leur prise en charge en santé et évaluer l'efficacité / l'utilité des soins selon le point de vue des personnes concernées, des méthodologies particulières d'évaluation ont été élaborées assez récemment, qui utilisent comme critères de jugement des observations ou des avis rapportés directement par les patients. Ceux-ci sont catégorisés en :

- mesures par le patient de son état de santé, identifiées en anglais sous l'acronyme PROMs [*Patient-reported outcome measures*] ou indicateurs de résultats rapportés par le patient qui comprennent la qualité de vie (20) ;
- perception du patient de son expérience de prise en charge, identifiée en anglais sous l'acronyme PREMs [*Patient-reported experience measures*] ou expériences rapportées par le patient qui mesurent la qualité des soins reçus, la relation entre le patient et les soignants (21).

¹¹ Le conflit décisionnel est défini par les auteurs de l'échelle validée de mesure DCS « *Decisionnal Conflict Scale* » comme l'incertitude sur la ligne de conduite à adopter quand un choix doit être fait entre plusieurs options possibles ayant des risques, perte, regrets ou une remise en question des valeurs personnelles de vie.

Les données issues de PROMs et PREMs sont classées dans les indicateurs de qualité du système de santé qui visent à l'amélioration des performances du système dans le parcours de soins, utilisées notamment en France par la HAS dans le dispositif national e-Satis¹². Réalisées auprès des usagers de ce système et orientées sur leur expérience, elles sont considérées comme plus neutres que les enquêtes de satisfaction plus axées sur le jugement (22).

Concernant la chirurgie curative du cancer du sein et ses répercussions pour la femme, une équipe canadienne a ainsi développé en 2009 un questionnaire spécifique dénommé BREAST-Q (23), qui entre dans la catégorie des PROMs, que la patiente doit remplir seule selon sa propre compréhension et interprétation des questions sur deux thématiques primordiales : la qualité de vie en santé et la satisfaction ressentie. Dans BREAST-Q, ces deux thématiques se déclinent chacune en trois sous-domaines. Il existe actuellement (V2, 2017) six modules différents dont deux modules pour la reconstruction mammaire.

- Celui, intitulé « Attentes (*Expectations*) », vise à mesurer avec cinq échelles (score de 0 à 100) les attentes des patientes envers la RM : attente de soutien de la part de l'équipe médicale, estimation de la douleur pendant la première semaine postopératoire, attentes pour faire face pendant la première année postopératoire, attente sur l'apparence de la poitrine en étant habillée et sur les sensations au niveau du sein reconstruit un an après l'opération. Ce questionnaire n'est à utiliser qu'avant la chirurgie de RM (23) ;
- Celui, intitulé « Reconstruction mammaire », évalue le retentissement de la RM sur la qualité de vie, le bien-être psychosocial, physique et sexuel et la satisfaction de la patiente sur l'apparence des seins, du complexe aréolo-mamelonnaire et sur son parcours de soins et de convalescence. Dans le domaine de la satisfaction, il intègre un sous-domaine « satisfaction avec les seins » comprenant une échelle de mesure de la satisfaction sur l'information fournie par le chirurgien sur l'ensemble des éléments de chaque type de RM, y compris les effets indésirables et la convalescence, de satisfaction du chirurgien lui-même (qualité de communication, modalité de prise de décision) et de satisfaction sur l'équipe médicale et de prise en charge (administrative). Ce questionnaire est à utiliser avant et après chirurgie de RM (avec un format différent pour quelques items spécifiques du pré- ou postopératoire).

Une version pour usage électronique de BREAST-Q a été validée en 2017 (24). Les auteurs estiment que chaque module peut être complété en 10-15 minutes. Le résultat de chaque échelle est converti en un score allant de 0 à 100 (le meilleur) et il n'est pas établi de score global dans ces modules.

Ainsi, l'étude d'une équipe canadienne, Zhong *et al.*, publiée en 2016, illustre l'apport de cette méthodologie dans l'intention d'amélioration de la qualité de vie des femmes (25). Les auteurs ont réalisé une étude prospective contrôlée comprenant 106 femmes qui ont effectué une RMI (n = 30,26 %) ou une RMD (n = 76,74 %) par microchirurgie avec technique par lambeau libre. Ils ont interrogé ces femmes avant la mastectomie / RMI ou la RMD, puis pendant 18 mois après la RM pour une évaluation psychologique sur plusieurs aspects (anxiété, dépression, image corporelle, sexualité, satisfaction avec la poitrine et bien-être psychosocial et corporel) par des échelles validées (HAD, BREAST-Q, *Body Image Scale*, *Sexuality Scale*). Dans cette

¹² https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-09/guide_methodologique_esatis_2019.pdf

étude, si le taux d'anxiété était de 26 % et celui de dépression de 9 % pour les deux groupes de femmes avant la chirurgie, les femmes en attente d'une RMD avaient des scores de mesures psychosociales ou de satisfaction sur leur sein inférieurs à ceux des femmes avant une RMI, mais à l'inverse des taux au score d'image corporelle et de sexualité supérieurs. A noter que dans cette cohorte, le délai moyen de réalisation de la RMD était de 2,8 ans (mais très hétérogène, de 5 mois à 18 ans). Cependant, tous les scores s'accroissaient chez elles rapidement après le début de leur RM pour être similaires dans les deux groupes à 12 ou 18 mois (taux de pertues de vue de 30 %). Ces auteurs concluent que quelle qu'ait été la modalité de RM, les scores de toutes les échelles de mesure étaient améliorés 18 mois après la reconstruction et superposables (mais sans que la comparaison avec des femmes n'ayant pas opté pour une RM après leur mastectomie ait été effectuée, ce qui constitue un biais important). Les taux d'anxiété et de dépression étaient significativement diminués après la RMD et celui de l'anxiété après la RMI. Zhong *et al.* relèvent aussi comme biais probable dans leur étude que les femmes ayant bénéficié d'une RMI avaient souvent un cancer de stade peu avancé ou un CCIS, ne nécessitant pas de traitement adjuvant, situation potentiellement peu anxiogène, à l'opposé des patientes chez qui une RMD a été réalisée à cause des traitements adjuvants de leur cancer plus agressif. Ces auteurs concluent que l'élargissement des RMI épargnerait aux femmes les souffrances psychologiques qu'ils ont mesurées en post-mastectomie chez leurs patientes n'ayant pu bénéficier d'une RMI. Toutefois, ils notent le facteur de disponibilité d'un chirurgien qualifié en microchirurgie et d'un bloc opératoire comme limites au choix de temporalité d'une RM par lambeau libre (25).

L'*European Organisation for Research and Treatment of Cancer* (EORTC) a établi un autre questionnaire spécifique dénommé EORTC BRECON-23 (*i.e. quality-of-life questionnaire for women undergoing breast reconstruction* (BRECON)) (26) qui comporte 23 items après sa validation en 2017 et qui a pour objectif d'évaluer la qualité de vie et la satisfaction des femmes après une RM, mais sans se centrer sur l'information préalable, l'accompagnement par les soignants et les modalités de la décision.

Selon la littérature, chaque alternative de choix sur la RM - RM ou pas de RM, RMI ou RMD, technique avec IM ou technique de RM autologue - conduirait à une qualité de vie postopératoire (image corporelle, bien-être physique, ...) pas toujours superposable (27-29).

1.3.5. Outils d'amélioration de l'information et d'aide à la décision médicale partagée (DMP)

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) a publié en 2008 (30) une note de principe qui conclut notamment qu'« informer et impliquer les personnes dans leur santé tout en augmentant leur littératie en santé est primordial pour ne pas creuser des inégalités en santé dans les populations. Les stratégies pour informer et responsabiliser les patients de la part des professionnels de santé et pour améliorer la réactivité des systèmes de prestation de soins de santé doivent être au cœur de la politique de santé dans tous les pays. Renforcer l'engagement (*empowerment*) des patients est peut-être le meilleur moyen d'améliorer la santé et d'assurer la pérennité future des systèmes de santé ».

Le groupe collaboratif pour la construction de standards internationaux relatifs aux aides à la décision destinées aux patients (*International Patient Decision Aid Standards* (IPDAS))

Collaboration) définit ces aides comme des outils élaborés pour soutenir les personnes à participer aux décisions à prendre entre plusieurs options de soins en santé (31).

Trois objectifs sont recherchés par une aide à la décision médicale partagée (DMP) :

- fournir des informations sur la situation médicale de la personne, les options thérapeutiques et leurs caractéristiques ;
- aider la personne à clarifier ses valeurs (c.-à-d. ce qui est important pour elle) ;
- aider la personne à partager ses valeurs avec les professionnels de santé afin que les modalités entreprises correspondent à ces valeurs.

A l'inverse, elles n'ont pas pour but de favoriser un choix thérapeutique plutôt qu'un autre et de remplacer les conseils d'un professionnel de santé.

Ce groupe a ainsi défini des critères pour juger de la qualité d'une aide à la décision médicale dès 2005 et poursuit ses travaux.

Un travail réalisé à la HAS avait conduit en octobre 2013 à la publication d'un état des lieux intitulé « Patient et professionnels de santé : décider ensemble » (32) qui compilait les informations sur la définition, les domaines d'applications à l'international comme en France de la décision médicale partagée. Ce travail concluait (p. 50) que les aides à la décision ont montré leur efficacité pour l'amélioration de la participation du patient à la décision en réduisant le nombre de patients indécis, améliorant les échanges entre patients et professionnels de santé et augmentant les connaissances du patient lorsque l'aide à la décision est détaillée. Une fiche méthodologique publiée en mars 2018 (33) a précisé la définition des aides à la décision médicale : « *Les aides à la décision sont des outils qui soutiennent les patients et les professionnels de santé dans leur prise de décision partagée concernant une question de santé individuelle. Elles ont pour objectif de faciliter un temps d'échange et de délibération où patient et professionnels de santé discutent les différentes options disponibles au regard des attentes et préférences du patient, de l'expérience des professionnels et des données de la science* ».

Une revue systématique (RS) avec méta-analyse du groupe collaboratif Cochrane¹³, dont la dernière actualisation date de 2017, a montré l'intérêt d'aides à la décision pour les patients leur permettant d'augmenter leur niveau de connaissances, de clarifier leurs préférences et ainsi de participer plus activement à la décision à prendre sur des choix de traitements ou de stratégie de soins (34). Parmi les études sélectionnées dans cette RS figurent des études portant sur la RM. Une RS complémentaire Cochrane, de Légaré *et al.*, qui a évalué l'efficacité des interventions visant à accroître l'utilisation de la DMP par les professionnels de santé, a indiqué en 2014 que les interventions ressortant comme efficaces en la matière ont combiné une aide à la décision pour les patients et une formation à la décision médicale partagée pour les professionnels afin que ces derniers s'y engagent. Cette RS n'a pu déterminer les modalités d'aides (formation, brochures, courriels, ...) qui atteindraient le mieux l'objectif. L'actualisation de cette RS (35) en 2018 cherchant à identifier les meilleures modalités pour soutenir les professionnels dans la décision médicale partagée n'a pu être davantage conclusive, les données étant de très bas niveau de preuve par manque de qualité des études et du fait de l'hétérogénéité des schémas expérimentaux publiés.

¹³ Ce groupe de la collaboration Cochrane recoupe en partie celui des chercheurs et professionnels participant à l'IPDAS.

1.3.6. Argumentaire pour appliquer une DMP à la RM

La méthode de DMP paraît pertinente face à la situation complexe que traversent les femmes concernées par une mastectomie : en effet, le sujet de la RM répond à plusieurs critères entrant dans le champ de la démarche mise en place à la HAS, dont principalement :

- il concerne la cancérologie pour des actions de suite et correctrices du traitement oncologique d'une pathologie, le cancer du sein, fréquente ;
- l'acte ou les actes de RM sont réalisés en dehors d'une situation d'urgence dans un but qui a des implications non seulement médicales mais aussi esthétiques, psychosociales et de qualité de vie, motivant le soin centré sur la personne ;
- l'acte ou la succession d'actes permettant d'obtenir une RM complète et satisfaisante peuvent être envisagés à des temps différents de la prise en charge oncologique, tant dans sa planification que dans sa réalisation concrète ;
- plusieurs orientations générales de prise en charge sont possibles : pas de RM, RM avec utilisation de dispositifs médicaux, RM par techniques autologues, RM mixte associant DM et techniques autologues, pouvant rendre difficile le choix ;
- en France, le recours à la RM semble sous-utilisé sur le constat jusqu'à récemment d'un écart important entre les nombres annuels d'actes de mastectomie et de RM ;
- ces actes concernent le domaine de l'intime, du rapport au corps et à son image dans lequel il est particulièrement important que soient reconnues et respectées les valeurs personnelles de chaque patiente ;
- une personnalisation du soin est indispensable en l'occurrence, car outre le morphotype, les caractéristiques de vie sont importantes pour trouver les modalités de reconstruction les plus adaptées à chaque femme. Les critères de choix sont de plusieurs ordres, en premier lieu les envies personnelles de la patiente ou ses refus (acceptation de cicatrices supplémentaires, d'un corps étranger comme les IM, d'une lourdeur plus importante d'une technique) ainsi que la prise en compte des facteurs médicaux / chirurgicaux dont doit l'informer le praticien. Du fait de la multiplicité des options, la patiente doit pouvoir développer ses capacités à choisir et agir (*empowerment*) lors de son parcours de soins, auprès de diverses sources internes ou à l'extérieur de l'établissement de santé ;
- dans une démarche de DMP, le chirurgien cherche à établir un dialogue de bonne qualité avec sa patiente en l'informant, tout en étant à son écoute et lui posant des questions sur ses valeurs, ses préférences, ses inquiétudes.

Grabinski *et al.* ont abordé l'aide à la décision pour les populations vulnérables : illetrées, handicapées, personnes âgées avec illettrisme, minorités ethniques, personnes à faibles ressources financières ne pouvant supporter de surcoûts dans les frais de soins, lorsqu'elles sont confrontées à une mastectomie (36). Ils ont réfléchi aux moyens pour permettre à ces femmes d'accéder à l'information et d'affirmer leur valeurs et volonté sur la RM, au même titre que les populations non vulnérables. Ils incitent les professionnels à recueillir et prendre en compte les besoins de ces populations dans l'élaboration de support d'information et d'aide à la décision, comme des illustrés, dans un langage et format facile à lire et à comprendre, des vidéos. Ces particularités doivent aussi être prises en compte dans le déroulé des consultations - avec, selon eux, une formation préalable des soignants - pour faciliter la compréhension et l'expression personnelle de ces femmes. Ils soulignent qu'avec des supports inclusifs et des

attitudes adéquates des professionnels, les disparités d'accès à la RM pourraient être ainsi diminuées. Cette dimension n'est pas à négliger dans l'approche à construire.

Alors que des aides à la DMP pour la RM ont fait l'objet de publications émanant en majorité des pays anglo-saxons (cf. chapitre suivant), aucune approche de ce type (DMP) n'a été identifiée dans les publications en France¹⁴.

Des sources d'information sur la RM à destination des patientes existent au niveau des autorités compétentes (ministère de la Santé, INCa), professionnels (fiches d'information par technique de la SOF.CPRE, sites personnels de chirurgiens) et associatif (Ligue contre le cancer, R.S. DIEP, Essentielles, etc.). D'autres informations, d'origines multiples, sont également disponibles sur des sites Internet en français, y compris sur des applications pour téléphone mobile sous des formes diverses, vidéo, blog, magazine, publicité... mais la qualité et la véracité du contenu ne sont pas garanties pour toutes. Ainsi, en 2018, une étude hospitalière néerlandaise (39) a analysé la recherche d'informations sur Internet (en langue anglaise) et a montré que les premières occurrences référencées sur Google et Bing sont des sites commerciaux (67 sur 100 sites) dont l'information n'est pas toujours objective, et que d'autres sites contiennent de la publicité subreptice. Ses auteurs indiquent que les patientes souhaitent être conseillées par les professionnels de santé pour leur recherche sur Internet et concluent que les professionnels devraient fournir des noms de sites de qualité à leurs patientes afin qu'elles y trouvent les informations supplémentaires dont elles auraient besoin pour alimenter leur réflexion et orienter leur choix personnel.

¹⁴ Un processus d'information séquentiel sur la RM, avec entretien avec une infirmière et remise d'un DVD, mais sans démarche de DMP a été publié en 2010 par une équipe, Dravet *et al.* (CLCC Nantes) (37), alors que des aides à la DMP existent pour les traitements pharmacologiques du cancer du sein (CLCC - Léon Berard Lyon) (38).

2. Objectifs et méthode de travail

2.1. Objectifs

La finalité du travail, dont ce document constitue la première partie, est que **chaque femme concernée par une mastectomie puisse s'autodéterminer sur le choix d'entreprendre ou non une RM et finalise les modalités d'une éventuelle RM par décision médicale partagée** grâce à des supports d'information qui auront été élaborés dans ce sens.

La population cible est constituée des **femmes qui vont subir ou ont subi une mastectomie unilatérale ou bilatérale dans un contexte carcinologique**, dont celles présentant un risque très élevé de cancer du sein par prédisposition génétique et pour qui, selon les recommandations nationales, **la mastectomie bilatérale prophylactique** est possible à partir de 30 ans.

Afin d'atteindre cet objectif, il convenait d'abord de mieux appréhender la situation actuelle en matière d'information sur la RM en France et d'identifier les manques et les insuffisances éventuels dans le parcours de soins énoncés par le demandeur, en réalisant **un état des lieux** de la situation en France relative à la RM après mastectomie, sous l'angle de l'information préalable délivrée aux patientes et de l'accompagnement dont elles pourraient bénéficier dans leur décision.

Le présent document établit donc cet état des lieux des informations disponibles et leur analyse afin de :

- mettre en exergue les éventuelles difficultés et les facteurs limitants autour de la RM ;
- identifier les besoins exprimés dans des études antérieures ;
- permettre de définir des modalités plus satisfaisantes d'information et de prise de décision des femmes, sur la base du recueil et de l'analyse du ressenti de patientes et de celui des organismes professionnels concernés.

2.2. Méthode de travail

Pour réaliser cet état des lieux, quatre volets complémentaires ont été mis en œuvre conformément à la note de cadrage (3) :

- volet 1 : Analyse critique de la littérature identifiée après une recherche documentaire systématique, puis sélectionnée sur des critères explicites ;
- volet 2 : Enquête auprès des femmes ayant eu une MT ;
- volet 3 : Enquête auprès des organismes professionnels concernés ;
- volet 4 : Etablissement de la cartographie de l'offre de soins en RM.

2.2.1. Volet 1 : recherche documentaire et sélection de la littérature identifiée

Comme décidé lors du cadrage de ce projet, l'analyse de la littérature internationale a porté sur quatre domaines :

- les méthodes d'information et d'accompagnement dans la décision en matière de RM des femmes concernées par une mastectomie, telles que préconisées dans les

recommandations professionnelles portant sur la prise en charge du cancer du sein ou rapportées dans les évaluations de technologie de la santé (HTA) ;

- les publications rapportant le point de vue et le ressenti des femmes concernées quant à l'information reçue sur la RM et les modalités de la décision sur les choix qu'elles ont eu à faire, qui sont importantes à connaître pour prioriser les axes d'amélioration des pratiques ;
- les publications relatives à des aides à la DMP concernant la RM mises en œuvre par des professionnels ou des institutions ;
- les publications analysant les freins à la RM, notamment au travers de données collectées dans les bases nationales colligeant les pratiques en établissements de santé et susceptibles d'éclairer la cartographie réalisée.

2.2.1.1. Recherche dans les bases automatisées de données bibliographiques et dans les sites Internet

Liste des bases interrogées

Les bases bibliographiques suivantes ont été interrogées :

- pour la littérature internationale : la base de données Medline ;
- la *Cochrane Library* ;
- pour la littérature francophone : les bases de données Lissa et BDSP (banque de données en santé publique).

Stratégie d'interrogation des bases et résultats

Une recherche systématique de la littérature a été menée. Elle a porté sur les sujets et les types d'études définis dans le cadrage de l'évaluation et a été limitée aux publications en langue anglaise et française sur la période de janvier 2008 à janvier 2020. Une veille bibliographique mensuelle a été effectuée jusqu'au 1^{er} juin 2021.

La stratégie de recherche dans les bases de données est détaillée dans l'Annexe 1.

Une recherche manuelle des références identifiées dans les publications a complété la recherche systématique automatisée.

Le nombre total de références obtenues par la recherche dans les bases de données est de 443.

Recherche dans les sites Internet

La liste des sites consultés est présentée en Annexe 1.

Ont été recherchés les revues systématiques (RS), les méta-analyses (MA), les rapports d'HTA ou les recommandations de bonnes pratiques, publiés par différents organismes (agences d'évaluation, sociétés savantes, institutions sanitaires, ministère de la Santé, ...).

Les sites Internet ont été interrogés en janvier 2020 en fonction des modalités de recherche propres à chacun : consultation de la liste des publications et/ou requête dans le moteur de recherche avec les mots-clés suivants : reconstruction mammaire, chirurgie reconstructive du sein, *breast reconstruction*, *breast implants*.

Cette recherche a permis d'identifier 30 documents.

2.2.1.2. Critères de sélection de la littérature identifiée

A partir des documents identifiés par la recherche systématique présentée ci-dessus, un premier tri a été fait par lecture des titres et résumés afin de retenir :

- les HTA et les recommandations sur la prise en charge du cancer du sein traitant des modes d'information en matière de RM des personnes lorsqu'elles sont concernées par une mastectomie totale et des modalités de prise de décision sur ce sujet ;
- les RS avec ou sans MA et les études originales évaluant le ressenti des patientes confrontées à une mastectomie autour de la RM, dont leurs attentes et leurs besoins, ainsi que la difficulté à faire un choix, la satisfaction sur ce choix, le bien-être, le regret et toute autre expression personnelle au regard des informations qui leur avaient été fournies au préalable par les professionnels. Les études originales ont été sélectionnées si conjointement :
 - elles avaient collecté et analysé (entre autres critères) les données issues de l'interrogation (PREMs ou PROMs) des femmes concernées par une mastectomie totale et relatives à leurs modalités d'information et de décision comprenant la RM ;
 - elles n'étaient pas déjà incluses dans une RS sélectionnée soit parce qu'elles présentaient des problématiques particulières incluses dans le champ de cet état des lieux non traité par une RS, soit qu'elles étaient plus récentes que les RS sélectionnées ;
- les RS avec ou sans MA et les études originales présentant et/ou ayant évalué une aide à la DMP relative à la RM après mastectomie en contexte carcinologique ;
- les RS avec ou sans MA et les études originales analysant les freins à la RM et les barrières à une plus grande généralisation parmi les femmes concernées et qui souhaitent cette RM : la sélection bibliographique de cette section sur les freins à la RM a été finalisée après lecture de nombreuses publications et se limite au final aux publications françaises car les raisons évoquées et les analyses réalisées dans nombre des articles identifiés par mots clés correspondaient à des contextes d'un pays particulier ne pouvant se transposer à la situation française du fait :
 - de systèmes de prise en charge et plus souvent de non-prise en charge par les régimes de protection maladie dans divers états, constat non pertinent au regard du système d'Assurance maladie français, ainsi que d'organisations territoriales et réseaux en santé non transposables ;
 - de catégorisations ethniques des patientes et des analyses sociodémographiques qui en découlent, incompatibles avec l'éthique et la législation françaises.

Un second tri sur lecture et analyse *in extenso* a écarté les études et RS hors sujet et celles qui ne présentaient pas les critères de sélection adoptés dans ce travail.

Enfin, les articles sélectionnés ont été finalement retenus s'ils présentaient une qualité méthodologique suffisante estimée selon un référentiel d'évaluation de la qualité dans leur typologie :

- pour les recommandations professionnelles de bonnes pratiques, la grille AGREE 2 (40, 41) ;
- pour les revues systématiques et les méta-analyses, la grille AMSTAR 2 (42) ;

- pour les études originales, si les résultats provenaient d'au moins 30 patientes et si elles présentaient une méthode structurée avec des données chiffrées ou catégorisées sur les critères prévus avant leur mise en œuvre ;
- pour les publications relatives à des aides à la DMP, selon l'appréciation issue de la grille SUNDAE (*Standards for UNiversal reporting of patient Decision Aid Evaluation*), publiée en 2018 par le groupe collaboratif de l'IPDAS (43, 44). Il propose avec SUNDAE une méthode de présentation des données d'évaluation d'une aide à la DMP d'une façon détaillée, structurée avec 26 critères à respecter dans une publication, comprenant les modalités de sa validation puis de son utilisation en routine : cette méthode permet d'estimer la qualité méthodologique de telles aides.

2.2.1.3. Résultats de la sélection

Au global, pour les quatre domaines, l'ensemble du processus de sélection des publications est résumé - selon le référentiel PRISMA - dans la Figure 1 ci-dessous. Trente-sept publications ont *in fine* été sélectionnées.

L'analyse de ces 37 publications est présentée dans le chapitre 3 de ce rapport (cf. p. 44).

2.2.2. Volet 2 : enquête auprès de femmes ayant eu une mastectomie totale

Les données disponibles dans la littérature sur les modalités d'information des femmes sur la possibilité de RM suite à une mastectomie totale (MT) dans un contexte carcinologique sont peu nombreuses en France (cf. volet 1).

Dans le but de compléter ces données, la HAS a réalisé une enquête permettant d'obtenir un retour en matière d'expérience et de ressenti de femmes ayant eu au cours des dernières années une MT et, le cas échéant, une reconstruction mammaire (RM). Cette enquête s'est axée sur l'information et l'accompagnement disponibles pendant leur parcours de soins, afin d'appréhender les éléments qui leur ont permis de décider de faire ou pas une RM et, le cas échéant, selon quelle technique.

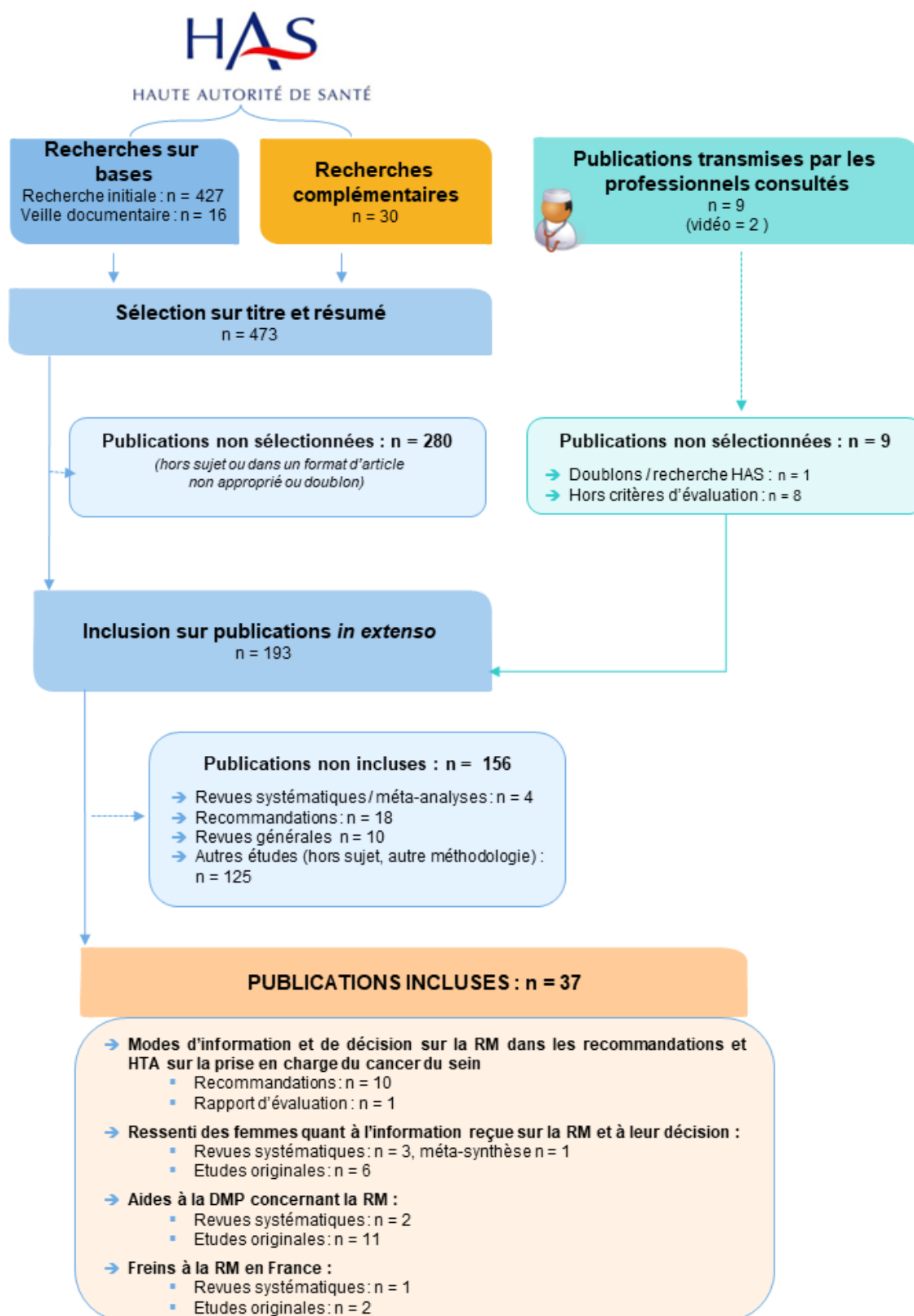
2.2.2.1. Le questionnaire : conception et validation

L'enquête a consisté en un questionnaire écrit (cf. Annexe 2), conçu et réalisé par la HAS en partenariat avec l'association Seintinelles¹⁵. La gestion de cette enquête, basée sur une participation volontaire individuelle, et le contenu du questionnaire ont respecté le Règlement général sur la protection des données (RGPD)¹⁶.

¹⁵ A l'instar d'initiatives étrangères comme « The Army of Women » aux Etats-Unis, cette association a construit une plateforme électronique collaborative qui a comme objectif de favoriser la recherche dans le domaine du cancer en facilitant la collaboration des citoyens avec les chercheurs et les institutionnels. Par cet outil, Seintinelles sollicite les personnes inscrites sur sa plateforme électronique sur les projets de recherches et enquêtes acceptés par son Conseil scientifique afin que celles dont le profil correspond aux besoins d'une recherche ou d'une enquête y répondent si elles le souhaitent. Elle relaie également d'autres projets dans le domaine des cancers.

¹⁶ La mise en place de ce questionnaire a fait l'objet préalable d'une inscription sur le répertoire public de l'Institut national des données en santé (INDS), conformément à la méthodologie de référence MR004 de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL). Cette déclaration est relative au respect du RGPD pour les données personnelles collectées dans cette enquête par la HAS (nature des données, modalités d'utilisation et de protection).

Figure 1 : Diagramme de synthèse de la recherche bibliographique



Le questionnaire avait pour finalité la collecte de données auprès de femmes ayant eu une MT d'un ou des deux seins, entre le 1^{er} janvier 2014 et le 31 décembre 2020, après diagnostic de cancer du sein ou à cause de prédispositions les exposant à un risque élevé de le développer.

Ce questionnaire a été conçu pour distinguer parmi ces femmes des profils issus des situations suivantes :

- femme ayant déjà débuté (voire terminé) une RM, immédiate (RMI) au décours de la mastectomie ou en différé de cette dernière (RMD) ;
- femme n'ayant pas réalisé de RM ;
- femme n'ayant pas encore débuté une RM mais souhaitant en faire une à terme.

En premier lieu, une version initiale du questionnaire a été adressée à Seintinelles par la HAS et des modifications ont été discutées, puis un format conforme à un codage ainsi qu'une mise en ligne sur Internet ont été réalisés par Seintinelles.

Une phase test s'est ensuite déroulée, du 13 au 24 novembre 2020, auprès de sept patientes volontaires qui avaient été en contact préalablement avec la HAS dans le cadre de l'évaluation technologique « *Techniques autologues de reconstruction mammaire, alternatives aux implants mammaires* » (2). Ces volontaires étaient issues de quatre associations différentes (R.S. DIEP, BRCA France, Seintinelles, Vivre comme Avant).

La version modifiée à l'issue de cette phase test a été présentée début décembre 2020 au Conseil scientifique de Seintinelles, qui a demandé des modifications afin de distinguer plus précisément les femmes n'ayant pas encore débuté de RM sur leur position vis-à-vis de cette dernière. Les femmes « ne sachant pas encore si elles avaient envie ou non de faire une reconstruction » ont ainsi été isolées de celles fournissant d'autres raisons expliquant la non-réalisation de la RM dont :

- les femmes ayant déjà choisi la technique de RM qu'elles souhaitaient ;
- les femmes ne l'ayant pas encore choisie.

De ce fait, le questionnaire modifié a permis de distinguer six groupes de répondantes à l'enquête, qui dans la suite du document seront désignés comme suit :

- groupe G1 : femmes ayant débuté, voire terminé, une RMI ;
- groupe G2 : femmes ayant débuté, voire terminé, une RMD ;
- groupe G3 : femmes ne comptant pas faire de RM ;
- groupe G4 : femmes comptant faire une RM et ayant déjà choisi leur technique de RM ;
- groupe G5 : femmes comptant faire une RM et n'ayant pas encore choisi leur technique de RM ;
- groupe G6 : femmes ne sachant pas si elles comptent faire une RM.

Cette version finale du questionnaire - après les deux questions d'éligibilité - comprenait au total 100 questions ; elle a été découpée en quatre parties :

- une première partie commune de onze questions a permis de collecter des données sociodémographiques : caractéristiques sociodémographiques, taille de la commune de résidence, établissement hospitalier de réalisation de la MT ;

- les trois autres parties, indépendantes et élaborées en fonction du profil identifié vis-à-vis de la RM (débutée voire terminée, prévue, non prévue), a permis de recueillir les modalités d'information sur la RM qu'ont eues ces patientes, les différents critères de motivation de leur choix, les freins pour accéder à la RM ou les difficultés à se déterminer sur un choix personnel ; le questionnaire a conduit chaque répondante à ne compléter qu'une de ces trois parties, avec un nombre variable de questions en fonction des groupes : 36 pour G1 et G2, dix-sept pour G3, 28 pour G4, 25 pour G5 et six pour G6.

2.2.2.2. Réalisation de l'enquête

Cette enquête a été mise en œuvre par Seintinelles qui a délégué certaines tâches (programmation et gestion de la base de données, collecte et analyse) à des prestataires de services. Le questionnaire a été mis en ligne sur la plateforme électronique des Seintinelles entre le 10 décembre 2020 et le 10 janvier 2021, période d'ouverture de l'enquête.

Ce questionnaire a fait l'objet d'une campagne de presse de la part de la HAS. D'autres organismes, comme l'Institut national du cancer (INCa), des sites associatifs et des réseaux sociaux ont relayé l'information. Seintinelles a procédé à l'annonce du lancement de l'enquête sur la plateforme et à l'envoi d'un courriel dédié à toutes ses adhérentes.

L'accès au questionnaire pouvait alors se faire selon deux modalités :

- à partir d'un lien sur les sites de la HAS, de l'INCa, d'associations comme Rose Up, Vivre comme Avant, R.S. DIEP..., qui redirigeait sur le site de Seintinelles ;
- directement *via* la plateforme Seintinelles ; ce choix nécessitant une adhésion à cette association.

2.2.2.3. Analyse des données

L'extraction, le traitement des données des questionnaires et leur présentation descriptive ont été réalisés par Seintinelles en accord avec la HAS.

La représentativité de l'échantillon a été estimée en comparant les données de l'enquête à celles du PMSI, qui a fourni sur cette même période l'activité déclarée de MT et de RM sur la France entière, avec codage selon la nomenclature de la CCAM des types de techniques mises en œuvre. Ces requêtes dans le PMSI ont été réalisées par l'INCa (département Données et évaluation en santé, Direction de l'observation, des sciences des données et de l'évaluation) ; pour les actes de MT réalisés, les séjours hospitaliers ont été sélectionnés sur la période de janvier 2014 à octobre 2020 (chiffres disponibles en janvier 2021), dans les établissements de santé (ES) autorisés dans l'activité « Chirurgie du cancer du sein » et dans tous les ES pour les actes de RM. Lors de l'extraction, une première requête n'a sélectionné aucun diagnostic associé à une MT et tous les séjours avec codage d'un acte de MT ont été retenus. Une seconde interrogation a recherché les actes de MT associés à un diagnostic de cancer du sein et la différence entre les deux requêtes fournit une estimation des MT à titre prophylactique.

2.2.2.4. Analyse statistique

Une analyse comparative ainsi que la recherche de caractéristiques associées à la facilité à prendre la décision de reconstruction ont été effectuées au sein de la HAS par le service Evaluation et outils pour la qualité et la sécurité des soins (SEVOQSS), sur un critère précis

recueilli dans le questionnaire de façon transversale, interrogeant « la facilité à prendre une décision sur la RM et la technique réalisée ».

Les libellés de cette question étaient les suivants pour les différents groupes :

- pour les répondantes des groupes G1 et G2 : « En conclusion, diriez-vous que choisir la technique de reconstruction a été pour vous » ;
- pour le G3 : « En conclusion, diriez-vous que choisir de ne pas faire de reconstruction mammaire a été pour vous » ;
- pour les groupes G4 et G5 : « En conclusion, diriez-vous que choisir la technique de reconstruction est pour vous ».

Il s'agissait d'une donnée qualitative à trois modalités de réponse :

- « très facile » ou « facile », (modalité 1) ;
- « ni facile, ni difficile », (modalité 2) ;
- « difficile » ou « très difficile » (modalité 3)

Des variables d'ajustement ont été sélectionnées parmi les caractéristiques des répondantes afin d'estimer si ces variables pouvaient modifier la distribution des réponses par leur poids respectif sur la facilité de décision relative à la RM, pendant le parcours de mastectomie et après celle-ci. Ces variables étaient les suivantes :

- données sociodémographiques : âge à la mastectomie, niveau d'études (scolaires), situation maritale, financière, taille de la commune de résidence ;
- type d'établissement de santé (ES) ayant réalisé la mastectomie et situation géographique ;
- ressenti : qualité de l'information fournie par les professionnels dans l'ES de la mastectomie, réponses à ses questions relatives à la RM, avoir été accompagnée pendant ce parcours, souhaiter être accompagnée, qualité des personne(s) responsable(s) de la décision sur la RM, temps pour prendre la décision, proposition de RMI lors de la MT, sentiment de pression exercée par une personne dans le parcours décisionnel ;
- les classes d'âge à la mastectomie ont été déterminées en quatre tranches : C1 : âge ≤ 40 ans ; C2 : $40 \text{ ans} < \text{âge} \leq 50$; C3 : $50 \text{ ans} < \text{âge} \leq 60$; C4 : âge > 60 ans.

Dans cette analyse, la date de réponse au questionnaire a été fixée arbitrairement au 1^{er} janvier 2021.

Pour la question « Qui a décidé de la technique de RM réalisée ? » dans les groupes G1, G2 et G4, la réponse se déclinait en quatre modalités :

- M1 : moi ;
- M2 : le chirurgien de la MT ;
- M3 : le chirurgien de la RM ;
- M4 : décision partagée entre le chirurgien et moi.

Pour le G3, la question à trois modalités : « Qui a décidé de ne pas réaliser de RM ? » a été sélectionnée et assimilée en matière d'intentionnalité aux questions sur la décision de la technique de RM des groupes cités ci-dessus.

Les comparaisons de proportion pour chaque variable d'ajustement entre chaque groupe de répondantes ont été réalisées avec un test de Chi2, avec un degré de significativité au seuil de $p = 0,05$.

La recherche des caractéristiques associées à la facilité de prendre la décision sur la technique de RM a d'abord été réalisée à l'aide d'une analyse univariée, et complétée par une analyse en régression logistique univariée permettant de tester l'association des variables, ajustée sur l'âge, complétée d'analyses multivariées. Afin de bien mobiliser les caractéristiques associées à la facilité ou non de la décision, les analyses ont ensuite porté sur les femmes ayant clairement répondu « oui » ou « non ». Ont donc été exclues les femmes ayant répondu : « ni facile, ni difficile » ; dans l'analyse de recherche d'association, la modalité modélisée a été « très facile / facile »

Des analyses par régression logistique univariée ont été réalisées afin d'estimer le risque (ou la chance) d'avoir trouvé la décision facile. Ce risque (ou cette chance) est exprimé par le calcul du rapport de cote (*odds ratio*) fourni avec son intervalle de confiance (IC) à 95 %. Les modèles multivariés ont été finalement ajustés par une démarche de sélection de pas à pas descendante des variables (d'ajustement), en fonction du degré de significativité de l'association en analyse univariée selon la procédure préconisée par Hosmer et Lemeshow, classiquement utilisée en épidémiologie.

Dans ce type d'analyse, l'association d'une caractéristique (par exemple l'âge, le statut socioéconomique, le niveau d'études, etc.) et du niveau de facilité considéré s'interprète toutes choses égales par ailleurs concernant les autres caractéristiques introduites dans le modèle d'analyse. Les analyses statistiques ont été réalisées à l'aide du logiciel STATA 12 SE.

Les résultats de cette enquête sont présentés dans le chapitre 4 de ce rapport (cf. p. 81).

2.2.3. Volet 3 : enquête auprès des organismes professionnels concernés

Les organismes professionnels des professions de santé concernées par la prise **en charge des femmes dans le parcours de soins** de ce cancer ont été interrogés : il s'agit des organisations des médecins généralistes, des oncologues médicaux, des gynécologues médicaux et obstétriciens, des chirurgiens de chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique, des infirmiers, des masseurs-kinésithérapeutes, des psychologues et des assistantes sociales (cf. Tableau 2 ci-dessous).

Ces organismes ont été questionnés pour connaître leur point de vue au niveau collectif.

Ils ont été interrogés en tant que parties prenantes au sens du décret n°2013-413 du 21 mai 2013¹⁷, comme groupes ou personnes concernés ou susceptibles de l'être, directement ou indirectement, par les conséquences de ce rapport, selon la procédure de consultation des parties prenantes de la HAS¹⁸.

Cette interrogation a porté sur leurs perceptions des conditions actuelles d'information et d'accompagnement des femmes dans la décision autour de la RM ainsi que sur d'éventuels travaux collégiaux non publiés relatifs à des améliorations de l'accompagnement des femmes sur ces

¹⁷ Décret n°2013-413 du 21 mai 2013 portant approbation de la charte de l'expertise sanitaire prévue à l'article L. 1452-2 du code de la santé publique.

<http://legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000027434015&categorieLien=id>

¹⁸ https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2014-09/c_2014_0115_adoption_procedure_parties_prenantes.pdf

questions (documents, expériences de nouvelles modalités de communication dont aides à la décision partagée, formation, ...).

Leurs points de vue ont été recueillis *via* un questionnaire envoyé au responsable (président) de chaque organisme professionnel ; certaines parties de ce questionnaire concernaient uniquement les spécialités pratiquant les actes de RM.

Tableau 2 : Organismes professionnels sollicités en tant que parties prenantes

Disciplines	Organismes
Soins de support	Association francophone des soins oncologiques de support (AFSOS)
Chirurgie oncologique / gynécologique	Société française de chirurgie oncologique (SFCO)
Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique	Conseil national professionnel de chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique - Directoire professionnel des plasticiens
Gynécologie médicale et obstétrique	Conseil national professionnel de gynécologie-obstétrique et gynécologie médicale (CNPGO-GM)
Kinésithérapie	Collège de la masso-kinésithérapie (CMK)
Médecine générale	Collège de la médecine générale (CMG)
Oncologie / radiothérapie	Conseil national professionnel d'oncologie (CNPO)
Psycho-oncologie	Société française et francophone de psycho-oncologie (SFFPO)
Sénologie	Société française de sénologie et de pathologie mammaire (SFSPM)
Soins infirmiers	<input type="checkbox"/> CNP des infirmiers <input type="checkbox"/> CNP des infirmiers de pratique avancée <input type="checkbox"/> CNP des infirmiers de bloc opératoire

Le questionnaire a été envoyé le 12 janvier 2021. Huit organismes ont adressé une réponse entre le 4 et le 15 février 2021. Ces réponses se trouvent *in extenso* en Annexe 8 et une synthèse de celles-ci, réalisée par la HAS, constitue la partie 5 de ce rapport (page 125). Des relances avaient été envoyées aux organismes qui n'avaient pas répondu. Le Directoire professionnel des plasticiens a indiqué ne pas vouloir répondre et les trois organismes suivants n'ont également pas répondu : le Conseil national professionnel de gynécologie-obstétrique et gynécologie médicale (CNPGO-GM), l'Association francophone des soins oncologiques de support (AFSOS) et le CNP des infirmiers.

Avec le questionnaire, a aussi été envoyé aux organismes professionnels le rapport tel qu'il était à ce moment, c'est-à-dire contenant l'introduction, le contexte, la méthode et l'analyse de la bibliographie (volet 1). Le questionnaire portait aussi sur cette version du rapport (complétude, lisibilité...).

Les résultats de cette enquête sont présentés dans le chapitre 5 de ce rapport (cf. p. 125).

2.2.4. Volet 4 : cartographie de l'activité en RM en France

Cette cartographie a été réalisée en collaboration avec l'Institut national du cancer (INCa) du fait de son périmètre spécifique de compétences. Les requêtes ont été réalisées par le département Données et évaluation en santé (Direction de l'observation, des sciences des données et de l'évaluation) de l'INCa, après discussion avec la HAS sur la méthode employée.

Il s'est agi de constituer - à partir de l'activité enregistrée de MT et RM dans les dernières années - la cartographie de l'offre de soins centrée sur la RM dans les ES, en regard notamment des ES agréés pour la chirurgie du cancer du sein où se pratiquent des MT.

Cette cartographie a vocation à participer à l'information des personnes concernées par l'offre de soins dans ce domaine. Les ES réalisant des MT et/ou des RM, seront - avec si possible identification des filières - une des cibles principales de la diffusion des supports d'information qui seront conçus par la suite dans ce programme de travail.

2.2.4.1. Présentation de la méthode d'interrogation de la base de données du PMSI

L'interrogation de la base de données du Programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI)¹⁹ a été réalisée en avril 2021, sur la période de 2017 à 2020, sur les établissements de santé (ES) de l'ensemble du territoire national.

Il a été procédé de la manière suivante :

Sélection des actes spécifiques dans la CCAM

Ont été recherchés dans les séjours hospitaliers chainés (les résumés de sortie anonymisée avec problème de chainage ont été exclus) grâce au numéro anonyme, les actes²⁰ :

- de MT uniquement (et totale élargie pour un de ces actes) ;
- de RM²¹ dans les quatre années²² suivant une MT (de date à date, soit 1 460 jours au maximum). Ainsi par exemple, la MT peut avoir été réalisée de 2015 à 2019 pour une RM débutée en 2019.

Mastectomies totales, précisions

- Le nombre annuel de MT est le nombre total sur une année de séjours hospitaliers comprenant un codage d'acte de MT (cf. en Tableau 3 la liste des actes de MT de la CCAM, sélectionnés pour l'interrogation) qui ont été regroupés dans les tableaux dans une seule rubrique (MT). Il a été choisi de considérer toutes les MT, quelle que soit l'indication : elles comprennent ainsi les MT thérapeutiques pour cancer du sein diagnostiqué ainsi que, notamment, les MT prophylactiques (controlatérales ou bilatérales), pour les femmes présentant un risque élevé de cancer du sein par prédisposition génétique, familiale ou personnelle.

¹⁹ La base de données du PMSI est gérée par l'Agence technique de l'information sur l'hospitalisation (ATIH) ; la requête porte sur les données d'hospitalisation (séjours hospitaliers) en médecine, chirurgie, obstétrique et odontologie (CMO) sous forme de résumés de sortie anonyme (RSA).

²⁰ Basée sur une recherche bibliographique dans des études françaises de pratiques et l'avis d'experts français ayant participé aux travaux de l'évaluation de la HAS précédente sur les techniques autologues de RM (2).

²¹ A l'exclusion d'actes de réparation du sein (après tumorectomie en particulier).

²² Selon les informations provenant d'experts français ayant participé aux travaux de l'évaluation précédente de la HAS sur les techniques autologues de RM (2), les femmes qui effectuent une RMD la débutent dans leur grande majorité dans les 4 ans qui suivent la MT.

- Les données de MT et de RM sont présentées conjointement et permettent d'identifier les ES (statut, localisation) offrant les deux types d'interventions (MT et RM) aux femmes. Dans cette conformation, sont mis en évidence les ES dans lesquels sont pratiquées des RMI.

Temporalité de RM : RMI et RMD

Lorsque des actes de MT et de RM identifiés ont été codés par un ES au cours de la même hospitalisation, il a été considéré qu'il s'agissait d'une RMI dont les données en volume sont présentées de façon distincte dans les tableaux de résultats, mais sans précision de la technique de RM utilisée pour la réaliser. Si les actes de RM ont été réalisés lors d'une hospitalisation postérieure à celle pour MT, il a été considéré qu'il s'agissait d'une RMD.

2.2.4.2. Regroupement par catégories de techniques de RM

Les actes de la CCAM relatifs à la RM ont été regroupés selon quatre types de techniques :

- les lambeaux libres : regroupement des trois actes, QEMA002, QEMA020 et PZMA004 ;
- les lambeaux pédiculés : regroupement des cinq actes, QEMA001, QEMA008, QEMA014 et QZMA001, QZMA005 ;
- les prothèses : regroupement de trois actes utilisant des dispositifs médicaux, l'acte QEMA006 (implant prothétique), QZLA001 et QZLA002 (dispositif(s) d'expansion de la peau ou implant(s)sous-cutané(s) définitif(s)) ;
- les autogreffes de tissu adipeux ou lipomodélage :
 - avant 2018, regroupement de deux actes QZEA045 et QZLB001. Ces deux actes d'autogreffes de tissu adipeux, bien que non spécifiques au sein, ont été considérés comme des RM dans la mesure où ils ont été réalisés chez des personnes ayant eu une MT dans les 4 ans précédents ;
 - à partir de 2018, recherche uniquement des codes QEEB317 et QEEB152, actes spécifiques d'autogreffes de tissu adipeux sur le sein créés en août 2017 sur la CCAM, et regroupés dans la présentation des données.

En conformité avec le RGPD (règlement général sur la protection des données²³) sur les faibles valeurs associées à un risque d'identification de données individuelles, les tableaux ne font pas figurer les sommes d'actes inférieures à onze unités qui sont représentées en « < 11 », ce seuil a également été considéré dans ce travail comme une activité négligeable.

Dans les tableaux :

- le nombre total d'hospitalisations avec un acte de chaque type de technique de RM - lambeau libre, lambeau pédiculé, prothèse, autogreffe - selon les codes précisés ci-dessous, inclut tous les actes correspondant, qu'ils aient été codés dans un séjour seuls ou avec un autre code de RM, en RMI ou RMD, reflétant ainsi la volumétrie de chacune dans l'offre de soins ;
- le nombre annuel d'hospitalisations avec acte de RMI est fourni séparément de celui de RM. La distribution des quatre types de RM pratiqués lors des séjours de RMI a été

²³ Règlement (UE) 2016/679 du Parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016.

également recherchée ; le nombre d'hospitalisations avec actes de RM, effectués en RMD le cas échéant, a été déduit par différence entre totaux de RM et de RMI ;

- le total d'activité d'hospitalisations avec acte de RM collige les actes des quatre types de techniques de RM, quelle que soit leur temporalité. Ce total de l'activité annuelle en RM d'un ES est calculé afin qu'un séjour hospitalier comprenant deux codages ou plus de techniques RM ne soit comptabilisé qu'une seule fois, et ce, pour éviter les surestimations d'activité hospitalière en volume de séjours. Ceci explique que ce total ne soit pas égal à la somme des quatre colonnes de RM par types de technique.

A noter que plusieurs hospitalisations avec RM peuvent avoir lieu pour une même patiente, pour finaliser sa RM²⁴. La volumétrie affichée dans le présent travail inclut ces interventions plurielles par personne, si elles ont été réalisées entre 2017 et 2020 (période de l'interrogation des bases de données) et si elles suivent un acte de MT réalisé dans les quatre années antérieures²⁵, mais il n'y a pas de distinction individualisée dans les données présentées.

Les actes de la CCAM sélectionnés dans la présente cartographie sont les suivants²⁶ :

Tableau 3 : Actes sélectionnés dans la CCAM

Code CCAM	Libellé
Actes de mastectomie totale (MT)	
QEFA003	Mastectomie totale avec curages lymphonodaux axillaire et parasternal [mammaire interne]
QEFA005	Mastectomie totale avec exérèse des pectoraux et curage lymphonodal axillaire ; Notes : Mastectomie radicale selon Halsted
QEFA007	Mastectomie souscutanée avec exérèse de la plaque aréolomamelonnaire (prophylactique)
QEFA010	Mastectomie totale avec curages lymphonodaux axillaire et ci-dessusclaviculaire
QEFA019	Mastectomie totale
QEFA020	Mastectomie totale avec conservation des pectoraux et curage lymphonodal axillaire Notes : Mastectomie radicale modifiée selon Patey
QEFA012	Mastectomie totale élargie en surface, avec autogreffe cutanée
Actes de reconstruction mammaire (RM)	
QEMA002	Reconstruction du sein par lambeau musculo-cutané libre de muscle droit de l'abdomen, avec anastomoses vasculaires

²⁴ Selon l'analyse de l'INCa de février 2021 (45) portant sur la période 2011-2016, en matière de RM, 41 % des femmes auraient une intervention, 28 % auraient deux interventions et 18 % en auraient trois dans les 3 ans après la MT.

²⁵ Une personne peut avoir successivement plusieurs interventions de RM sur une année, notamment pour le lipomodéage en technique exclusive ou en complément d'un autre type de technique de RM.

²⁶ Basée sur une recherche bibliographique dans des études françaises de pratiques et l'avis d'experts français ayant participé aux travaux de l'évaluation de la HAS précédente sur les techniques autologues de RM (2).

Code CCAM	Libellé
QEMA020	Reconstruction du sein par lambeau cutanéograsseux libre à pédicule perforant de l'abdomen [lambeau DIEP [<i>Deep Inferior Epigastric Perforator</i>] avec anastomoses vasculaires
PZMA004	Réparation par lambeau libre cutané, fascial, fasciocutané ou sous-cutané, musculaire, musculocutané, musculotendineux ou osseux avec anastomoses vasculaires
QEMA001	Reconstruction du sein par lambeau uni-pédiculé de muscle droit de l'abdomen
QEMA008	Reconstruction du sein par lambeau musculo-cutané pédiculé autre que du muscle droit de l'abdomen
QEMA014	Reconstruction du sein par lambeau bi-pédiculé de muscle droit de l'abdomen
QZMA001	Réparation de perte de substance par lambeau local ou régional muqueux, cutané ou fasciocutané, à pédicule vasculonerveux non individualisé ou non individualisable [lambeau « au hasard »], en dehors de l'extrémité céphalique
QZMA005	Réparation de perte de substance par lambeau local ou régional cutané, fasciocutané ou ostéocutané, à pédicule vasculaire ou vasculonerveux anatomique, disséqué en îlot
QEMA006	Reconstruction du sein par pose d'implant prothétique
QZLA001	Pose d'un dispositif d'expansion de la peau ou d'un implant sous-cutané définitif
QZLA002	Pose de plusieurs dispositifs d'expansion de la peau ou de plusieurs implants sous-cutanés définitifs
QEMA011	Reconstruction du sein par dédoublement du sein restant
QZMA006	Modelage secondaire d'un lambeau
QEEB152	Autogreffe de tissu adipeux de 200cm ³ et plus au niveau du sein
QEEB317	Autogreffe de tissu adipeux de moins de 200cm ³ au niveau du sein
QZEA045	Autogreffe sous-cutanée sus-faciale de tissu cellulo-adipeux pour comblement de dépression cutanée, par abord direct (avant 2018)
QZLB001	Injection sous-cutanée sus-faciale de tissu adipeux (avant 2018)

2.2.4.3. Classification adoptée pour les ES

La répartition des ES - réalisée sur la base de leur statut, en distinguant ceux du secteur public d'une part, classés ensuite selon leurs missions respectives, de ceux du secteur privé d'autre part, dont il existe aussi différents sous-types - est la suivante :

- établissements publics :
 - CH (centre hospitalier) ;

- CHU (centre hospitalo-universitaire) et CHRU - CHU régional)²⁷, y compris les deux centres hospitaliers régionaux (CHR) d'Orléans et Metz-Thionville ;
- hôpitaux d'instruction des armées (HIA)²⁸ ;
- établissements privés :
 - ES privés à but non lucratif, appelés établissements de santé privés d'intérêt collectif (ESPIC) regroupant les anciens établissements privés participant au service public hospitalier (PSPH) : fondations, ... Dans les tableaux de données, les ESPIC sont libellés « PRI NON CO », à l'exclusion toutefois des dix-huit centres de lutte contre le cancer (CLCC)²⁹ qui ont été distingués et libellés en « CLCC » dans la présentation des résultats ;
 - ES privés à but lucratif (société commerciale), communément appelés cliniques et hôpitaux « privés », libellés « PRI CO » dans les tableaux de données.

A noter que :

- la réalisation des actes de chirurgie du cancer du sein (mastectomie notamment) dans un ES nécessite une autorisation spécifique ; l'information relative aux ES disposant d'une telle autorisation est issue de la base ARHGOS (« Gestion des objectifs sanitaires » des ARS, extraction en date du 04/01/2021) ;
- la réalisation des actes chirurgicaux de RM ne nécessite pas pour les ES d'autorisation spécifique, autre que celle liée à l'activité de chirurgie.

La configuration de l'offre de soins pour les MT et RM en France est ainsi composée de trois types d'ES :

- ceux (avec autorisation en chirurgie du cancer du sein³⁰) réalisant uniquement des MT ;
- ceux (également dotés d'une autorisation en chirurgie du cancer du sein) qui pratiquent des actes de MT et de RM (possibles en RMI ou en RMD) ;
- ceux qui réalisent uniquement des RMD (après une MT qui a été pratiquée ailleurs).

Dans la présentation des données, les ES sont classés géographiquement par départements (DPT) métropolitains (n = 94), en Corse (n = 2) et dans les collectivités territoriales françaises des départements et régions d'outre-mer (DROM, n = 5), soit dans 101 DPT au total, répartis au sein des quatorze régions administratives françaises définies en 2016 : douze régions de métropole, la Corse, treizième région, et les DROM regroupés en une quatorzième région.

Pour les actes de MT, seuls ceux codés dans un ES disposant d'une autorisation valide en chirurgie oncologique du sein sur la période d'interrogation ont été pris en compte.

²⁷ Les 31 CHRU de France métropolitaine et DROM : Amiens, Angers, Besançon, Bordeaux, Brest, Caen, Clermont-Ferrand, Dijon, Fort-de-France, Grenoble, La Réunion, Lille, Limoges, Lyon (Hospices civils de Lyon), Marseille (Assistance Publique - Hôpitaux de Marseille), Montpellier, Nancy, Nantes, Nice, Nîmes, Paris (Assistance Publique - Hôpitaux de Paris), Pointe-à-Pitre, Poitiers, Reims, Rennes, Rouen, Saint-Etienne, Strasbourg (Hospices civils de Strasbourg), Toulouse et Tours. Ces hôpitaux sont liés par convention aux universités depuis que fut promulguée l'ordonnance Debré en 1958. Deux autres CHR (non liés à une université) se situent à Orléans et à Metz-Thionville et possèdent une offre de chirurgie plastique (source www.hopital.fr). A noter que l'AP-HP, l'AP-HM, les HCL et HCS comprennent plusieurs établissements ayant chacun les missions de CHU.

²⁸ Huit HIA, localisés à Brest, Bordeaux métropole, Lyon, Marseille, Metz, Toulon, Saint-Mandé et Clamart, cf. <https://www.defense.gouv.fr/sante/notre-expertise/medecine-hospitaliere/hopitaux-militaires>

²⁹ Etablissements répartis sur vingt sites hospitaliers en France (après fusions des centres d'Angers et Nantes et du centre Huguenin de Saint-Cloud avec l'Institut Curie de Paris).

³⁰ Un des critères de cette autorisation est la réalisation *a minima* de 30 actes de chirurgie oncologique du sein par an.

Pour les actes de RM considérés, la recherche a porté sur les quatre années 2017 à 2020, afin d'en estimer les variations. Après examen, seules les données de 2019 sont présentées ; elles ont été considérées comme représentatives de l'activité récente du domaine avec, de plus, codification des actes d'autogreffes de tissu adipeux spécifiques de la RM (depuis juillet 2017), retrait de certaines prothèses mammaires macrotexurées fin 2018, puis de toutes les références macrotexurées ainsi que celles à surface recouverte de polyuréthane début 2019. De surcroît, les données de 2019 ne sont pas biaisées par l'impact négatif de la pandémie du SARS-CoV-2 sur les activités hospitalières des années ultérieures.

2.2.4.4. Présentation de l'activité de RM par région

Le panorama de l'activité en RM est présenté dans chacune des régions administratives françaises, ordonnées par classement démographique décroissant de la population régionale³¹. Il s'agit de décliner dans chacune de ces régions les pratiques de RM des ES identifiés par département, mais avec application d'une sélection qui a été opérée parmi les ES, en prenant en compte les critères suivants :

- un minimum annuel de 30 actes d'un type de technique de RM³² ;
- la réalisation d'au moins deux types différents de techniques de RM (avec un volume ≥ 11 actes pour le deuxième type) offrant une possibilité de choix *a minima* pour les personnes concernées ;
- sans inclure dans les critères de sélection la modalité de RMI, dont la volumétrie est cependant présentée dans les tableaux de données.

2.2.4.5. Limites de la cartographie présentée dans ce rapport

A noter que la méthode choisie pour réaliser cette cartographie présente les limites suivantes :

- il n'y a pas eu de recoupements avec d'autres bases de données ;
- les conclusions tirées des chiffres se font en supposant qu'il n'y ait pas eu d'erreurs de codage ou d'interprétation erronée de libellé de codage lors de la saisie dans le PMSI, qui sont toutefois inévitables, mais difficilement estimables pour le cas présent ;
- la véracité des données issues de la base ARHGOS, notamment leur actualisation, n'est pas garantie ;
- les partis pris dans les choix des codages pris en compte n'excluent pas des erreurs de pertinence.

Cette cartographie est présentée dans le chapitre 6 de ce rapport (cf. p. 132).

³¹ Source données INSEE, estimations de population et statistiques de l'état civil, démographie 2019.

³² Sur le modèle de nombre minimum d'actes pour l'autorisation de l'activité de chirurgie du cancer du sein et afin de prendre en considération le niveau de qualité des soins selon la fréquence de pratique (46) p. 144-150.

3. Résultats de l'évaluation - volet 1 : analyse bibliographique

La présentation de la littérature analysée est structurée en quatre parties selon les questions d'intérêt exposées ci-dessus au chapitre 2.2.1. (cf. p. 28) comme suit :

- la place de la RM dans les recommandations professionnelles et les évaluations de technologie de santé (HTA) portant sur la prise en charge du cancer du sein, en particulier les éléments relatifs à l'information exhaustive des personnes concernées par une mastectomie ;
- le ressenti des femmes concernées quant à l'information reçue sur la RM et à leur décision ;
- les aides à la DMP concernant la RM ;
- les freins éventuels à la RM en France.

La manière dont la recherche documentaire et la sélection de la littérature identifiée ont été menées est présentée dans le chapitre 2.2.1 (p. 28).

3.1. Place de la RM dans les recommandations professionnelles et les évaluations technologiques sur la prise en charge du cancer du sein

La recherche bibliographique a identifié 29 recommandations et évaluations de technologie de santé (HTA) qui, dans le cadre de la prise en charge du cancer du sein, abordent la RM après MT. Si elles indiquent toutes le droit des femmes d'accéder à la RM, cependant, seules dix-huit publications font mention des techniques utilisables. Parmi ces dix-huit, trois recommandations sont dédiées exclusivement à la technique par autogreffes de tissu adipeux (lipomodéage). Onze des quinze publications restantes précisent les types de techniques de RM utilisables et notamment celles faisant appel aux lambeaux autologues, d'utilisation récente en chirurgie reconstructrice du sein, et ont été retenues (cf. Tableau 4).

Tableau 4 : Recommandations ou évaluation en santé (HTA) sélectionnées

Recommandations - HTA Année - Référence - Pays	Techniques de RM mentionnées et/ou recommandées
France	
Association francophone pour les soins oncologiques de support (AFSOS), 2012 (47) France, Belgique, Suisse	Lambeaux pédiculés : LD /TRAM Lambeaux libres : DIEP, lambeaux fessiers et de cuisse
Pays européens	
<i>Arbeitsgemeinschaft Gynäkologische Onkologie (AGO)</i> , 2020 (48) Allemagne	Lambeaux pédiculés : LD, TDAP, TRAM (+) Lambeaux libres : f-TRAM, DIEP (+) SIEA / TMG / gluteal (SGAP, IGAP, FCI (+/-))

Recommandations - HTA Année - Référence - Pays	Techniques de RM mentionnées et/ou recommandées
<i>Association of Breast Surgery / British Association of Plastic, Reconstructive and Aesthetic Surgeons</i> , 2012 (49) Royaume-Uni	Lambeaux pédiculés : LD, TRAM Lambeaux libres : DIEP SIEA / TUG / PAP / IGAP / SGAP / TDAP
<i>Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE)</i> , 2015 (50) Belgique	Lambeaux pédiculés : LD, TRAM Lambeaux libres : free-TRAM / DIEP / SIEA / TUG / IGAP / SGAP / LAP / PAP
<i>European Society for Medical Oncology</i> , 2015 (51) Europe	Lambeaux pédiculés : LD, TRAM Lambeaux libres : f-TRAM / DIEP / SIEA / TMG / SGAP
<i>Netherlands Society for Plastic and reconstructive Surgery</i> , 2018 (52) Pays-Bas	Lambeaux pédiculés : LD (+), TRAM (+/-) Lambeaux libres : f-TRAM, DIEP (+)
<i>Royal College of Surgeons of England</i> , 2011 (53) Royaume-Uni	Lambeaux pédiculés : LD (+/- IM), TRAM Lambeaux libres : f-TRAM / DIEP / SIEA
Autres pays	
<i>Alberta Health Services</i> , 2017 (54) Canada	Lambeaux pédiculés : LD avec IM, ms-TRAM Lambeaux libres : ms-TRAM, DIEP
<i>American Society of Plastic Surgeons</i> , 2017 (55) États-Unis	Lambeaux pédiculés : TRAM Lambeaux libres : DIEP, SIEA
<i>Cancer Care Ontario</i> , 2016 (56) Canada	Lambeaux pédiculés : LD +/- IM, TRAM + en unilatéral Lambeaux libres : <input type="checkbox"/> TRAM libre / DIEP : / + en uni, en bilatéral <input type="checkbox"/> SGAP, TMG +/- si abdomen non utilisable (preuves limitées)
<i>National Comprehensive Cancer Network</i> , 2020 (57) États-Unis	Lambeaux pédiculés : LD avec IM, TRAM Lambeaux libres : TRAM libre, DIEP / TMG / SGAP

A noter que, outre les lambeaux déjà remboursés par l'Assurance maladie en France (TRAM, LD, DIEP), certaines de ces recommandations ou HTA mentionnent d'autres lambeaux : six mentionnent le SIEA, les lambeaux glutéaux et/ou les lambeaux de cuisse, une les lambeaux lombaires, et une, le lambeau thoracodorsal (cependant, le SIEA, les lambeaux libres de la cuisse et le lambeau pédiculé thoracodorsal ont été validés et proposés au remboursement par l'évaluation de la HAS de janvier 2020).

Il convient de souligner qu'aucune de ces recommandations professionnelles (n = 10) ou HTA (n = 1) ne présente une hiérarchisation entre les techniques qu'elles retiennent, ni de critères précis de hiérarchisation, ce qui pourrait éclairer une conduite à tenir en matière d'information pour les choix de techniques. L'argument avancé pour cette absence de hiérarchisation est

que les choix relatifs à la RM sont liés intimement à chaque femme (psychisme, valeurs, souhait) et d'ordre anatomique, ce qui est antinomique à l'utilisation des standards habituels. En effet, l'efficacité d'une RM doit être basée sur le niveau de qualité de vie, notamment de satisfaction qu'elle procure à la femme qui l'a entreprise selon sa propre estimation et non celle des professionnels, garants eux de la sécurité de la pratique de RM (58). Toutefois, la mauvaise qualité de la littérature originale relative à l'impact de la RM sur la qualité de vie et la satisfaction des patientes peut aussi être une explication à cette absence de hiérarchisation et d'algorithme décisionnel des recommandations. En effet, dans l'optique d'établir des recommandations guidant le choix éclairé et partagé envers la RM et, le cas échéant, celui d'une technique, des auteurs anglais Winters *et al.* (27) ont réalisé en 2010 une revue systématique des études ayant évalué la qualité de vie en santé des femmes après mastectomie (qu'elles aient réalisé une RM ou non), en ayant recueilli les données rapportées directement par les patientes (PROMs). Pour la période de publication de 1978 à 2009, ils concluent à une grande faiblesse méthodologique de ces publications : la plupart des études étaient rétrospectives, monocentriques, de faible effectif, ce qui induit que même celles qui étaient comparatives n'avaient pas, à cause de leurs insuffisances, la puissance statistique requise pour fournir des résultats probants ; beaucoup n'avaient pas été construites à partir d'un protocole dédié à une question précise dont les résultats constituaient l'objet principal de la publication. Ces études ne permettaient pas, selon ces auteurs, de mesurer quels avaient été les changements apportés par la RM après mastectomie en matière de qualité de vie, c-à-d bien-être psychologique, sexualité et image corporelle. Comme ces études ne respectaient pas les standards de qualité méthodologique de mesure de qualité de vie, elles ne leur permettaient pas non plus de conclure - par technique de RM utilisée - sur l'impact des complications sur la qualité de vie en santé ressentie des femmes concernées. Sur le même constat de données scientifiques insuffisantes, le Centre fédéral d'expertise des soins de santé belge (KCE) a estimé dans son rapport d'évaluation sur les techniques autologues de RM en 2015 qu'il n'y avait pas de preuves ni que les femmes soient plus ou moins satisfaites en ayant opté pour une RM (quel que soit son type), ou en s'étant abstenues de toute RM, ni que les techniques autologues soient plus délétères ou moins que les techniques avec implants mammaires (50).

En ce qui concerne *stricto sensu* les modalités d'information et de décision, celles-ci ne sont pas abordées dans les onze recommandations professionnelles présentées ci-dessus, à l'exception de celles du « *Cancer Care* » de la province canadienne de l'Ontario (56). Ces dernières, dont l'actualisation la plus récente date de 2017, portent sur les modalités de RM après mastectomies curatives ou préventives et parmi les dix préconisations émises par ces recommandations, cinq sont consacrées à la manière dont les patientes doivent être informées ; elles sont rédigées de la façon suivante :

- éducation de la patiente et évaluation préopératoire (recommandation R1) : une discussion préopératoire de la patiente avec le chirurgien de mastectomie et un chirurgien plasticien est préconisée (dans le cancer de type CCIS en particulier), abordant les possibilités de RMI et RMD ;
- planification d'une RM immédiate (R3) : lorsqu'une femme sollicite d'avoir une RMI alors qu'une radiothérapie est planifiée, elle doit être informée des risques encourus dans sa situation. Une concertation multidisciplinaire comprenant un oncologue médical, un radiothérapeute et un chirurgien plasticien doit être effectuée ;

- RM différée (R5) : toute femme doit être informée de cette possibilité et y avoir accès si elle la désire, en l'absence de contre-indications absolues ;
- reconstruction par lambeaux vs par implant mammaire (R6) : toute femme doit être informée de ces diverses techniques en RMI et RMD et des avantages et inconvénients (plus de risque d'infection et d'échec par IM avec une insatisfaction sur les résultats esthétiques plus grande dans le temps). La technique du LD peut être une alternative avec ou sans IM. Les femmes ayant eu une radiothérapie avant la mastectomie doivent savoir que le risque de complications est plus grand ;
- types de reconstruction par lambeaux autologues (R7) en situations unilatérale et bilatérale : les patientes doivent être informées du risque de nécrose graisseuse (plus important après un DIEP qu'un TRAM).

Les dix autres recommandations ne traitent donc pas de l'information à apporter aux patientes ; il existe toutefois dans la majorité des pays dont elles sont issues des documents distincts, à destination des femmes (information, choix) rédigés par les mêmes sociétés savantes. Il s'agit, par exemple, du guide des deux sociétés britanniques *Association of Breast Surgery* et *British Association of Plastic, Reconstructive and Aesthetic Surgeons*, intitulé : « *Your guide to breast reconstruction* » (édition 2, 2018, 30 pages), dont certains volets se rapprochent d'une aide à la décision (59).

En résumé, les recommandations professionnelles dans la prise en charge du cancer du sein ne traitent pas, à une exception près, canadienne, du contenu et des modalités d'information des femmes concernées sur la RM par les professionnels d'oncologie ni de l'organisation et de prise de décisions sur ce sujet. Ce thème est néanmoins traité dans des documents distincts à destination des patientes, émanant de certaines de ces sociétés savantes.

3.2. Ressenti des femmes quant à l'information reçue sur la RM et à leur décision

L'analyse des résultats des publications est présentée dans ce chapitre selon leur typologie (quatre revues systématiques, six études originales).

3.2.1. Revues systématiques et méta-synthèse

Sept documents de ce type entrant dans le champ de l'évaluation ont été identifiés et quatre ont été retenus à l'issue de la sélection. La qualité de ces quatre RS évaluée par la grille AMSTAR 2 est disponible en Annexe 2.

Ces quatre travaux ont été réalisés par deux équipes, une australienne et une canadienne. Ainsi :

- L'équipe australienne autour de K. Flitcroft a réalisé trois RS thématiques cherchant à identifier les facteurs limitants ou défavorables à la réalisation de RM ainsi que les axes possibles d'amélioration de la prise en charge des femmes concernées pour l'accès à la reconstruction mammaire.

- L'équipe canadienne de Carr et *al.* a effectué une méta-synthèse qualitative de seize études ayant analysé des critères d'expression qualitative des femmes basées sur des entretiens individuels (ou en petits groupes et par focus groupe dans un cas).

Les éléments constitutifs, la méthode, les critères ainsi que les résultats et conclusions de chacune de ces RS sont détaillés en Annexe 4.

Plusieurs critères ont été identifiés par des deux équipes pour explorer et évaluer l'expression des femmes confrontées à une mastectomie et concernées par la RM, sur les modalités par lesquelles elles ont été informées et leur auto-évaluation de leur état psychologique face à cette situation de choix complexe à faire.

L'équipe australienne a ainsi mené une recherche systématique des études ayant recueilli la parole des femmes face à la mastectomie majoritairement de façon rétrospective, mais en prospectif dans quelques études, le plus souvent grâce à des questionnaires validés et complétés à distance par les volontaires. Elle a structuré ses analyses en trois thématiques, publiées dans trois RS distinctes entre 2017 et 2018. Chacune de ces trois RS s'est axée séparément sur :

- les facteurs de décision sur le choix d'entreprendre ou pas une RM (recours à la RM) ;
- les attentes des femmes envers la RM ;
- le regret décisionnel autour de la RM après mastectomie.

3.2.1.1. Revue systématique sur les critères de décision du choix des femmes

La première RS de cette équipe (60) portait sur les facteurs de décision, colligés par les diverses études. Son objectif était de répertorier les **critères déterminants du choix des femmes** et d'en identifier **leurs préférences** afin de comprendre comment et pourquoi les femmes font leur choix. Les auteurs ont catégorisé les préférences parmi huit domaines que cette étude devait valider : se sentir / être normale, se sentir / être bien, être pratique, influence de tiers, attentes relationnelles, peur, planification (timing), inutilité / non nécessité.

Bien que les 30 études sélectionnées (sur mots-clés et grille de qualité), comptabilisant au total 4 269 patientes, s'étageaient entre 1979 et 2016, les modalités du choix et les raisons motivant le choix avaient peu évolué, selon les auteurs. Il existait aussi globalement dans ces études un écart d'âge entre les femmes plus jeunes qui décidaient d'une RM (ayant préférentiellement une RMI parmi les moins âgées) et celles qui déclinaient la RM.

Les auteurs de la RS pointent en premier lieu que les 30 études analysées n'étaient pas toutes de qualité car des éléments importants pour l'analyse n'étaient pas disponibles, ce qui ne leur a pas permis d'analyser les données par sous-types (RMI, RMD) et/ou par techniques de RM. Ils soulignent que le caractère rétrospectif des données collectées (67 % des études) les exposait au biais de mémoire. Aucune méta-analyse de ces données n'a pu être réalisée du fait de la diversité des critères utilisés dans les études originales.

Toutefois, l'analyse systématique a permis aux auteurs d'arguer des éléments suivants :

- Pour toutes les femmes, l'aspect pratique est le premier critère de choix, quelle que soit la décision de faire ou ne pas faire de RM. L'influence d'un tiers (60 %) existe mais selon l'analyse, elle n'est pas prépondérante.

- Les femmes qui s'engagent dans une RM (moyenne d'âge entre 40 et 58 ans) le font pour les raisons principales suivantes :
- désir d'être et de se sentir normale (70 %) ;
 - désir d'être et de se sentir bien (85 %) ;
 - côté pratique pour la vie courante (83 %).

Pour les choix afférents : les auteurs ont calculé que 52 % des publications mentionnaient que le choix de la temporalité de la RM, immédiate ou différée, était fait selon les attentes de l'entourage. Quant au choix de la technique utilisée, certaines études révélaient que c'est le chirurgien seul qui en avait décidé.

La peur apparaît comme un élément influençant les femmes dans 91 % des études, leur faisant choisir une RM immédiate (RMI) ou de renoncer à une RM.

- Les femmes, en moyenne plus âgées (moyenne d'âge entre 52 et 67 ans), qui n'avaient pas (encore) fait de RM, l'expliquaient par les causes principales suivantes :
- peur de douleurs et de complications importantes ;
 - la RM ne leur était pas indispensable pour se sentir bien (80 %) ;
 - deux études ont rapporté le rôle décisif de la conviction personnelle du chirurgien ayant pratiqué la mastectomie sur la décision relative à une RM : ainsi, pour les patientes n'ayant pas réalisé de RM, ce chirurgien était contre la RM dans 33,6 % des cas d'une étude et il ne l'avait pas proposée à 18 % dans l'autre étude.

Pour cette équipe, les résultats de cette RS mettent en exergue trois problèmes qui perdurent internationalement :

- de la part des chirurgiens, des manquements d'information aux femmes sur la possibilité de recourir à la RM ou des défauts d'information sur les options possibles en RMI ou RMD et sur les différentes techniques existantes, surtout celles qu'ils ne pratiquent pas. Quatre-vingts pour cent des articles soulèvent ce manquement, et 50 % plus particulièrement sur la variété des techniques ou la temporalité immédiate ou différée ;
- en parallèle, une absence de choix véritable des femmes sur la technique et la temporalité (immédiate ou différée) dans la majorité des études ;
- de fait, des taux faibles de reconstructions expliqués aussi par des limitations liées au système de santé, diversement selon les pays : le coût total du processus, celui des arrêts de travail, une absence de prise en charge financière limitant l'accès à la RM, mais aussi l'absence d'offre locale de RM ou des délais d'attente importants, d'où globalement une iniquité entre femmes.

A partir de ces constats, les auteurs plaident pour que :

- les chirurgiens présentent la RM à toutes les femmes - faisant abstraction de toute opinion personnelle - expliquant de façon exhaustive la variété des techniques possibles en RM, y compris celles non réalisées dans leurs sites ;
- des actions de formation soient mises en œuvre auprès des patientes et des professionnels pour améliorer la situation dans une logique de démarche de décision médicale partagée.

3.2.1.2. Revue systématique sur les attentes des femmes envers la RM

La deuxième RS de cette même équipe (8) s'intéressait **aux attentes des femmes lorsqu'elles envisagent une RM, avec l'objectif premier de savoir s'il existe un lien entre attentes envers la RM et niveau de satisfaction après sa réalisation. Ils avaient comme second objectif** d'obtenir des clarifications causales pour améliorer la communication sur la RM et les techniques possibles avant la mastectomie. Ils ont analysé 21 études de 1994 à 2017, dont les effectifs variaient de sept à 1 160 participantes âgées de 25 à 80 ans, totalisant 2 288 femmes. Ils ont effectué une analyse par critères (69 identifiés parmi toutes les études) classés dans une des trois catégories suivantes : « attentes réalistes / résultats attendus », « attentes irréalistes / idéalisées » ou « résultats / survenue d'événements inattendus ».

Les auteurs ont constaté que des méthodologies médiocres ont été employées dans les études, caractérisées par une absence de définition des termes « attente » et « satisfaction », une absence de quantification des critères mesurés (pour seize des 21 études) ainsi qu'un nombre souvent élevé d'informations manquantes sur la population incluse. Il leur a été difficile de ce fait d'évaluer quantitativement et de conclure sur un lien existant entre les deux entités, « attentes » et « satisfaction », relatives à la RM. Seules huit des 21 publications ont analysé les données permettant d'évaluer la relation entre attentes et satisfaction des résultats obtenus par la RM (attentes satisfaites ou non), et sur les cinq qui la quantifiaient, quatre ont conclu à un lien positif entre les deux. La portée des données obtenues de ces études est donc très réduite.

Flitcroft *et al.* constatent leur impossibilité à identifier les types d'attentes qui peuvent être satisfaites par une RM du fait de la faiblesse méthodologique des études et de la multitude des possibles en matière de critères personnels chez les femmes lorsqu'ils ne sont pas catégorisés (8).

En revanche, les auteurs notent que les femmes interrogées dans ces études ont exprimé une large gamme d'observations inattendues pour elles de la RM, tout particulièrement des effets secondaires (douleur, sensations désagréables, nécessité de réinterventions, mauvais résultats esthétiques, ...). Ces données qualitatives sont intéressantes parce qu'elles dévoilent des manques dans l'information, notamment concernant les informations de sécurité pour chacune des techniques ou des incompréhensions sur les résultats à attendre d'une RM.

Sur cette base, Flitcroft *et al.* émettent plusieurs propositions (8) :

- que des recherches soient menées sur la base de critères PROMs clairement déterminés au préalable comme constituant des attentes réalistes des femmes vis-à-vis de la RM, afin de standardiser les mesures (d'attentes et de satisfaction) et mieux apprécier le rôle des attentes préalables des femmes dans le choix relatif à la RM ainsi que leur niveau de satisfaction après ce choix ;
- qu'une liste standardisée d'éléments d'attentes ainsi établis soit utilisée lors des consultations préopératoires ;
- que des actions éducatives des patientes et des soignants les sensibilisent à la discussion éclairée de façon générale, qui s'avère indispensable sur le choix complexe relatif à la RM.

3.2.1.3. Revue systématique sur le regret décisionnel autour de la RM

La troisième RS de cette équipe (61) a sélectionné douze études originales plus récentes (2005-2016) qui ont évalué **le regret décisionnel (RD)** après mastectomie et sur le choix relatif à l'éventualité d'une RM et son type (analyse de données de 5 672 femmes au total). Le RD est défini comme des remords ou une détresse après une décision dans le domaine du soin.

Ces auteurs émettent beaucoup de réserves sur les conclusions à tirer de façon comparative du fait, une fois encore, d'une grande hétérogénéité entre études originales quant aux critères et modalités de réalisation (délai très variable de mesure du RD après la RM), du caractère rétrospectif de la majorité d'entre elles et des manquements dans les méthodes de mesure et d'évaluation de ces études. Bien que dix des douze études originales aient utilisé des échelles quantitatives (BREAST-Q (n = 1), DRS (n = 7) ou autre échelle (n = 2)), seules quatre ont donné les résultats quantitatifs du score de DRS. Une difficulté supplémentaire résulte de l'hétérogénéité du moment où a été mesuré le RD, variable selon qu'il s'agissait de l'évaluer après une RMI, une RMD, des techniques de types différents (avec implant ou lambeau autologue) ou l'absence de reconstruction (trois études ne fournissaient aucune information sur le contexte RMI, RMD ou NRM ; six sur douze n'indiquaient pas le type de technique de RM réalisées, quatre précisaient étudier le RD après des techniques avec IM ou autologues, deux uniquement après des techniques autologues). Les modalités de gradation du RD étaient très hétérogènes entre études, voire subjectives (regret rapporté comme « faible » sans précision quantitative). Ils considèrent que le délai de mesure du RD après RM devrait être assez long pour prendre en compte la suite du parcours de soins et les effets secondaires à long terme d'une radiothérapie sur une RM ou d'une réaction de type coque inflammatoire autour d'un implant mammaire (seules deux études ont fait leur mesure 4 ans après la mastectomie). Inversement, selon des auteurs d'études originales, la nouvelle image corporelle serait mieux acceptée avec le temps, que ce soit avec ou sans RM. Les auteurs de cette RS mettent également en exergue la possibilité de facteurs de confusion, par exemple liés à l'origine ethnique dans les études anglo-saxonnes ou bien culturelle parce que le regret ne doit pas être exprimé dans certaines cultures (notamment en Asie). D'autres problèmes méthodologiques dans les études limitent leur utilité pour connaître réellement la réalité (RD ou non) et identifier les facteurs primordiaux qui aideraient à améliorer le choix des femmes. Par conséquent, Flitcroft *et al.* n'ont pu réaliser aucune méta-analyse de ces données (61). De plus, dans la RS, les données disponibles n'ont pas permis d'identifier :

- si le fait d'entreprendre une RM conduit à un taux de RD différent de la situation d'absence de RM ;
- si une RMI conduit à un taux différent de RD en comparaison avec une RMD.

Ils avancent toutefois que globalement, ce sentiment de RD semble peu exprimé par les femmes : dans les quatre évaluations quantitatives incluses, le pourcentage de femmes exprimant du RD s'établissait à 16, 17, 37 et 47 % et dans les deux dernières, la mesure du degré de RD indiquait qu'il était en majorité de niveau modéré. Quatre autres études fournissaient le score moyen de RD mesuré : 9,3/100 et 5,4/20 (cette dernière valeur a été recueillie 4 ans après la RM), une étude donnait la valeur du *odd ratio* de survenue d'un DR après RM (calculé de 0,78), une enfin, la probabilité de ressentir du RD (calculée de 7 % pour une RMI, de 24 %

pour une RMD et de 17 % en cas d'abstention de RM) ; les deux dernières études retenues indiquaient des valeurs subjectives non mesurables.

Ils rapportent que dans les études originales qui ont cherché des facteurs déterminants,

- le RD paraît toutefois souvent associé chez les femmes à :
 - des problèmes de communication avec le chirurgien ;
 - un degré d'information inadéquat (trop peu ou trop) et non adapté aux caractéristiques psychosociales de chaque femme ;
 - des facteurs psychosociaux, tels une mauvaise image corporelle, une dépression, une détresse psychologique ;
- le RD apparaît également plus fréquemment lors d'une rechute du cancer, que des femmes attribuent alors à la RM. *A contrario*, il n'est pas associé à la survenue de complications de la RM ;
- pour les femmes n'ayant pas fait de RM, le RD est retrouvé à un taux de 17 % dans une étude et faible (sans précision) dans une autre.

Ils pointent comme facteurs interagissant pour les femmes confrontées au choix relatif à une RM (et pour les chercheurs voulant approfondir les raisons d'un RD) :

- une information et une communication inadéquates envers les femmes de la part des professionnels, notamment l'absence d'une stratégie d'information adaptée aux caractéristiques socioculturelles de chaque patiente ;
- un accès limité à un réel choix selon l'origine socioéconomique de la femme.

Ces auteurs proposent dans leurs conclusions que (61) :

- dans les pays où la RM est prise en charge, des outils éducatifs standardisés mais adaptables à des spécificités locales soient édictés au niveau national pour garantir un niveau minimum d'information ;
- les infirmières des services de cancérologie sénologique soient impliquées plus fortement dans la communication avec les patientes et leur éducation en RM et puissent y consacrer du temps dont ne disposent pas les chirurgiens.

3.2.1.4. Revue systématique sur les besoins d'information des femmes

La quatrième revue émane de l'équipe canadienne de Carr *et al.* (62), qui s'est centrée sur les besoins d'information des patientes avant la mastectomie. La méthode d'analyse choisie est celle d'une méta-synthèse qualitative, méthodologie peu usitée encore en recherche biomédicale. L'objectif principal de la revue était de rechercher les données qualitatives de l'expérience des femmes sur la RM après mastectomie et de synthétiser les résultats relatifs à leurs besoins d'information. En seconde intention, il s'agissait de rechercher si les besoins d'informations diffèrent entre les femmes qui choisissent une RM immédiate et celles qui optent pour une RM différée. Ces auteurs ont au final sélectionné, sur cinq critères d'inclusion, seize études parues entre 1982 et 2016 ayant questionné de façon qualitative des patientes avec une expérience de mastectomie et pour la majorité d'une RM. Ils les ont ensuite classées selon quatre critères de qualité de conception, sans préjudice de leur format comparatif, prospectif ou rétrospectif ; l'effectif global considéré est modéré (258 femmes). Les auteurs des seize études ont procédé par entretien individuel pour 193 patientes et par un focus groupe pour huit autres ; douze études se présentaient sous forme de questionnaires thématiques et quatre par description

conceptuelle ou thématique. Les questions portaient sur le processus de chirurgie du cancer du sein, les événements survenus, la chirurgie de RM, les impacts psychosociaux de la mastectomie et de la RM.

Carr *et al.* ont constaté une hétérogénéité dans la modalité d'interrogation des patientes : structurée, semi-structurée ou de type libre (62). De surcroît, 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 ; l'utilisation de techniques autologues TRAM, DIEP et LD étaient également mentionnée parmi les 201 patientes ayant eu une RM.

L'analyse choisie par les auteurs de la RS est taxonomique, basée sur la recherche des similitudes dans les différentes études qualitatives et sur une hiérarchisation des concepts issus des données. Elle fait apparaître le rôle prépondérant de l'information transmise par les professionnels et souligne un besoin des femmes non satisfait en matière d'information, avec deux observations majoritaires :

- une inadéquation entre les attentes des patientes et la réalité de la RM, avec trois sous-thèmes : contradiction entre l'information reçue antérieurement et les événements survenus, imprécision de l'information, difficulté pour obtenir de l'information ou pour assimiler la somme des éléments présentés ;
- la nécessité d'une estimation des besoins d'information sur les soins plus centrés sur la personne (préoccupations, attentes, intérêt, situation personnelle) afin d'éviter pour certaines le sentiment de dépendance décisionnelle du chirurgien.

Carr *et al.* relatent que les femmes n'étaient globalement pas préparées au choc émotionnel provoqué par la mastectomie et au combat intérieur qui s'installe sur les choix à faire, notamment au regard de leur image corporelle. Beaucoup ont été surprises par l'ampleur et la durée de la convalescence et l'intensité des douleurs dont elles n'avaient pas été informées (62).

Des critiques précises sont avancées par ces femmes :

- aspect non naturel de la RM, perte de sensations, gêne physique avec la nouvelle poitrine : limitation des mouvements des bras, cicatrices trop importantes, douleurs (présence, intensité et/ou localisation) ;
- regret à cause des douleurs ou des changements physiques (non mesuré quantitativement) ;
- perte de la confiance en soi pour certaines.

Les auteurs de la revue relèvent que si le chirurgien ne fournit pas les informations indispensables au préalable, la patiente sera insatisfaite du résultat de la RM et mécontente de la réalité parfois difficile de la période postopératoire et de la longue convalescence. Est aussi signalée par les femmes l'importance des photos de RM, soit présentées par le chirurgien, soit recherchées par elles sur Internet, leur permettant d'avoir une idée réaliste des résultats possibles (62).

Les données colligées dans cette recherche sur le choix de la temporalité de la RM sont :

- pour la RMI : le désir d'être et de se sentir normale ou même d'avoir une plus jolie poitrine qu'avant, ne pas se confronter à une perte de sein ;
- pour la RMD : après l'expérience de vie sans reconstruction, les femmes souhaitent un retour à une situation, une sexualité et un aspect normaux.

Les auteurs signalent une homogénéité existant dans les principales expressions des femmes, que ce soit « pour la RMI » ou dans le cas de RMD, et des constantes entre études, quels que soient le pays et le système de santé. Toutefois, les limites de qualité des études originales et l'absence de standardisation dans les modalités d'expressions des patientes n'ont pas permis aux auteurs d'identifier des différences de besoin d'information en cas de RMI par rapport à une RMD et de généraliser les observations relevées.

La conclusion générale de cette méta-synthèse est que si les femmes ne sont pas bien informées, leur vécu / expérience de la RM ne rejoint pas leurs attentes préalables. De ce fait, les auteurs préconisent que :

- le chirurgien établisse d'emblée une communication individualisée avec chaque patiente en partant de ses attentes, puis lui délivre une information claire et compréhensible pour elle ;
- les infirmières du parcours de soins soient plus impliquées dans la communication d'information sur la RM avec les patientes.

3.2.2. Etudes originales

Six études originales ont été sélectionnées : il est à noter que cinq des six études ont un caractère rétrospectif, les femmes étant interrogées dans un délai plus ou moins long après les faits, ce qui peut s'accompagner d'un biais de mémoire. Ces études souffrent en général d'un biais d'attrition car le pourcentage de participantes est souvent assez faible par rapport à la population cible (moins de 80 %), ce qui peut engendrer une absence de représentativité des personnes volontaires pour participer par rapport à celles qui se sont abstenues (ou qui ont été perdues de vue pour des causes inconnues). De fait, comme pour les résultats des RS du chapitre précédent, la fiabilité des données présentées n'est pas garantie.

3.2.2.1. Etudes originales nord-américaines (n = 2)

L'équipe texane de Steffen *et al.* (63) s'est intéressé, en 2017, dans le cadre du suivi longitudinal d'une cohorte prospective, aux dissonances / écarts rapportés par les patientes lors de leur bilan fait 18 mois après la RM, avec ce qu'elles escomptaient de la RM avant de l'entreprendre, *i.e.* leurs attentes d'une RM. Dans un échantillon de 157 femmes, 130 (83 %), âgées en moyenne de 48 ans, ont accepté de répondre à distance à des questionnaires : la majorité avait eu une RM par IM (n = 89) ou par technique autologue (n = 14), alors que 27 patientes n'ont pas précisé le type de leur RM. A 18 mois, 55 femmes (42,3 %) ont déclaré que le résultat de la RM était pire qu'attendu (identique à leurs attentes : 32,3 % et mieux qu'attendu : 25,4 %), dont sept sur quatorze après une technique autologue, et 39 sur 89 avec des IM. Hormis l'intensité de la douleur ressentie pointée par une femme sur quatre comme supérieure à ce qu'elle imaginait - toutes techniques confondues -, les causes invoquées en priorité étaient différentes suivant la technique utilisée pour la RM :

- les femmes ayant eu des IM se sont plaintes de l'apparence finale à 54 % (aspect peu naturel, dissymétrie entre les seins), puis de la persistance au long cours de l'inconfort (28 %) ;
- celles ayant eu une technique par lambeau autologue ont mis en avant et au même plan la lourdeur de l'opération et la longueur de la convalescence, avant l'aspect esthétique final.

Cette enquête révèle que les femmes avaient été mal informées et préparées à ce qu'elles allaient supporter, vivre au long cours et finalement obtenir comme résultats esthétiques d'une RM, sans distinction du type de techniques.

Ces retours d'expérience font conclure aux auteurs :

- que les modalités d'information, de préparation psychologique et de décision doivent être améliorées afin d'atténuer ce décalage pour les femmes optant pour une RM après mastectomie, se traduisant par un niveau de déception notable ;
- que les femmes doivent assimiler que leur attente esthétique doit demeurer réaliste par rapport aux possibilités offertes par les différentes techniques de reconstruction.

L'étude rétrospective d'une autre équipe nord-américaine, celle de Harvard, Ashraf *et al.* (64), datant de 2013, donne un éclairage particulier et apporte une information d'intérêt : les auteurs ont interrogé la patientèle des sept chirurgiens en RM de leur établissement ayant eu une RM depuis plus de 12 mois. Ils ont classé les modalités de l'information et de prise de décision avec le chirurgien dans trois groupes schématiques de communication définie en « approche paternaliste, informative, ou de décision partagée » : 465 femmes ont retourné le questionnaire (soit 68 % de l'effectif total de 707) en classant son expérience dans un des trois groupes (ce classement était donc basé sur l'autodéclaration de la patiente, constituant un PREM). Ces auteurs ont utilisé plusieurs échelles pour évaluer la qualité de vie, le degré de satisfaction générale et du point de vue esthétique. A noter que les effectifs étaient très déséquilibrés : respectivement dix-huit (type paternalisme), 307 (type informatif) et 140 personnes (décision partagée). De fait, quel que soit le groupe dans lequel les femmes ont été classées, le taux de satisfaction esthétique était équivalent. A la question : « j'ai pensé que j'avais reçu assez d'information sur les options de RM pour faire un choix éclairé », la différence dans le ressenti est statistiquement significative entre les femmes du groupe « paternaliste » (50 %) par rapport à celles des groupes « informé » (86,3 %) et « décision partagée » (90 %). En plus, aux questions a) « sachant ce que je sais aujourd'hui, je choisirais sans hésitation la RM » et surtout b) « je choisirais sans hésitation le type de RM que j'ai eue » cette option ayant été choisie uniquement par 44 % des femmes du groupe « paternaliste », les différences en pourcentage étaient très significatives avec les groupes « type informatif » (81 %) et « décision partagée » (78 %). Concernant l'analyse de la qualité de vie, le module « physique » montre une qualité de vie inférieure pour les femmes du groupe « paternaliste » par rapport à celles des deux autres groupes (différence significative sur la santé générale, les fonctions physiques, la douleur, l'émotionnel).

Cette étude affirme en conclusion que le mode de communication adopté vis-à-vis de la patiente par le chirurgien pour le choix d'une technique de RM est un facteur en soi intervenant dans le ressenti final de celle-ci vis-à-vis de sa RM. Ces résultats doivent cependant être observés avec prudence car ils sont rétrospectifs et basés sur des effectifs très déséquilibrés entre groupes, mais cette étude est innovante dans le domaine d'exploration des perceptions.

3.2.2.2. Etudes originales françaises (n = 4)

Quatre études publiées par des équipes françaises entrent dans les critères de sélection définis.

A noter que les établissements de santé où ont été réalisées ces études sont de types et de localisations géographiques divers et que ces études ont toutes un caractère rétrospectif

susceptible d'induire un biais de mémoire notamment, ce qui obère la fiabilité des résultats obtenus.

L'équipe de Guyomard *et al.* (65) a construit une étude bi-centrique comparative entre un hôpital parisien et un hôpital anglais, basée sur un questionnaire rétrospectif (au total 182 couples) visant à mesurer les degrés de satisfaction de patientes françaises traitées et de leurs conjoints, et ceux de leurs homologues anglais. Elle a recherché divers facteurs causaux (niveau d'information, contrôle de la douleur, résultats esthétiques). Le degré de satisfaction était, selon les auteurs, corrélé au niveau d'information, au temps de réalisation de la RM, à la maîtrise de la douleur, à la durée de la convalescence associée à la technique réalisée et aux résultats esthétiques. Néanmoins, alors qu'ils avaient des attentes plus grandes d'une RM, les patientes françaises et leurs partenaires étaient moins satisfaits des résultats de la RM que leurs homologues anglais. En particulier, ils étaient moins satisfaits de leur niveau d'information de la part des soignants, sachant que les modalités de prise en charge et de décision sont rapportées comme plus paternalistes dans l'Hexagone qu'au Royaume-Uni.

Une autre équipe hospitalo-universitaire, celle de Robiolle *et al.*, a cherché à évaluer la perception des patientes à l'issue d'une RM dans un service de CHU possédant de multiples compétences en matière de RM (techniques avec IM, autologues par lambeau pédiculé ou libre) réalisées en RMI ou RMD, cette dernière modalité étant majoritaire à 68,5 % (66). Les femmes d'âge divers, au nombre de 89 (60,1 % de l'effectif total de 148) qui, dans le cadre d'une mastectomie thérapeutique, avaient terminé une RM complète depuis au moins un an entre 2005 et 2011 ont répondu par échange téléphonique à la version française du questionnaire BREAST-Q (module reconstruction). Les résultats de cette enquête rétrospective de satisfaction indiquaient que même les femmes ayant pu accéder à un choix large de techniques, satisfaites globalement à 89,1 % (avec un pourcentage de 95,8 % pour la prise en charge et de 89,2 % pour le processus de RM), exprimaient moins fréquemment une satisfaction sur le résultat esthétique (69,0 % des réponses). Elles ont fait des observations sur la qualité de leur information préalable, dénonçant à 45 % une insuffisance quantitative qui a contribué à une impréparation à la survenue de certains effets secondaires (douleurs, longueur du processus de RM et de convalescence) et à des déconvenues sur les résultats esthétiques obtenus. Elles ont indiqué que plus d'informations devraient être apportées sur la réalité qui attend les femmes en matière de douleurs postopératoires, d'incertitudes de résultats et d'autres difficultés. Elles ont aussi relaté un défaut de coordination entre spécialités médicales dans leur parcours de choix d'une technique de RM, le manque de soutien psychologique et l'absence de proposition d'un contact avec des femmes ayant déjà vécu ce parcours.

Une enquête rétrospective a été réalisée en 2011 dans un centre de lutte contre le cancer parisien (Institut Curie) sur la cohorte consécutive des patientes de l'établissement ayant eu une mastectomie unilatérale pour CCIS ou carcinome invasif entre 2004 et 2007 dans cet établissement (les mastectomies bilatérales, prophylactiques, d'un sein controlatéral ou chez un homme ont été exclues) (67)³³. A l'époque de l'enquête, le taux de RM s'établissait à 32,1 % dans l'hôpital pour une moyenne nationale de 23 %. Ce taux était plus élevé en cas de

³³ Cette étude était incluse dans la RS de Flitcroft *et al.* sur les préférences et les critères déterminants du choix des femmes (60), mais elle est intéressante à individualiser, car elle a ciblé les femmes qui n'ont pas fait de RM en contexte français.

CCIS (66,4 %), alors que pour les cancers invasifs il restait limité à 25 % des cas. Les chirurgiens pratiquaient plus de RMI (58 %) que de RMD, ce qui ne semble pas fréquent en France.

Les auteurs de cette étude avaient pour objectif de rechercher les facteurs médicaux et personnels conduisant à l'abstention de réalisation d'une RM par certaines dans ce contexte. Ils ont extrait de façon itérative ordonnée un échantillon de 132 femmes (soit 10 % de l'effectif qui n'avait pas procédé à une RM), à qui ils ont adressé un questionnaire « maison » semi-directif.

Parmi les causes invoquées par les femmes dans leurs réponses au questionnaire (61 réponses exploitables, soit 45 % de l'échantillon initial), un choix personnel (80 % des réponses) était cité en premier, soit comme seul facteur (à 54,1 %), soit associé à une raison médicale dans 6,6 % des réponses. Cependant, les données ont montré que ce choix personnel était associé dans 19,7 % des situations au fait que le chirurgien n'avait pas proposé de RM à la patiente, qui était la raison première d'absence de RM dans 18 % des autres cas.

Le choix personnel était motivé en premier lieu par le refus de chirurgie supplémentaire (59 %), la peur des complications ou de la douleur ainsi que la peur de masquer une rechute du cancer (18 %). L'acceptation de l'asymétrie physique par elle-même (38 %) et/ou leur conjoint (18 %), un âge jugé trop avancé (23 %) et le coût financier (15 %) étaient les autres raisons rapportées pour ne faire une RM. Dans les résultats obtenus, les critères médicaux associés à une non-reconstruction en analyse multivariée étaient : un cancer métastatique, une radiothérapie adjuvante, un score ASA de risque anesthésique supérieur à 1 ainsi qu'un âge de plus de 50 ans.

Les femmes ont indiqué avoir trouvé leur source d'information sur la reconstruction à 59 % dans l'établissement, auprès des chirurgiens ou d'autres personnels, et dans 42 % auprès de sources variées en dehors de l'établissement, des personnes ressources (dix-huit cas sur 26) ou des médias (huit cas). Ces femmes étaient majoritairement (62,3 %) insatisfaites de l'information reçue sur la RM dont 41 % totalement insatisfaites ; seules 9,8 % étaient totalement satisfaites de cette information. Les auteurs attribuent cette insatisfaction aux modalités de délivrance de l'information et au moment choisi pour les informer, qui n'étaient manifestement pas en adéquation avec les besoins des patientes.

Une autre étude hospitalo-universitaire franco-italienne, récente, a utilisé le questionnaire BREAST-Q module « Reconstruction » en postopératoire dans quatre services de chirurgie plastique et reconstructrice (68). Elle a inclus 62 % des 90 femmes opérées sur la période de 2012 à 2015, âgées en moyenne de 53 ans. A noter que dans cette étude, le module « Attentes » de la RM maintenant disponible dans le questionnaire BREAST-Q - qui est proposé aux femmes avant la mastectomie - n'a pas été utilisé puisqu'il s'agissait d'une analyse rétrospective. Les auteurs ont séparé ces femmes en deux groupes : celles au sein reconstruit par un lambeau de grand droit (LD) associé à des séances de lipomodelage (25 femmes) et celles dont le sein a été refait avec un LD et un implant (IM) (34 femmes). Le sein a pu être reconstruit en RMI mais le plus souvent en RMD unilatérale (toutefois, 10,5 % de bilatéralité pour la RM avec lipomodelage). Si les femmes n'ayant pas eu d'IM étaient plus satisfaites des résultats plus naturels sur leur poitrine et ont subi au long cours moins d'effets secondaires, elles étaient, selon ces auteurs, moins satisfaites de l'information qui leur avait été fournie (notamment sur la convalescence et sa durée) ainsi que de l'équipe hospitalière de façon statistiquement significative.

Toutefois, il est à noter que :

- cette comparaison était non randomisée puisque basée sur un choix personnel, rétrospective, sans collecte des données de base auprès des patientes avant l'intervention ;
- les auteurs n'ont fourni aucune information sur les modalités d'information et les éventuelles différences entre les deux groupes sur ce plan ;
- ils ne proposent aucune hypothèse pouvant expliquer, à cause d'une comparaison non randomisée, les différences retrouvées entre les deux groupes, dont le risque de biais de confusion dans les facteurs déterminant les différences entre groupes.

Finalement, du fait des biais potentiels induits par les insuffisances de cette étude (biais d'inclusion et de mémoire notamment), les résultats comparatifs formulés par ces auteurs ne sont pas exploitables. Seules les observations de portée générale en matière de qualité de l'information peuvent être prises en compte.

En conclusion, ces expériences rapportées en France pointent des insuffisances dans les modes d'information et/ou le contenu trop restrictif de l'information relative à la RM fournie par les professionnels de santé aux femmes concernées.

En résumé, pour ce qui est de l'évaluation du ressenti des femmes confrontées à une mastectomie, les quatre revues synthétiques et six études originales (dont quatre françaises) retenues, relatives aux expériences des femmes, ont recueilli et mesuré leurs préférences, leurs attentes envers la RM, leurs opinions sur l'information délivrée, la communication et le processus décisionnel avec les professionnels ainsi que les éventuelles difficultés dans leur choix et les sentiments qu'elles ont développés à cet égard (conflit décisionnel et regrets après leur choix).

Les auteurs des revues systématiques ont indiqué la grande hétérogénéité dans les critères et les modalités de mesure de l'expression des femmes des études originales du domaine, en majorité rétrospectives, ne permettant pas de garantir la robustesse des résultats et la réalisation de méta-analyse des données. Globalement, pour ces raisons, malgré la sélection effectuée, la fiabilité des données présentées dans ce chapitre n'est pas garantie. L'établissement de critères robustes et partagés dans les études est un argument avancé pour que la recherche permette d'identifier les voies d'amélioration de l'accès des femmes à une information exhaustive et compréhensible et, par conséquent, à la RM et à une technique qu'elles pourraient alors choisir de façon éclairée.

Ces publications fournissent néanmoins des éléments de nature qualitative concordants : elles pointent des discordances dans le ressenti des femmes entre, d'une part, la qualité et le contenu de l'information en amont, notamment de la part du chirurgien ayant pratiqué la mastectomie, et d'autre part, leur vécu de la RM. Les études menées en France (mono- ou pauci-centriques) témoignent aussi d'un manque total d'information dans certains cas et, de la part des femmes, d'un sentiment d'information insuffisante sur la globalité d'une RM et d'insatisfaction sur certains aspects de prise en charge et de décision dans leur parcours.

Les femmes incluses dans les études retenues ont souvent exprimé leur déconvenue face aux suites opératoires et la convalescence d'une RM dont elles n'avaient pas appréhendé l'ampleur au travers des informations qu'elles avaient reçues. Certaines

ont aussi rapporté avoir vécu un conflit décisionnel et/ou avoir des regrets sur les décisions prises ainsi que le sentiment de n'avoir pas eu une communication personnalisée pour faire leurs choix. Le mode de communication adopté par le chirurgien est identifié comme « paternaliste » par les auteurs de deux études.

D'autres femmes ont indiqué n'avoir pas été ou très mal informées sur les possibilités de RM, ce qui expliquerait la non-réalisation d'une RM pour une proportion d'entre elles. Le moment dans le parcours de soins où l'information sur la RM est délivrée est décrit comme inapproprié dans certaines études, à adapter pour qu'elle soit mieux perçue et intégrée par la femme.

Les auteurs de certaines de ces publications proposent que d'autres professionnels du parcours de soins que les seuls chirurgiens, en particulier des infirmières, participent à l'information et accompagnent les femmes, améliorant la prise en compte et l'écoute de chacune avec ses composantes psychosociales. Favoriser individuellement chez les femmes l'expression de leurs attentes, leurs préférences tout en les informant clairement des limites des techniques de RM en matière d'esthétique ainsi que de l'envergure et des risques des opérations correspondantes devraient être au centre d'une communication des soignants améliorée. Des formations et outils spécifiques seraient à développer.

Les professionnels (chirurgiens), également questionnés dans une étude, soulèvent des difficultés dans la transmission d'informations sur la RM et s'interrogent sur les modalités à mettre en place pour résoudre les insuffisances rapportées par les patientes. La progression vers un mode de décision partagée pour décider d'une RM est proposée en conclusion par des auteurs.

3.3. Aides à la décision médicale partagée concernant la RM

L'analyse des résultats des publications sélectionnées (deux RS et onze études originales) suit la présentation par typologie adoptée au chapitre précédent.

3.3.1. Revues systématiques

Sur le thème précis des aides à la DMP pouvant être apportées aux patientes confrontées à la mastectomie pour les guider dans leurs choix relatifs à la RM, deux RS ont été identifiées par la recherche bibliographique et sélectionnées après analyse selon la grille AMSTAR 2 (cf. Annexe 5). Ces deux RS ont été publiées en 2018.

Une RS, faite par Paraskeva *et al.* (13), est relative aux effets des aides à la DMP, perçus par les femmes et évalués au travers de plusieurs critères. Cette RS a retenu sept aides testées dans des études prospectives contrôlées (quatre nord-américaines, une chinoise de Hong Kong³⁴, une canadienne, une australienne), de méthode correcte selon les auteurs. A noter que l'une (Lam *et al.*) est de portée plus large, utilisée en amont de la chirurgie oncologique, avec un choix à faire entre tumorectomie et mastectomie avec option de RMI en cas de mastectomie.

³⁴ Cette aide a donné lieu à deux articles successifs retenus dans la RS portant à huit le nombre de publications présentées.

Une autre RS, de Berlin *et al.* (69), a un décalage de trois mois dans la sélection bibliographique (octobre 2017 - janvier 2018) et a inclus les sept études prospectives comparatives (dont six randomisées), sélectionnées par Paraskeva *et al.* Elle a aussi intégré dans cette catégorie une étude non contrôlée et une étude centrée sur le choix de la chirurgie oncologique en amont, c.à.d. tumorectomie vs mastectomie avec option de RM. Les auteurs de cette seconde RS ont par ailleurs analysé six études pilotes de construction d'une aide à la DMP, centrées sur la RM ou sur le choix de la chirurgie oncologique en amont (ces études de faisabilité sont peu utiles pour les synthèses sur les critères d'évaluation choisis de fait et non inclus dans les analyses).

Les études originales des dix aides à la DMP retenues dans ces RS avaient des effectifs faibles, allant de seize patientes réparties en deux groupes randomisés, à une série de 439 patientes, limitant la portée des résultats. Ces études, toutes anglo-saxonnes à l'exception de celle réalisée à Hong Kong, possédaient toutefois des schémas divers, comparatif avec randomisation pour sept, comparatif non randomisé pour deux, enfin non comparatif pour une (70).

Les formats revêtus par ces aides étaient soit des brochures papier (n = 2), soit des modules *via* un site Internet (n = 4) contenant des vidéos ; les plus récents (n = 3) sont interactifs. Dans la dernière étude, en plus de la remise d'une brochure d'information papier, les patientes avaient participé en présentiel - si elles étaient randomisées dans le groupe d'intervention - à un groupe d'intervention éducative de courtes sessions thématiques avec des intervenants de profils différents (infirmières, patientes, experts / ressources, ...) (71). Tous ces outils et dispositifs comprenaient des informations explicatives sur les techniques de RM ; six comportaient des exercices / questionnaire à l'intention de la patiente pour qu'elle affirme ses préférences et valeurs personnelles sur la RM.

→ Les auteurs des deux RS rapportent que la réalisation de méta-analyses des données des études originales n'a pas été possible (à l'exception du critère de conflit décisionnel (CD) dans une RS), à cause des faibles effectifs de ces études souvent monocentriques, mais surtout de l'hétérogénéité des méthodes de mesure et des délais de mesure, associée à celle de la nature des critères mesurés. Paraskeva *et al.* relèvent l'utilisation d'outils de mesure ou de critères mesurés non standardisés particulièrement hétérogènes entre études pour les critères étudiant l'effet d'une aide sur le choix de RM.

Dans les deux RS, la recherche d'un éventuel effet (efficacité) de l'aide à la décision sur le niveau de réponse des patientes a porté sur les critères d'évaluation suivants :

- 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.

Les auteurs de l'une ou l'autre RS ont examiné les données d'autres critères moins transversaux parmi les études sélectionnées, comme la satisfaction sur le choix de la technique au regard de ses résultats esthétiques, l'anxiété générale et la dépression postopératoire ou l'acceptabilité de l'outil d'aide.

Les synthèses de leurs observations donnent les informations suivantes :

- Concernant le **conflit décisionnel** : il a été étudié dans sept études, le plus souvent par l'échelle de mesure DCS « *Decisional Conflict Scale* » (à seize items) mais à des délais post-chirurgicaux variables, de 1 semaine à 12 mois. Les résultats sont les suivants : trois des cinq études analysées par Paraskeva *et al.* considèrent comme statistiquement significative la différence en faveur du groupe de femmes ayant reçu l'aide, alors que les deux autres études de très petits effectifs ($n = 16$ et $n = 55$) n'indiquent pas de différence entre les deux groupes, possiblement par manque de puissance statistique. Berlin *et al.* ont réalisé une méta-analyse sur ce critère du CD, à partir des cinq études avec randomisation, et montrent que, selon la méthode statistique choisie, la supériorité d'une aide à la DMP par rapport à une information standard avec baisse du CD chez les patientes de ce groupe est statistiquement significative dans l'analyse par modèle fixe : [Mean Différence : -4,55 (IC95 % : -8,65, -0,45) hétérogénéité $I^2 = 49\%$, effet $z = 2,18$, $p = 0,03$] ou ne l'est pas dans l'analyse par modèle du *random-effect* (effet au hasard) : [MD : -4,71 (IC95 % : -10,76, 1,34) hétérogénéité $I^2 = 49\%$, effet $z = 1,53$, $p = 0,13$], pointant la fragilité des conclusions issues de ces données. A noter que lorsque le choix concerne une tumorectomie vs une mastectomie avec proposition de RM, ces auteurs n'ont pas fait la distinction entre chirurgie thérapeutique et chirurgie reconstructive comme objet de la décision et ils ont pris pareillement en compte ces études sur le critère de CD.
- Sur la **connaissance acquise sur les techniques de RM** : la vérification de la fonction éducative de l'aide faisait l'objet d'un questionnaire dans certains outils d'aide : la revue de Paraskeva *et al.* ne décrit un effet bénéfique statistiquement mesurable que dans une des trois études analysées, alors que celle de Berlin *et al.* qui porte sur six études pour ce critère, relate un effet positif dans les six, avec un niveau de preuve variant avec le schéma de l'étude (différence significative dans deux essais randomisés, non significative dans deux autres et rapportée par les auteurs dans deux études non contrôlées).
- Sur la **décision finale concernant le choix** :
 - Dans la RS de Berlin *et al.*, pour trois études (deux essais randomisés et une cohorte prospective) il s'agissait de choisir le principe d'une RM ou de la refuser : les données recueillies ne permettent pas de savoir si l'aide influence le fait d'entreprendre une RM ou non.
 - Dans la revue de Paraskeva *et al.*, les informations sont plus larges ($n = 5$) : pour le choix de faire ou pas une RM, l'aide a induit un taux plus faible de RM dans une étude randomisée, alors que deux autres études randomisées n'ont pas mesuré de changement statistiquement significatif sur le taux de RM, et plus spécifiquement sur le taux de RM différée (à 1 et à 6 mois) dans une autre étude randomisée. Pour choisir la technique de RM, une étude comparative non randomisée rapporte une modification de la décision dans le groupe ayant reçu une information sur Internet, avec un taux plus important de techniques par lambeau autologue.
- **Pour le regret décisionnel** : pour Paraskeva *et al.*, dans les trois études qui l'ont évalué de façon comparative par l'échelle RD validée, les auteurs rapportent que l'aide diminuerait le sentiment de regret ressenti sur le choix relatif à la RM à 6 mois : deux

sur trois rapportent une différence significative et une non significative (72) entre 3 et 10 mois après la RM. L'équipe de Berlin fait une analyse similaire.

- **La satisfaction sur le choix final** : pour Berlin *et al.*, dans l'étude randomisée de Heller *et al.* (73), le taux de satisfaction sur le choix de la technique de RM est meilleur dans le groupe « préparation par une aide interactive » (qui a comporté témoignage de patientes, photographies et vidéos), avec en corollaire une satisfaction des résultats esthétiques de cette RM, par rapport au groupe sans aide.

Des données plus parcellaires (une seule étude pour chacun de ces critères) sur les critères « difficulté à prendre une décision sur la RM », « satisfaction sur la préparation reçue à la RM » et « satisfaction sur les modalités du choix » ne montrent pas de différence significative entre les groupes dans les études, selon Paraskeva *et al.*

- La **satisfaction sur l'information prodiguée** par l'outil d'aide était décrite comme positive dans toutes les études ayant inclus ce critère (n = 5 pour Berlin *et al.* et n = 3 pour Paraskeva *et al.*). Cet effet a été estimé avec ou sans validation statistique, ce critère ayant été collecté avec des outils « maison », ou un module de BREAST-Q (validé). Cette satisfaction a été plus grande pour les aides électroniques interactives et s'est confirmée au cours du temps (à 6 mois) ainsi qu'avec le dispositif comprenant des séances d'éducation et décharges avec un tiers (Causarano).
- La perception des femmes de leur **engagement personnel dans la décision** était positive dans les deux études qui l'ont analysée à l'aide d'un outil local (Lee) ou d'une échelle validée (Heller) ; cet effet positif de l'aide dans la manière de se comporter et de s'impliquer est rapporté dans les deux RS.
- Pour les autres effets d'une aide à la décision sur la RM explorés :
 - selon la revue de Paraskeva *et al.*, un effet sur **l'anxiété générale** a été recherché dans cinq études originales par l'échelle du questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*) : les aides n'ont pas eu d'impact statistiquement significatif sur **l'anxiété générale** pendant le parcours de soins jusqu'après la reconstruction. La **dépression** postopératoire a été évaluée dans deux études (Lam *et al.* et Luan *et al.*), rapportant qu'il n'y avait pas de différence significative entre les groupes respectivement à 1 et 4 mois et entre 3 et 5 mois après la chirurgie. Toutefois, une des deux études indiquait un effet significativement positif du dispositif d'aide 10 mois après la chirurgie.
 - Selon Berlin *et al.*, 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.
- De plus, deux études ont recueilli en parallèle **l'avis des chirurgiens sur l'aide préalable à la consultation chirurgicale** qui était proposée aux patientes. Selon Berlin *et al.*, les chirurgiens d'une étude ont considéré que le dispositif testé facilitait le dialogue et améliorerait globalement le déroulement des consultations (72), et dans l'autre étude qu'il raccourcissait la durée de la consultation décidant de la RM (71).

En résumé, pour ce qui est des RS ayant évalué les aides à la DMP relatives à la RM, les conclusions de ces deux RS sont convergentes : malgré les faiblesses méthodologiques relevées dans les études originales, ces aides permettent de diminuer

le conflit et le regret décisionnel, d'augmenter la satisfaction des femmes sur l'information reçue et sur la manière dont elles se sont impliquées dans les décisions relatives à la RM. Par ailleurs, les données analysées dans ces RS sur d'autres critères (niveau de connaissances sur la RM, décision finale envers la RM, anxiété générale, dépression postopératoire) ne permettent pas de conclure, notamment parce que les critères et leurs modalités de mesure sont hétérogènes entre études portant sur un outil / dispositif d'aide.

Toutefois, les auteurs des deux RS relèvent des insuffisances dans les aides décrites dans la littérature qu'ils ont étudiée (jusqu'en 2016) : Paraskeva *et al.* concluent ainsi qu'une aide performante doit contenir un module permettant aux femmes de réfléchir à leurs préférences, clarifier leurs valeurs et motivations, et doit prendre en compte l'environnement familial ; Berlin *et al.* relèvent, eux, que la plupart de ces aides sont avant tout informatives, négligeant les aspects psychosociaux qui permettraient aux femmes de clarifier leurs préférences et motivations, notamment par le biais d'exercices dédiés. Ils préconisent également que les chirurgiens soient attentifs à ce que l'information qu'ils délivrent à chaque femme soit complète et appropriée à chacune, selon ses spécificités (traitements, morphologie, ...). Selon eux, l'aide à la DMP concernant la RM pourrait être associée à une approche globalisée du parcours de soins en sénologie, avec une réelle coordination des professionnels oncologues et plasticiens.

Ces deux auteurs soulignaient en 2018 la nécessité de poursuivre les recherches afin de finaliser des outils d'aide mieux adaptés à l'ensemble des femmes concernées par une mastectomie, en prenant en considération les populations vulnérables, souvent de faible littératie.

3.3.2. Etudes originales

Récemment, des études pilotes ont été conduites dans plusieurs pays avec l'objectif de valider **un processus de décision médicale partagée (DMP) qui corrige les critiques faites aux dispositifs plus anciens**. Elles ont fait l'objet de publication et d'ores et déjà, pour certains processus, des documents en ligne et d'autres supports en vidéo d'aides à la DMP sont disponibles. L'examen de ces publications avec les critères SUNDAE de l'IDPAS a permis de sélectionner cinq études présentées ci-dessous, ayant donné lieu au total à onze publications (cf. Tableau 5 et Annexe 5).

3.3.2.1. Expériences canadiennes

Au **Canada**, l'hôpital **d'Ottawa** a conçu un « Guide personnel d'aide à la décision »³⁵ : un outil facilitateur, simple (deux pages), pour prendre des décisions difficiles sur sa santé ou d'ordre social thématiques (dernière version disponible : 29/04/2020), conçu par un processus de recherche (*Ottawa Decision Support Framework (ODSF)*) validé de longue date³⁶. Il déroule des questions indiquant à la personne de procéder en quatre étapes :

- clarifier la décision à prendre ;

³⁵ Accessible sur <https://decisionaid.ohri.ca/francais/docs/GPDO.pdf> (version 2015, O'Connor, Stacey, Jacobsen).

³⁶ <https://decisionaid.ohri.ca/docs/develop/ODSF.pdf>

- explorer les options possibles ;
- identifier les besoins personnels concernant la décision à prendre ;
- planifier les étapes suivantes selon les besoins personnels en se basant sur les quatre fondamentaux suivants : connaissances / valeurs / soutien / certitudes, sur lesquels le patient doit faire son bilan, puis se projeter dans les étapes à venir pour prendre sa décision.

L'hôpital d'Ottawa a ensuite décliné ce document général et traité ainsi plusieurs sujets médicaux. **Sur la RM**, il renvoie à une **aide à la décision** en ligne **qui porte principalement sur la partie initiale (RM ou pas de RM)** développé par l'organisme *Healthwise* (Etats-Unis). La version datée du 29 avril 2020 se présente avec six onglets de navigation pour les femmes :

- Connaître la situation : avoir ou pas une reconstruction mammaire et si oui, la faire au décours de la mastectomie ou plus tard (indique que la femme peut changer d'avis au cours du temps et qu'une RMD est toujours possible). Une FAQ donne des définitions, brosse très succinctement les options d'une RM et montre des témoignages de femmes ; les points-clés à retenir présentent les principales situations plus problématiques (obésité, tabagisme, diabète, ...), soulignent que les attentes doivent être réalistes sur l'aspect esthétique et les sensations obtenues, relatent que faire ce choix entre les diverses modalités peut être stressant et qu'il est aussi possible d'utiliser des prothèses externes amovibles sans faire de RM.
- Comparer les deux options : un tableau présente les modalités principales en cas de RM ou d'absence de RM ainsi que les avantages et les inconvénients des deux situations. Quatre histoires personnelles illustrent les propos.
- Exprimer ses sentiments et opinions : l'aide s'adresse alors directement à la patiente : quels sont les sujets les plus importants pour elle. Cet onglet se présente par cinq questions clés avec deux entrées opposées et utilisation d'échelles de Likert à sept grades (plus important, pareillement important, moins important) et un champ libre pour exprimer ses autres raisons importantes de choix.
- Prendre sa décision : quel est son niveau de préférence actuel entre RM et non RM (évaluée avec une échelle à sept graduations) ?
- Un quizz sur « Que lui faut-il de plus pour pouvoir prendre sa décision ? ». Trois questions principales introduisent la problématique et testent son niveau de connaissances, puis trois points majeurs qu'elle doit se poser sont avancés :
 - comprend-elle les options qui s'offrent à elle ?
 - est-elle au clair avec les avantages et effets secondaires les plus importants pour elle ?
 - a-t-elle assez de soutien et de conseil d'autrui pour faire son choix ?
- Une échelle à sept grades pour estimer son niveau de certitude sur sa décision suit, puis il lui est demandé d'écrire ses questions et préoccupations pour la suite.
- Un résumé qui regroupe ses réponses sur les éléments précédents construit de façon interactive à mesure de la navigation et des réponses apportées aux questions est disponible pour la personne, en fin de parcours. Elle est encouragée à l'utiliser lors de discussion avec des proches et surtout lors de la consultation chirurgicale.

Utilisant ce modèle d'Ottawa, l'équipe de Metcalfe *et al.* de l'Université de Toronto a publié en 2018 le processus de validation d'une aide interactive à la DMP, plus spécifiquement pour des femmes s'interrogeant sur une **RM différée (RMD)** (70). Cette validation s'est faite en trois étapes :

- phase de conception de l'aide interactive par une équipe multidisciplinaire comprenant des patientes et un comité de pilotage ;
- phase de test auprès de 21 patientes concernées, avec un questionnaire d'acceptabilité ; longueur de l'aide, quantité d'information et lisibilité, qualité du graphisme, satisfaction du contenu, utilité pour connaissance sur les techniques, avantages et inconvénients de chacune, évolution personnelle sur le choix à faire, aide recommandable à d'autres personnes concernées ?
- phase de validation auprès de 27 patientes concernées par mesure de l'effet de l'aide sur le critère d'évaluation principal (conflit décisionnel, CD par l'échelle DCS) et les critères secondaires (niveau de connaissance, tendance de choix, décision personnelle). Les données de ces critères ont été recueillies : avant la mise à disposition de l'aide, 1 à 2 semaines après sa fourniture et 2 semaines après la consultation avec le chirurgien plasticien. Selon ces auteurs, le CD a baissé significativement chez les femmes après avoir bénéficié de l'aide alors que dans le même temps leur niveau de savoir s'accroissait.

Cette aide ainsi validée est construite comme la précédente, avec six onglets de navigation à déroulement successif avec les éléments suivants :

- Une présentation de trois grands types de RM possibles en RMD (des schémas en couleur imagent les propos sur chaque type, avec en option la possibilité de regarder des photographies de patientes) et présente les bénéfices et risques attendus de chaque type :
 - implants mammaires (IM) ;
 - combinaison IM et lambeau de grand dorsal ;
 - lambeaux abdominaux.
- Trois étapes pour permettre à la femme d'évaluer où elle en est dans sa réflexion, clarifier ses attentes et son rôle dans la décision, celui de son entourage (soutien, accompagnement ou pression psychologique) : test de mesure du CD (échelle DCS), test de connaissances et questionnaire de clarification des besoins encore nécessaires pour décider ;
- Un point de planification des prochaines étapes ;
- Une page interactive complète le dispositif : elle récapitule les réponses apportées par la personne et ce qu'elle pense au moment présent ; si elle s'oriente vers une option / un type de technique, cette page rappelle ses principaux avantages et inconvénients.

3.3.2.2. Expériences britanniques

Au **Royaume-Uni**, sur le constat au plan national, d'une part, d'un faible taux de RM, et d'autre part, d'une forte insatisfaction des femmes ayant été reconstruites, le programme PEGASUS (*Patient Expectations and Goals Assisting Shared Understanding of Surgery*) a été développé dans la région Sud-Ouest, selon une structuration pragmatique par un outil validé (PRECIS-

2). L'objectif principal de l'outil est d'augmenter la satisfaction des femmes sur la décision prise et sur les résultats de la RM, par l'expression préalable de leurs attentes et objectifs, qui aura été encouragée et facilitée par des professionnels formés.

Testé dans plusieurs études, les autres objectifs recherchés sont d'évaluer :

- l'efficacité du programme sur la satisfaction des attentes en utilisant le questionnaire BREAST-Q, volet RM, de type PROM collectant des données de qualité de vie ;
- si le programme diminue le conflit décisionnel ;
- le coût/efficacité (efficience) du programme.

Une phase pilote d'acceptabilité sur dix-huit femmes et trois professionnels de santé a d'abord été réalisée en 2016 (74) ainsi qu'une seconde étude sur l'augmentation mammaire (75), dans un contexte esthétique et non réparateur. Un essai clinique comparatif séquentiel, contrôlé, non randomisé, multicentrique constitue la deuxième étape de validation ; il est toujours en cours (76). Pour sa mise en œuvre, les auteurs ont d'abord constitué un groupe contrôle de patientes qui ont reçu les soins et information usuels sur les techniques chirurgicales possibles pour elles (tri préalable par le chirurgien sur la base de la faisabilité technique et oncologique pour chacune, n = 90), puis les professionnels (infirmières en oncologie, psychologues et chirurgiens) ont été formés à PEGASUS et de nouvelles patientes (n = 90) ont été recrutées pour constituer le groupe test bénéficiant de l'aide PEGASUS. Pour analyser plus finement ce dispositif, en parfaire l'efficacité et étendre son application à d'autres situations de choix médical, l'équipe a appliqué (rétrospectivement) le modèle comportemental COM-B (*Capability, Opportunity, Motivation-Behaviour* (COM-B)) à PEGASUS en listant pour chacun des deux temps d'échanges avec la patiente, une liste très détaillée de points à aborder, d'attitudes à adopter et de subjections à faire de la part de chaque professionnel (77).

Le programme PEGASUS actuel est décomposé en deux séquences : la prise de connaissance, la réflexion de la patiente et l'expression de son projet de RM puis, celui-ci construit, son intégration dans la consultation avec le chirurgien. Un accompagnement consiste en un entretien formalisé de la patiente avec un coach référent (infirmière ou psychologue) qui l'aide à définir ses attentes et à hiérarchiser ses souhaits mais aussi à comprendre ce qu'elle peut attendre de chaque type de RM, puis à compléter sur support écrit ses éléments propres d'aide à la discussion médicale. Ce support peut permettre à la patiente de discuter avec des tiers, des proches et sera utilisé lors de la consultation de chirurgie reconstructrice, seconde séquence, qui va planifier l'intervention choisie par décision partagée entre le plasticien et la patiente. Il sert de navette pour la patiente entre les étapes, y compris dans le suivi postopératoire de RM prévu jusqu'à 12 mois : il permet alors de confronter les attentes avec les résultats.

Cet essai de validation du programme PEGASUS d'aide à la DMP est encore en cours et les résultats principaux n'ont pas été publiés, mais en 2020 l'avancée de l'essai permet aux auteurs de confirmer que les patientes et les chirurgiens utilisent avec satisfaction le programme PEGASUS et que les femmes incluses dans le groupe du dispositif d'aide ont un niveau de regret inférieur sur le choix arrêté sur la RM. Les auteurs indiquent que conformément aux objectifs nationaux, si les résultats de l'essai sont favorables, ce programme sera à terme étendu à d'autres thématiques médicales.

3.3.2.3. Expérience néerlandaise

Un programme d'aide à la décision sur la RM immédiate a été lancé en ligne en 2017 aux **Pays-Bas** sous l'égide du « *Netherlands Cancer Institute* » selon une publication de 2019³⁷ (78) ; le dispositif TANGO a été construit avec une entreprise spécialisée dans le développement d'aides à la décision.

Ce dispositif a été testé dans un essai clinique randomisé promu dans huit centres néerlandais, ayant inclus 250 femmes souffrant d'un cancer invasif ou un CCIS, réparties en deux groupes dont le groupe « traitement » qui ont reçu les formation et préparation spécifiques sur la RM - avec l'outil d'aide électronique interactive fournie avant la consultation avec le chirurgien plasticien - et le groupe-contrôle. Les femmes du groupe contrôle ont reçu un livret d'information (39 pages avec dessins, photos expliquant les techniques de RM) sans aucune autre aide.

L'objectif principal de l'essai est **d'évaluer l'impact du dispositif TANGO sur le conflit décisionnel (échelle DCS)** une semaine après la consultation chirurgicale (T1), sachant que les quatre temps d'évaluation ont été déterminés comme suit :

- T0 : 3 jours avant la consultation chirurgicale ;
- T1 : 1 semaine après cette consultation ;
- T2 : 3 mois après la chirurgie de RM ;
- T3 : 12 mois après la chirurgie de RM.

Les critères secondaires de cet essai sont nombreux et regroupés par thématiques :

- **Evaluer comparativement le processus décisionnel et la qualité de la décision**, à travers les niveaux rapportés par la patiente sur les diverses échelles d'évaluation validées :
 - de conflit décisionnel sur le choix (par échelle DCS de seize items avec réponses cotées de 0 à 100), critère d'évaluation principal de l'essai ;
 - des connaissances sur la RM ;
 - de préparation à la décision ;
 - de satisfaction sur l'information reçue sur la RM ;
 - de perception par la patiente de son engagement dans le choix ;
 - de satisfaction sur le plasticien ;
 - de perception par la patiente du partage de la décision ;
 - de regret décisionnel (avec l'échelle DRS).
- **Evaluer l'efficacité de l'aide sur les indicateurs de santé définis dans le protocole** (à T2, T3) (par PROM) :
 - satisfaction avec les résultats (BREAST-Q module RM satisfaction), le choix technique final, la satisfaction sur les seins, l'image du corps, les fonctions sexuelles, les symptômes sur le sein reconstruit, l'anxiété.

³⁷ Selon les informations disponibles sur le registre clinical.trials.gov : <https://clinicaltrials.gov/ct2/show/record/NCT03791138?term=03791138&draw=2&rank=1>

- **Analyser comparativement le rapport coût / efficacité** : recours aux services médicaux, consommation médicale ainsi que **la qualité de vie** (questionnaire EUroQoI-SD-5 L).

Cet essai d'évaluation de l'aide à la DMP TANGO sur la RMI est encore en cours et les résultats n'en ont pas été publiés.

Dans son format actuel, cinq sujets sont explicités dans cette aide à la DMP : « indécision, sentiment d'être informée, se sentir au clair sur ses valeurs, se sentir soutenue, faire son choix » qui est composée de six modules comprenant des éléments suivants : le contexte oncologique personnalisé, les trois options possibles après une mastectomie (RMI, RMD pas de RM), les attentes de la femme et les diverses techniques possibles avec « les pour et les contre » de chacune et une partie incluant de nombreuses questions à se poser, des exercices visant à une clarification des valeurs personnelles et l'expression des préférences. Six histoires de femmes ayant fait des choix différents et leur témoignage sur l'impact de ce choix sur leur vie y sont proposées. Sa consultation demanderait en moyenne 60 minutes. Le système génère après complétude une page de synthèse imprimable, récapitulant les préférences, considérations personnelles, questions de la patiente à poser au chirurgien.

3.3.2.4. Expériences australiennes

En **Australie**, Sherman *et al.* ont développé le concept de leur aide spécifique intitulée BRECONDA (*Breast RECONstruction Decision Aid*) dès 2014, basée sur des principes psychologiques (représentation cognitive et affective) (72).

Ce dispositif a été validé en matière d'acceptabilité sur 24 patientes ayant une recommandation de mastectomie pour cancer du sein (<https://breconda.bcna.au/>). Il a ensuite été développé dans différentes situations cliniques où une mastectomie est préconisée.

- En 2016, l'équipe a publié les résultats d'un premier essai randomisé portant sur 222 femmes australiennes concernées par une mastectomie (unilatérale dans 78,5 % des cas), âgées en moyenne de 52 ans (79). Elles ont été recrutées soit dans des établissements de santé, soit en ligne *via* des associations de patientes, informées et questionnées en ligne, avant la randomisation à 1 et à 6 mois après. Dans le groupe témoin, elles ont eu accès à un livret en ligne et à toutes autres informations disponibles à leur initiative ; pour le groupe traité, les femmes avaient accès en plus à l'aide BRECONDA. Le critère principal choisi dans cet essai était, comme dans plusieurs autres essais, la mesure du conflit décisionnel CD (par l'échelle DCS), un mois après la randomisation et les deux critères secondaires étaient la satisfaction sur l'information fournie et le regret décisionnel (RD) (mesuré par l'échelle DRS) ; l'acceptabilité de l'outil BRECONDA était aussi recherchée. Les résultats rapportés de cet essai montrent que l'aide BRECONDA a été très appréciée par les patientes et qu'elle a diminué de façon statistiquement significative chez elles le CD, tout en augmentant leur satisfaction sur l'information reçue tant à 1 qu'à 6 mois après la RMI. En revanche, à 6 mois, la différence de mesure du RD n'est pas significative entre les deux groupes, ce que les auteurs expliquent par un recul qui serait à cette date insuffisant dans l'histoire oncologique des femmes pour qu'une différence sur ce sentiment puisse être détectable entre les groupes.

- L'année suivante, ont été disponibles les données d'un essai ayant randomisé 64 **femmes candidates à une mastectomie prophylactique bilatérale** et suivies dans des unités spécialisées dans les cancers héréditaires (80). L'objectif était de faciliter grâce à BRECONDA la prise de décision vis-à-vis de la RM chez les femmes exemptes de cancer du sein concernées par une mastectomie pour haut risque individuel de cancer (mutations délétères du gène BRCA1 ou 2). Dans cet essai, les soignants étaient en aveugle du groupe dans lequel chacune était incluse ; les sœurs, le cas échéant, étaient incluses dans le même groupe afin d'éviter les biais d'information. Le critère principal était dans ce cas la mesure du conflit décisionnel (CD) 2 mois après la randomisation. Les autres critères étaient le niveau de connaissances sur la RM (questionnaire de dix questions) et la satisfaction sur l'information fournie par l'aide pour la clarification des valeurs personnelles à 2 mois ainsi que l'acceptabilité de l'outil BRECONDA. Les résultats statistiquement significatifs sur tous les critères mesurés ont validé pour les auteurs l'utilisation de l'outil BRECONDA, également très accepté par cette population particulière de femmes, susceptibles de choisir une RMI.

Au final, BRECONDA est une aide multi-modules sur le web (en moyenne, une patiente dispose de 45 minutes de contenu et d'un glossaire des termes (de niveau scolaire peu élevé)). Il existe quatorze modules (information et exercices de clarification de connaissances optionnels) avec les entrées suivantes :

- présentation du choix à faire et ce que BRECONDA apporte ;
- explications des techniques de RM avec effets secondaires et complications, comparaisons entre les grands types ;
- conseils pour diminuer les difficultés et le stress engendré par ce choix à faire ;
- exercices de clarification : quels choix de RM ?
- analyse des sentiments personnels vis-à-vis de la RM et, si choix de faire une RM, types préférés / envisagés ;
- conseil de stratégie de communication face aux problématiques familiales ;
- accès à des vidéos associées (histoire d'autres femmes et photos de résultats de différentes techniques de RM, séances de relaxation ;
- liste des personnes contact et de sites complémentaires consultables ;
- feuille personnelle de construction de décision : synthèse éditable.

Selon ses auteurs, lors d'une autre étude (81), **les professionnels** ont considéré que l'outil BRECONDA réduisait le temps d'explication des techniques de RM, ce qui leur permet de consacrer plus de temps sur les attentes et la convalescence ; ils ont souligné cependant la nécessité de faire des mises à jour régulières sur les techniques disponibles qui évoluent rapidement.

3.3.2.5. Expériences nord-américaines

Aux **Etats-Unis**, des équipes ont également construit des aides sur la RM. L'aide finalisée décrite dans une publication de 2019 (82) de l'Université du Texas (*MD Anderson Cancer Center*) sous le titre : « *Considering Breast Reconstruction after Mastectomy patient decision aid video and workbook* » a été conçue sur la base des principes de l'hôpital d'Ottawa. Elle s'adresse aux femmes concernées par une **mastectomie unilatérale**, dans un premier temps. L'objectif de ce travail était de construire une aide à la DMP compréhensible et acceptable par

les patientes (consultable sur le site de l'établissement et dont il existe une application pour téléphones mobiles), mais qui vise pareillement les patientes et les chirurgiens, soit :

- pour la patiente : apporter une information / des connaissances complètes sur la RM, des attentes réalistes sur le résultat d'une RM, une préparation à la consultation chirurgicale permettant d'expliquer au chirurgien ses préférences et valeurs, une satisfaction du choix arrêté grâce aux échanges avec le chirurgien ;
- pour le chirurgien : une facilitation de la consultation, une décision prise plus rapidement et axée sur les préférences de la patiente.

Sa construction est le fruit d'un processus en trois phases successives :

- d'abord constitution d'une équipe projet de parties prenantes pour construire le prototype de l'outil vidéo, ayant inclus notamment des patientes et des professionnels - dont des chirurgiens oncologues et plasticiens - avec des graphistes. Elle s'est appuyée également sur un livret illustré conçu par les plasticiens de l'établissement, en ligne depuis 2010 (83) ;
- ensuite, une phase pilote a validé statistiquement l'acceptabilité de l'outil par un panel de vingt femmes avec des entretiens individuels, puis des tests cognitifs et des questionnaires complétés avant et après utilisation de l'aide, pour estimer son apport de connaissances et sa capacité à faciliter la prise de décision ;
- cette phase a également inclus vingt chirurgiens et autres personnels hospitaliers.

Les concepteurs ont considéré qu'il y avait trois décisions-clés pour la femme lors cette étape de son parcours de soins :

- Est-ce que la RM (ou l'absence de RM) est bien pour moi ?
- Est-ce que je la débute dès la mastectomie réalisée ou plus tard ?
- Est-ce que je veux utiliser mes propres tissus ou un implant ?

Il est prévu que les femmes concernées reçoivent le lien vers le site web par courriel avant la consultation avec le chirurgien qui va procéder à la mastectomie et/ou le chirurgien plasticien pour la RM. L'outil électronique est constitué d'une aide en vidéo de 24 minutes et d'un livret sous format électronique de vingt pages ; avec 60 graphiques et 26 illustrations médicales, la vidéo se décline en cinq modules et ses éléments (voix, dessins, couleurs, musique) ont été évalués comme non anxiogènes lors de l'étude de tests par les femmes recrutées pour ce faire (la visualisation de photos de RM est possible en plus, en option). Les neuf techniques présentées dans le support sont les suivantes : IM, LD+IM, LDA, TRAM, DIEP, SIEA, PAP, TUG et SGAP.

Le livret électronique synthétise les données médicales, comprend des tableaux comparatifs entre RM et absence de RM, un glossaire, une FAQ. Il génère une page d'opinion et décision personnelle pour les échanges ultérieurs de la femme avec son entourage et le plasticien.

Les auteurs ont contrôlé que le dispositif final était conforme à tous les points des recommandations de l'IDPAS mais notent que leur échantillon de test / validation ne recouvrait pas la diversité de la population féminine américaine.

De son côté, et plus globalement, l'agence nord-américaine AHRQ (*Agency for Healthcare Research and Quality*) propose son approche **SHARE**³⁸ (*SHARE Approach*) en cinq étapes, à destination des professionnels de santé :

- rechercher la participation du patient ;
- aider celui-ci à explorer et comparer les différentes options thérapeutiques ;
- évaluer les valeurs et les préférences du patient ;
- parvenir à une décision avec le patient ;
- évaluer la décision du patient.

L'AHRQ dispose de nombreux outils sur la toile sous formes de vidéos, de diaporamas, webinars à destination des professionnels afin d'approfondir la méthode de DMP, se former, s'entraîner, prendre connaissance de témoignages d'expériences réussies.

Dans son programme, elle a publié en décembre 2019 une proposition de résolution plus spécifiquement à l'intention des chirurgiens américains pratiquant des reconstructions mammaires.

En résumé, pour ce qui est des études originales ayant évalué les aides à la DMP, les auteurs des onze études originales sélectionnées, relatives à cinq processus d'aide à la DMP concernant la RM, avancent que ces aides préparent les patientes à rencontrer le chirurgien avec un niveau de réflexion et de connaissance accrues facilitant le dialogue en consultation et l'expression de leur position, leur permettant de trouver par décision partagée, si elles souhaitent une RM, une technique de RM adaptée qui les satisfera sur le long terme. Plusieurs développent également des éléments sur la DMP à destination des professionnels, notamment les chirurgiens, impliqués dans le parcours de soin du cancer du sein.

Certains ont validé chez les femmes participantes une augmentation des connaissances médicales du domaine et une satisfaction sur les informations délivrées ainsi qu'une diminution des conflits et regrets décisionnels.

3.3.3. Initiatives françaises hors publication

Deux initiatives d'information et d'aide aux femmes concernées par la mastectomie ont été portées à la connaissance de la HAS après la publication en septembre 2020 de la note de cadrage du présent travail. Elles n'ont pas fait à ce jour l'objet de publication dans la littérature scientifique.

- L'une est une expérimentation issue d'une collaboration entre l'Institut d'études avancées de l'université d'Aix-Marseille (IMéRA) et d'un des services de chirurgie - Chirurgie sénologique et reconstruction mammaire - de l'Institut Paoli-Calmettes, CLCC de Marseille.

Il s'agit d'un support d'information papier contenu dans quatre pages sur le principe du « facile à lire et à comprendre » pour les femmes concernées par le traitement chirurgical du cancer

³⁸ *SHARE Approach Curriculum Tools. Content last reviewed september 2020. Agency for Healthcare Research and Quality, Rockville, MD. <https://www.ahrq.gov/health-literacy/professional-training/shared-decision/tools/index.html>*

du sein au stade précoce, stade I à IIIA, comportant beaucoup de schémas illustratifs. Un document original américain validé aux Etats-Unis a ainsi été adapté en version française par un travail collaboratif, notamment entre des patientes et les membres de l'équipe soignante. Ce support concerne le choix initial de la femme dans un contexte de mastectomie unilatérale pour cancer, présenté avec trois alternatives : pas de reconstruction, reconstruction avec technique par implant mammaire, reconstruction par ses propres tissus. Les informations délivrées portent sur des éléments de durée et nombre d'opérations, d'hospitalisation et de convalescence, de suivi, de changement d'avis ultérieur, d'apparence générale et de sensation après l'opération, de complications éventuelles, de risque de rechute du cancer du sein, dans les trois options au choix. Cette expérience, qui a été menée sur 10 mois en 2019, n'a pas encore été suivie d'une généralisation.

- L'autre contenu est un site Internet dédié à la RM intitulé « Me-reconstruire »³⁹, établi par une firme pharmaceutique et construit dans un partenariat avec des professionnels de santé ou autres, plusieurs associations de patientes. Il a été mis en ligne en décembre 2020.

Avec le sous-titre « M'informer, me retrouver », quatre entrées dans le contenu sont disponibles, à destination a) des femmes atteintes d'un cancer du sein, b) des hommes atteints par un cancer du sein, c) les femmes porteuses d'une mutation génétique et d) des proches de ces personnes.

Des informations très nombreuses sous des formats variés sont dispensées. Elles comprennent :

- Sous un volet « Comment prendre ma décision ? » des données sur l'état psychologique lié à la mastectomie, les coûts engendrés détaillant ceux pris en charge ou non, les frais annexes et les aides possibles (financières, psychologiques, sociales), les contre-indications à la RM dont le tabac, un schéma récapitulatif des différents parcours selon le choix fait.
 - Un quizz de vingt questions dont les réponses apportées balayent les idées reçues sur la RM en fournissant des données avérées, notamment sur la prise en charge, y compris financière, l'absence de lien avec une survenue éventuelle de récurrence du cancer, l'impact de la radiothérapie sur l'aspect du sein reconstruit, ...
 - Des guides sont accessibles par téléchargement dont trois fiches synthétiques :
 - « Les questions à me poser pour réfléchir sereinement » sur les choix principaux à faire ;
 - « Les 25 questions à poser à mon chirurgien » ;
 - « Mon hospitalisation, que faut-il emporter ? ».
- Sous un volet « Quelles options » sont décrites les options de reconstruction chirurgicale, externes, par tatouage. Huit fiches téléchargeables présentent chacune une méthode de RM : autologue (par lambeau libre abdominal, un autre lambeau libre, lambeau pédiculé LD, lipomodélage), avec IM ou avec expandeur, ainsi que la symétrisation et la reconstruction de l'aréole et du mamelon. L'option d'abstention de toute RM est aussi présentée par de nombreuses citations expérientielles.

³⁹ https://www.mereconstruire.fr/?gclid=EAlaIqobChMI9OnxgJGW7qIV2PZRCh2JOWEnEAAAYASAAEglBa_D_BwE

- Sous le volet « Ma vie après » plusieurs aspects des soins postopératoires (de mastectomie, oncologiques, infirmiers de kinésithérapie) et des conseils sont prodigués : poser ses questions, dialoguer avec les professionnels et d'autres femmes concernées.
- Sous le volet « Confidences » sont compilés des témoignages de patientes, de proches, des interviews de professionnels et d'autres informations proposées en vidéo ou en podcasts : ils abordent la vie intime, familiale, des épisodes de vie à venir, la qualité de vie au long cours avec le parcours de surveillance de la maladie oncologique, etc.
- Des liens vers les vidéos d'autres sites Internet sont présents, dont ceux des hôpitaux du Québec et de l'Institut Curie ou des contenus spécifiques (conférences médicales).
- La rubrique « En savoir plus » donne les coordonnées de nombreux organismes professionnels, publics, associatifs.

Au final, ce dispositif comprend les caractéristiques principales d'une aide à la DMP autour de la mastectomie et de la RM présentées ci-dessus dans l'objectif de garantir son efficacité comme ressource d'informations et d'accompagnement des patient(e)s (44) dans leurs choix.

En résumé, deux dispositifs français d'aide à la DMP ont été identifiés, l'un sous forme de documents papiers, l'autre sous forme d'un site Internet. Ils n'ont pas fait l'objet d'études publiées quant à leur impact.

Pour conclure sur la littérature, dans son ensemble, relative aux aides à la DMP concernant la question complexe de la RM qui a une place spécifique dans le parcours de soins du cancer du sein, des équipes majoritairement anglo-saxonnes ont d'ores et déjà récemment construit des aides à la DMP qui associent généralement divers supports (vidéo, témoignages de pairs, photographies, graphiques). De surcroît, face à la diversité du cancer du sein et des situations que les femmes peuvent rencontrer, certaines équipes ont choisi de focaliser leur outil dans des populations ou des contextes plus restreints, comme la mastectomie unilatérale, la mastectomie prophylactique ou la RMI. Néanmoins, à travers les publications sélectionnées, des éléments communs à cinq de ces dispositifs récents à l'intention des femmes confrontées à une mastectomie ont été identifiés :

- 1) Le format des dispositifs actuels disponibles est basé sur des outils électroniques ;
- 2) Il s'agit notamment de solliciter les patientes afin qu'elles prennent le temps de s'interroger sur leurs envies, leurs préférences, leurs attentes d'une RM, en clarifiant dans le même temps leurs valeurs, leurs besoins ou manques à ce moment-là (connaissances, soutien, liberté de décider) ;
- 3) Cette démarche est conditionnée à un niveau de connaissances du sujet que les aides cherchent à accroître par plusieurs moyens, fournis et associés pour augmenter le niveau de littératie sur la RM :

- des tableaux comparatifs avec avantages et inconvénients de la RM ou de son absence, et/ou par types de techniques de RM ;
- des représentations graphiques et/ou des photos (souvent optionnelles) des résultats des techniques ;
- des témoignages de femmes ayant vécu une situation décrite (la vidéo est privilégiée) ;
- des tests de connaissances, des échelles d'estimation ou des pages d'expression écrite, moyens de stimuler parallèlement leur participation active.

4) Ces aides disposent d'une fonction interactive qui formalise par écrit ce travail personnel qu'il est proposé à chaque femme de réaliser face à la mastectomie. Récapitulative, elle sert de fil conducteur dans le projet de RM de chaque femme qui peut s'y référer lors des consultations ultérieures.

A souligner qu'un élément supplémentaire consistant en un accompagnement personnalisé par des professionnels et/ou des patientes engagées est au cœur du dispositif britannique ou celui de l'Alberta. Il a pour but de lutter contre les inégalités psychosociales et socioéconomiques en accompagnant principalement les femmes plus vulnérables dans leur parcours de soins du cancer du sein.

Cet état des lieux, en plus de décrire les aides à la DMP déjà proposées, permet d'apprécier l'impact de leur utilisation. Ainsi, selon les RS et les études originales sélectionnées, le recours à ces aides permet de diminuer le regret décisionnel et d'augmenter la satisfaction des femmes quant à l'information reçue et leur implication dans le processus de RM. De plus, les études originales indiquent que ces aides augmentent le niveau de connaissance et de réflexion des femmes, ce qui leur permet *in fine* de mieux interagir avec le chirurgien.

Tableau 5 : Contenu des dispositifs d'aide à la décision sur la reconstruction mammaire

Dispositif d'aide à la décision du patient (ADP) sur la RM	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	Ter Stege <i>et al.</i> , 2019 (78) Pays-Bas Protocole d'essai clinique randomisé	Sherman <i>et al.</i> , 2014 et 2017 (72, 80) Australie BRECONDA Essai clinique de confirmation	Hoffman <i>et al.</i> , 2019 (82) Etats-Unis Protocole d'étude prospective
Conception	Multidisciplinaire et patientes			THEORIE QUE	Multidisciplinaire et patientes
Acceptabilité / patientes (test)	X	X	-	X	X
Validation	X	X (en cours)	X (en cours)	X	-
Vidéo	-	-	-	X	X
Photographies	X (en option)	-	X	X	X (en option)
Témoignages	-	X	-	X	-
Schémas (anatomie / techniques)	X	-	X	-	X
Nombre techniques présentées	3	-	3	-	9
Avantages / inconvénients	X	X	X	X	X
Test de connaissances / quizz	X	-	X	X	-
Questionnement personnel (clarification, certitudes)	X	X	X	X	X
Consultation / discussion avec infirmières	-	X	-	-	-
Rencontres / pairs	-	X	-	-	-
Synthèse personnelle	X	X	X	X	X

3.4. Freins éventuels à la RM en France

Une revue systématique et deux études originales ont été retenues. Une exception aux critères présentés au chapitre 2.2.1.2. (cf. ci-dessus, p. 30) dans la sélection des publications sur cette thématique concerne une RS d'auteurs canadiens, maintenue parce que son contenu est de portée internationale.

3.4.1. Revue systématique

Des auteurs canadiens de Toronto (84) ont réalisé une analyse systématique des publications cherchant à détecter les freins à l'accès à la RM pour un grand nombre de femmes concernées. Ils ont sélectionné 99 études publiées entre 1996 et 2018 (parmi 4 282 d'après leur flowchart PRISMA), toutes conçues dans des pays anglosaxons (Canada, Etats-Unis, Australie, Royaume-Uni)⁴⁰. De ces études, soit observationnelles, soit de nature qualitative avec 57 % à caractère rétrospectif et 36 % d'enquêtes (aucun essai clinique randomisé n'a été identifié), des constats convergents ont été tirés en identifiant trois acteurs principaux, parties prenantes du problème : le médecin, la patiente et l'établissement. Sur la base de leur évaluation systématique, les auteurs ont défini les facteurs déterminants dans cette problématique selon six éléments :

- la prise en charge initiale : dans un établissement spécialisé en oncologie ou hospitalo-universitaire pratiquant beaucoup d'actes de RM (positif) ou, à l'inverse, dans un hôpital général (négatif) ;
- la connaissance de la RM par la patiente (présente : positif) et le niveau de qualité de l'information délivrée par les professionnels (faible : négatif) qui prennent en charge la personne avant la chirurgie oncologique (positif) ;
- la pratique du chirurgien : son opinion sur la RM en lien avec ses caractéristiques démographiques (chirurgien généraliste homme, âgé, pratiquant peu de RM : négatif) conduisant à une sélection éventuelle des patientes et une acceptabilité de la RM au regard du risque de récurrence (négatif), des caractéristiques tumorales de chacune (stade avancé et traitements adjuvants : négatif), son mode de communication, l'orientation (positif) ou non de la patiente vers un chirurgien plasticien, vers d'autres techniques de RM ;
- l'acceptabilité de la RM par la patiente en lien avec ses caractéristiques socio-démographiques (acceptation d'une chirurgie supplémentaire (jeunesse, éducation et littératie en santé élevées : positif), crainte de la récurrence ou de l'opération (négatif)) ;
- l'accessibilité : distance entre la résidence de la femme concernée et un établissement réalisant des RM (citadine : positif), avec une influence géographique de la ruralité plus grande que pour la chirurgie oncologique (négatif) ;
- l'absence (négatif) ou la présence de chirurgien plasticien et/ou d'un service de chirurgie plastique et reconstructive dans l'établissement (positif) : ceci nécessite un niveau d'organisation supérieur pour réaliser une RM ;
- la disponibilité des blocs opératoires (positif) et des chirurgiens plasticiens pour la RM ;

⁴⁰ A noter que 61 sur 99 ont été menées aux Etats-Unis.

- le niveau socioéconomique de la femme concernée (positif si élevé), du fait d'un coût résiduel de la RM (néгатif), même si la RM est prise en charge par le système de santé.

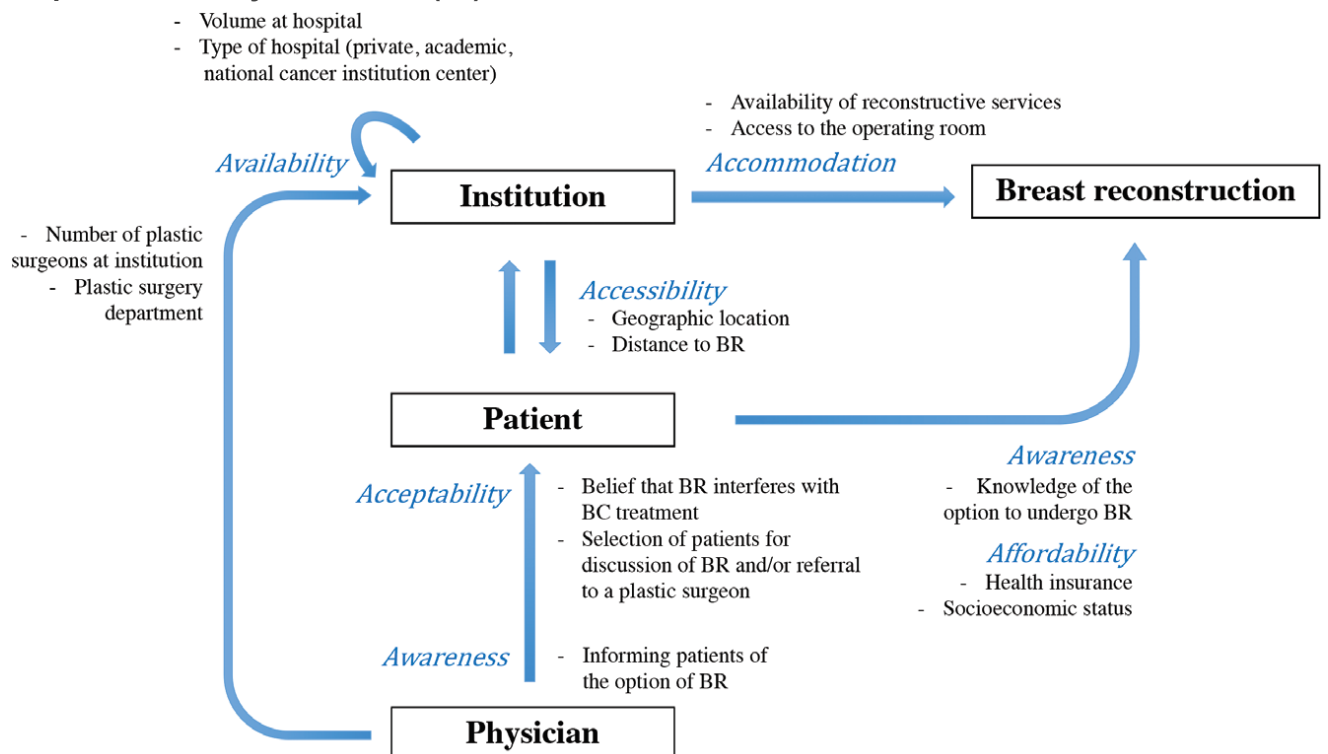
Ces auteurs ont ensuite situé les facteurs pronostiques favorables à une RM aux trois étapes clés du parcours de soins des femmes concernées :

- au diagnostic du cancer : connaissance par la femme concernée que la RM est possible en cas de mastectomie (dont information suffisante par l'oncologue) ;
- au moment d'envisager une RM : acceptabilité de la RM (patiente/praticien), disponibilité de chirurgiens plasticiens, accessibilité possible à un établissement pourvoyeur de RM ;
- au moment de réaliser une RM : capacité financière pour la femme concernée, disposition de l'établissement à planifier la RM au bloc opératoire.

Globalement, ils indiquent que la RM est particulièrement sujette à des inégalités entre les femmes car elle nécessite un processus de prise en charge multifactoriel complexe.

Ils ont schématisé les interactions entre les trois parties prenantes d'après les six domaines⁴¹ (les six A en anglais, *i.e.* « *Availability, Accessibility, Accommodation, Affordability, Acceptability, Awareness* ») d'adéquation entre les besoins des usagers et le système de soins influant sur l'accès aux soins selon les auteurs de ce concept, que les auteurs de la RS ont appliqué à leur analyse pour la RM dans la figure suivante :

Figure 2 : Le rôle des parties prenantes dans l'accès à la reconstruction mammaire d'après Retrouvey et al., 2019 (84)



BC : *breast cancer* / cancer du sein, BR : *breast reconstruction* / reconstruction mammaire

⁴¹ Selon le schéma de Penchansky et Thomas de 1981 sur l'accès aux soins qui peut se traduire en français par : « disponibilité, accessibilité, l'accord / la compréhension, accessibilité financière, acceptabilité, sensibilisation / connaissance de l'existence ».

Selon eux, il est possible d'améliorer assez rapidement certains des facteurs du domaine de l'accessibilité par une rationalisation du parcours de soins, avec plus d'échanges, des chirurgiens mieux informés des indications de la RM, des femmes ayant plus de connaissances sur la RM et l'acceptant mieux.

Parmi les études analysées dans cette RS, une étude (85) menée à Boston (Etats-Unis) a interrogé à la fin des années 2000 les patientes sur leur mode d'information des techniques de RM, les classant selon la technique de RM qui leur a été appliquée : cette étude conclut que les techniques par lambeaux libres faisant appel à la microchirurgie étaient accessibles en priorité aux femmes bien informées, notamment par des recherches sur Internet leur permettant de choisir de façon éclairée la technique qu'elles préféreraient et le lieu de réalisation de leur RM. Ceci tend à prouver qu'une grande iniquité socioculturelle règnerait dans le domaine de la RM pour l'accès aux techniques les plus innovantes mais les moins connues et pratiquées si rien n'était mis en place pour y pallier.

3.4.2. Etudes originales

Deux études françaises complémentaires entre elles ont été sélectionnées.

La première, celle d'Or *et al.*, intitulée « Variations des pratiques chirurgicales dans la prise en charge des cancers du sein en France », a été publiée en mars 2017 (86). Ses auteurs ont analysé des données ultérieures à la refonte de l'offre de soins en cancérologie effectuée sous l'égide de l'INCa qui a conduit à limiter l'autorisation en cancérologie à 526 établissements au lieu de 804 précédemment, afin d'améliorer la qualité de cette prise en charge. Ils ont comparé entre 2005 et 2012 l'évolution de l'offre dans le cancer du sein sur trois critères : les pourcentages des actes de tumorectomie⁴² vs mastectomie, de la technique de prélèvement du ganglion sentinelle vs un curage axillaire et enfin de reconstruction mammaire immédiate (RMI) après mastectomie totale. Les données ont été collectées dans le Programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI). Si des améliorations notables des offres pour la technique du ganglion sentinelle et de tumorectomie sont constatées⁴³, les auteurs pointent que le taux de RMI demeure faible, bien qu'ayant augmenté de 25 % en 2012 par rapport à 2005. En effet, seuls 275 établissements sur 526 (52,3 %) proposaient la RMI en 2012 en cas de chirurgie non conservatrice du sein et le taux moyen de RMI parmi les femmes concernées était de 12,7 % +/- 4,7. L'analyse note de fortes disparités selon le type d'établissement, avec par ordre décroissant : 100 % des vingt centres de lutte contre le cancer (CLCC), 87 % des 46 centres hospitaliers régionaux (CHR), 55 % des cliniques privées, 50 % des structures privées non lucratives (hors CLCC) et 35 % des centres hospitaliers généraux (CH) ont procédé au moins à une RMI. L'analyse plus fine des variations par type d'établissement indique que les CLCC avaient un pourcentage moyen de RMI de 20 % (IIQ⁴⁴ = 11-31 %) et les CHR de 14 % (IIQ = 8-19 %), supérieurs à ceux des autres établissements, en particulier les CH dans lesquels seules 5 % des femmes ont recours à une RMI (IIQ = 0-6 %). De plus, l'hétérogénéité

⁴² Données du PMSI pour le nombre d'actes et codes de la CCAM pour classer les séjours par type de chirurgie. La référence géographique est le département de résidence de la patiente et non de l'établissement de soins.

⁴³ Toutefois, avec des disparités départementales de taux de recours à la chirurgie conservatrice de 52 à 84 %.

⁴⁴ IIQ - intervalle interquartile : mesure au sein d'une même catégorie d'établissement la variabilité du taux entre établissement. L'intervalle interquartile (Q3-Q1) est un paramètre de dispersion absolue qui correspond à l'étendue de la distribution une fois que l'on a retiré les 25 % des valeurs les plus faibles et les 25 % des valeurs les plus fortes. 50 % des observations sont donc concentrées entre Q1 et Q3.

est forte parmi les établissements privés (9 % de RMI en moyenne (IIQ = 0-14 %) pour 42 % des séjours de RM), selon qu'ils possèdent ou pas une activité de chirurgie plastique. Dans l'analyse complémentaire par modèles multiniveaux logistiques qui intègrent les critères d'âge, de revenus des communes de résidence et de volume d'activité de l'établissement en chirurgie du cancer du sein, il ressort que la probabilité d'avoir une RMI est plus faible si la chirurgie est réalisée dans un CH et si le volume de l'activité de chirurgie de cancer du sein est faible (entre 50 et 110 chirurgies par an). Les auteurs mentionnent que leur analyse ne peut prendre en compte les différences dans l'état de santé et les préférences des patientes, facteurs susceptibles d'influer sur les critères qu'ils ont évalués⁴⁵.

Ces auteurs décrivent en complément des variations régionales fortes, avec des taux de RMI dépassant 20 % dans le Sud et l'Ouest du territoire, Corse comprise, mais au mieux de 9 % dans le Nord, à l'exception de la région parisienne où le taux de RMI est globalement plus élevé. Toutefois, cette étude pointe que les inégalités sont également présentes au sein d'une région comme l'Île-de-France où la Seine-Saint-Denis cumule un déficit de RMI, alors qu'on y pratique plus de mastectomies (moins de 70 % de tumorectomies) que dans les autres départements de la région. Ainsi, pour des taux de RMI allant de 15,9 % à 30,7 % chez les femmes ayant eu une mastectomie à Paris ou dans le Val-de-Marne, ces taux ne sont que de 9,5 à 13,2 % en Seine-Saint-Denis et entre 13,3 et 15,8 % dans la Seine-et-Marne, les Yvelines et le Val-d'Oise.

La deuxième, celle de Régis *et al.* (87) de 2018, se base aussi sur les données du PMSI de l'année 2012 relatives à la mastectomie. Ces auteurs ont aussi recherché tous les actes codant pour un acte de RM issu de la CCAM entre 2012 et 2015 puisqu'en majorité les femmes procèdent à une RM dans les 3 ans suivant la mastectomie. Ils ont utilisé comme outil d'analyse l'index de défavorisation sociale géographique et ont classifié les établissements réalisant des mastectomies et RM en quatre catégories : hôpitaux universitaires (CHU), autres hôpitaux publics, hôpitaux privés et enfin CLCC, répartis dans les 22 régions administratives françaises existant avant la réforme territoriale de 2016. L'échantillon portait sur 19 466 personnes, les données de 146 personnes sur les 19 612 identifiées comme pertinentes n'ayant pu être retrouvées (0,7 %). Ces femmes avaient un âge médian de 62 ans (extrêmes : 17-101) dont 42,7 % avaient 65 ans ou plus. Pour elles, 5 328 actes de RM ont été identifiés (27,4 %) qui se répartissaient entre 13,7 % de RMI (2 658 actes) et pareillement de RMD (2 670). La RM concernait seulement 7,5 % des femmes de plus de 65 ans (626/8 307), mais 42,1 % des moins âgées (4 702/11 159).

→ *Concernant les critères démographiques, les auteurs indiquent :*

L'âge est un facteur corrélé à plusieurs résultats :

- Plus de RMI ont été pratiquées chez les femmes de plus de 65 ans (n = 411, 65,6 %) et moins chez les plus jeunes (n = 2 247, 47,8 %), pour lesquelles la réalisation d'une RMD est majoritaire à 52,2 %. Les auteurs l'expliquent par la peur d'opérations successives plus grande chez les femmes plus âgées, susceptibles également de plus de comorbidité au regard de l'anesthésie.

⁴⁵ Ce constat relate en parallèle que le tarif de prise en charge ne dissociait pas jusqu'en 2011 une mastectomie sans RM d'une avec RMI alors que depuis, deux codages (un pour mastectomie et un pour RM) peuvent être associés.

- Les auteurs observent une diminution de la probabilité de RM avec l'âge, plus forte avec une relation non linéaire de décroissance entre 50 à 70 ans, alors que cette probabilité est la plus élevée chez les jeunes femmes jusqu'à 35 ans.

→ *Concernant les critères socioéconomiques :*

Les femmes habitant dans des zones défavorisées sur le plan économique avaient une probabilité plus faible d'avoir une RM (rapport des côtes (*odds ratio*) de 1,34 (IC 95 % : 1,25-1,44)). Toutefois, sur la base d'une analyse bibliographique, les auteurs concluent à un poids plus faible de ces facteurs en France que dans beaucoup d'autres pays, du fait d'une prise en charge dans le cadre d'une ALD30.

→ *Concernant l'accès aux structures hospitalières et aux chirurgiens :*

Cette analyse montre que le taux de RM le plus faible était retrouvé de façon nette dans les établissements publics hors CHU. La répartition en était la suivante : hôpitaux publics hors CHU (18,6 %), hôpitaux privés (25,9 %), CHU (29,8 %) et CLCC (35,0 %). En analyse multivariée incluant les critères régionaux, la taille de l'hôpital et les critères relatifs aux patientes, le rapport de côte des hôpitaux généraux s'établissait à 1,29 (IC 95 % : 1,14-1,45). De fait, moins de RM sont pratiquées dans les hôpitaux les plus petits (moins de 50 lits) dans un *ratio* presque quatre fois moindre que dans les grands centres hospitaliers (+ 500 lits).

Régis *et al.* ont aussi examiné la relation entre les taux de RM et la densité médicale en chirurgiens plasticiens : les données indiquaient un taux de RM de 23,1 % pour une densité de ces chirurgiens de 2,5, taux porté à 31,8 % lorsque la densité atteint 4 (la densité en chirurgiens gynécologues ou chirurgiens généraux n'a pas d'influence sur ce taux). Ces différences de densité pour cette spécialité chirurgicale expliquent en partie, selon ces auteurs, les disparités observées dans les taux de RM régionales (taux plus élevés en Bretagne et dans le Sud de la France), voire intrarégionales (Île-de-France) au sein d'une même catégorie d'établissements (87).

Ces auteurs concluent que nonobstant le choix individuel sur la réalisation d'une RM ou pas, des inégalités d'accès à des structures et praticiens hautement qualifiés perdurent sur le territoire national, en particulier pour les femmes de plus de 65 ans.

En ce qui concerne les freins éventuels à l'accès à la RM en France, trois publications permettent de constater que ce sont les mêmes qu'à l'international. Ces freins se situent à trois niveaux : organisation des soins, chirurgiens et patientes ; ils sont divers, sociodémographiques (dont l'âge, le niveau d'études, économique et de littératie), géographiques (ruralité) et structurels (statut de l'établissement, densité médicale en chirurgie spécialisée).

En France, si la prise en charge financière de la RM par la collectivité (sécurité sociale) atténue certains de ces freins, l'organisation du système de soins et l'offre en chirurgie plastique, locale surtout, régionale pour certaines régions, modulent néanmoins le parcours des femmes concernées et interagissent sur la possibilité de réalisation d'une RM. Ces limitations étaient présentes, selon les auteurs français, à un degré encore plus élevé s'agissant des RM immédiates au décours d'une ablation de sein(s).

4. Résultats de l'évaluation - volet 2 : enquête auprès de femmes ayant eu une mastectomie totale

Pour rappel (cf. chapitre 2.2.2, p. 31, la méthode de réalisation de cette enquête), cette enquête a été réalisée en ligne en décembre 2020 et janvier 2021 auprès de femmes ayant eu une MT entre 2014 et 2020.

4.1. Nombre total de réponses, sélection des questionnaires complets et répartition par groupe

La mise en ligne de l'enquête a généré 2 676 réponses dont 1 163 (43 %) sur la plateforme des Seintinelles et 1 513 (57 %) à partir des autres sites. Sur ces 2 676 réponses, 811 (soit 30 %) correspondaient à des personnes qui n'avaient pas dépassé la page d'accueil.

Sur les 1 865 réponses restantes, cinq étaient des questionnaires « tests » utilisés pour valider le programme et 190 (soit 10 %) provenaient de répondants dont le profil ne correspondait pas aux critères d'éligibilité de l'enquête ; ces 195 réponses ont été exclues.

Seuls les questionnaires totalement remplis (hors champs libres) pour un des six profils définis ont été retenus pour l'analyse : ainsi, sur 1 670 questionnaires éligibles, 491 (soit 29 %) qui étaient débutés mais non complets, ont donc été écartés.

Finalement, 1 179 questionnaires complets ont été analysés.

Ces étapes de sélection des questionnaires sont représentées dans la Figure 3.

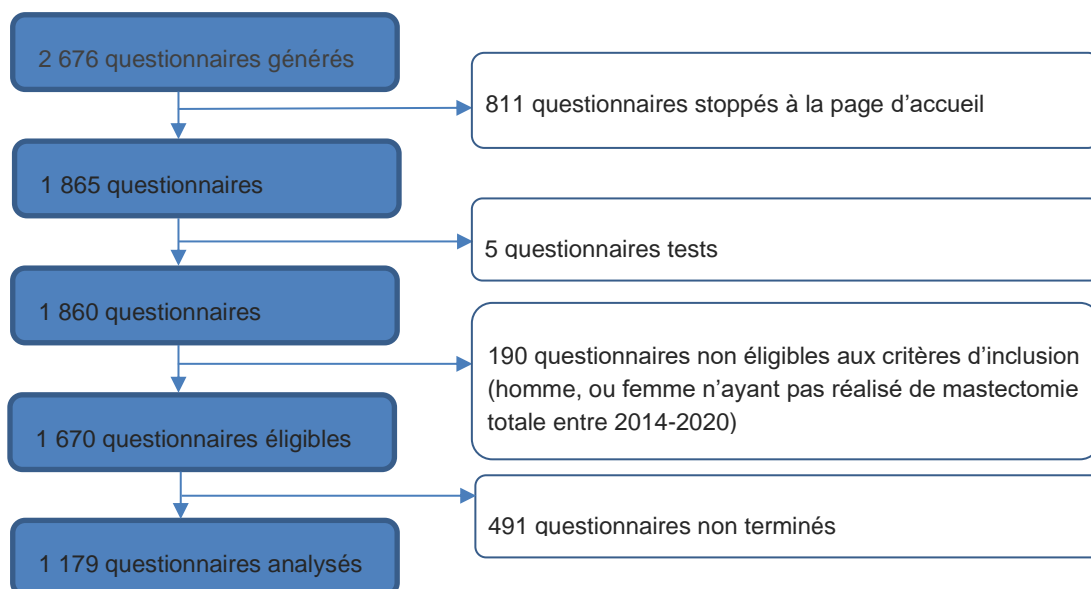


Figure 3 : Logigramme des étapes de sélection des questionnaires

A noter que les 1 670 réponses éligibles proviennent à part égale de femmes adhérentes à Seintinelles (et qui s'étaient donc connectées directement *via* le site de cette association) et de femmes non adhérentes à Seintinelles (et qui s'étaient donc connectées à partir d'autres sites Internet) : 838 et 832 respectivement. Mais parmi les 491 réponses exclues pour incomplétude, les trois quarts provenaient de femmes connectées en dehors de la plateforme des Seintinelles. Ceci s'explique probablement par le fait que les non-adhérentes ne pouvaient pas répondre en plusieurs fois au questionnaire en se déconnectant et se reconnectant. *In fine*, une proportion majoritaire des répondantes (60 %) sont des adhérentes à Seintinelles.

La répartition des 1 179 répondantes incluses parmi les six groupes est présentée dans le Tableau 6, qui précise aussi l'âge moyen à la MT dans chacun de ces groupes.

Tableau 6 : Répartition des répondantes par groupe

Groupe	Profil de répondantes	N	%	Age moyen à la MT (an)
G1	Femmes ayant débuté, voire terminé, une RMI	377	32	45
G2	Femmes ayant débuté, voire terminé, une RMD	407	35	44
G3	Femmes ne comptant pas faire de RM	186	16	50
G4	Femmes comptant faire une RM et ayant déjà choisi leur technique de RM	92	7,8	44
G5	Femmes comptant faire une RM et n'ayant pas encore choisi leur technique de RM	80	6,8	46
G6	Femmes ne sachant pas si elles comptent faire une RM	37	3,1	47
	Total	1 179	100	46

N : nombre de répondantes ; % : pourcentage de répondantes

L'hétérogénéité dans la taille des groupes (de 1 à 10) est notable avec un groupe, le sixième, très minoritaire (3,1 %).

Les âges moyens à la MT se situent entre 44 et 50 ans selon les groupes.

Cette enquête a donc permis de recueillir l'opinion de plus de 1 150 femmes, 1 179 exactement, sur l'information et l'accompagnement qu'elles ont reçus lors de leur parcours de MT et, le cas échéant, de RM. Dans cette enquête, les répondantes ont été distinguées en fonction de leur parcours de RM puisque certaines ont déjà débuté, voire terminé, leur RM, alors que d'autres ne comptent pas en faire.

4.2. Profils des répondantes : données sociodémographiques

4.2.1. Données relatives à la mastectomie totale

4.2.1.1. Age à la MT

L'âge des répondantes au moment de leur MT a été comparé aux données du PMSI qui permettent d'avoir pour la France entière l'âge qu'avaient les patientes lors de leur MT ayant eu lieu sur la même période de 2014-2020 (Tableau 7).

Tableau 7 : Distribution par âge à la MT dans l'enquête et dans le PMSI

Tranche d'âge	Enquête (2014-2020)		PMSI (2014-2020)	
	N à la date de MT	%	N de codages de MT	%
0-19 ans	0	0	565	0,36
20-29 ans	30	2,5	2 649	1,7
30-39 ans	291	25	11 370	7,3
40-49 ans	486	41	28 160	18
50-59 ans	270	23	30 707	20
60-69 ans	87	7,4	33 382	22
70-79 ans	15	1,3	27 889	18
+ 80 ans	0	0	20 285	13
Total	1 179	100	155 007	0,36

N : nombre ; % : pourcentage

Il est donc constaté que les répondantes de l'enquête étaient plus jeunes lors de leur MT que l'ensemble des femmes ayant eu une MT en France, sur la même période. Ainsi, 66 % des répondantes de l'enquête avaient un âge compris entre 30 et 49 ans, contre 26 % dans le PMSI, et 91 % avaient moins de 60 ans, contre 47 % dans le PMSI.

A noter que dans l'enquête, un des six groupes se distingue néanmoins sur ce critère : les répondantes ne comptant pas faire de RM (G3) présentaient un âge moyen à la MT de 50 ans, plus élevé que les autres groupes (cf. Tableau 6), et 20 % étaient âgées de 60 à 79 ans.

Il n'en reste pas moins que sur la globalité, les répondantes à l'enquête ne sont pas représentatives en âge de la population concernée vivant en France.

Ce décalage se retrouve aussi quand on considère l'âge médian du diagnostic de cancer du sein en France, cause première de MT, qui est de 63 ans [40-87]⁴⁶, alors que l'âge moyen à la MT des répondantes de l'enquête était de 46 ans.

⁴⁶ https://www.e-cancer.fr/ressources/cancers_en_france/#page=64

4.2.1.2. Indications de la MT

En ce qui concerne l'indication de la MT dans l'enquête, elle était pour plus de 91 % des répondantes la conséquence d'un diagnostic de cancer du sein, et pour 8 %, il s'agissait d'un geste prophylactique au regard d'une prédisposition, génétique, personnelle ou familiale, élevée à développer un cancer du sein. Cette répartition présente également des différences avec les données extraites du PMSI pour la même période 2014-2020 dans lesquelles les MT associées à un diagnostic de cancer du sein sont plus nombreuses, constituant 96 % des cas (Tableau 8).

Tableau 8 : Indications de la mastectomie totale

Origine de la MT	Enquête (2014-2020)		PMSI (2014-2020)	
	N répondantes	%	N de codages	%
Cancer du sein	1 077	91	148 868	96
Prédisposition génétique / familiale	94	8,0	N/A	N/A
Autres (non défini)	8	0,68	6 139	4,0
Total	1 179	100	155 007	100

N : nombre ; % : pourcentage

A noter que dans le PMSI, il n'est pas possible d'identifier spécifiquement les MT prophylactiques, mais elles sont incluses dans la catégorie « Autres » et représentent donc au niveau de la France entière tout au plus 4 % des MT, alors que dans l'enquête les MT prophylactiques sont à 8 %.

Toutefois, si la proportion de MT pour diagnostic de cancer dans l'enquête est moins élevée que dans les données nationales du PMSI, cette différence est portée exclusivement par les répondantes du groupe G1 (« femmes ayant débuté, voire terminé, une RMI ») qui ont réalisé une MT prophylactique dans 21 % des cas (cf. Tableau 9 ci-dessous). Dans les autres groupes, le pourcentage de MT pour diagnostic de cancer ne diffère pas notablement des données du PMSI.

4.2.1.3. Latéralité de la MT

Pour 85 % des répondantes de l'enquête, la MT concernait un seul sein, et l'ablation concernait les deux seins simultanément (MT bilatérale) pour 15 % d'entre elles. Cette proportion importante de MT bilatérale est également liée aux répondantes du G1 dont 32 % ont subi une MT bilatérale alors que dans les autres groupes, les pourcentages de MT bilatérale se situent entre 3 et 9 % (Tableau 10).

4.2.1.4. Ancienneté de la MT

Sur l'ensemble de la période d'inclusion choisie, la répartition par année des dates de MT des répondantes est assez homogène sur les 7 ans (2014-2020), au minimum 10 % de l'échantillon en 2015 et au maximum 17 % en 2018 (Tableau 11). On note néanmoins une légère prédominance de MT « récentes » puisque les trois dernières années, sur sept au total, regroupent 47 % des MT de l'enquête.

Tableau 9 : Comparaison des indications de la MT entre groupes de répondantes

Raisons de la MT	TOTAL		GROUPE 1		GROUPE 2		GROUPE 3		GROUPE 4		GROUPE 5		GROUPE 6	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Diagnostic cancer du sein	1 077	91	295	78	394	97	180	97	91	99	80	100	37	100
Prédispositions génétiques ou familiales	94	8,0	78	21	11	2,7	4	2,2	1	1,1	0	0	0	0
Autres (ND)	8	0,68	4	1,1	2	0,49	2	1,1	0	0	0	0	0	0
TOTAL	1 179	100	377	100	407	100	186	100	92	100	80	100	37	100

N : nombre de répondantes ; % : pourcentage de répondantes

Tableau 10 : Latéralité de la MT

MT	TOTAL		GROUPE 1		GROUPE 2		GROUPE 3		GROUPE 4		GROUPE 5		GROUPE 6	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Un sein	997	85	258	68	370	90	169	91	87	95	77	96	36	97
Deux seins	182	15	119	32	37	9,1	17	9,1	5	5,4	3	3,8	1	2,7
TOTAL	1 179	100	377	100	407	100	186	100	92	100	80	100	37	100

N : nombre de répondantes ; % : pourcentage de répondantes

Tableau 11 : Distribution de l'année de mastectomie parmi les répondantes

Année MT	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	TOTAL
N répondantes	182	120	150	169	199	173	186	1 179
%	15	10	13	14	17	15	16	100

Pour les deux groupes de femmes comptant faire une RM, qu'elles aient (G4) ou pas (G5) choisi leur technique, les MT étaient plus fréquemment récentes, c'est-à-dire entre 2018 et 2020, par rapport à l'ensemble de l'échantillon : 84 % pour le G4, 78 % pour le G5 vs 47 % pour l'ensemble.

Par contre, pour le groupe G3, c'est-à-dire les répondantes ne comptant pas faire de RM, les MT étaient plus anciennes, avec 46 % des MT datant de plus de 4 ans.

Enfin, le groupe G6, celui des femmes ne sachant pas encore si elles comptent faire une RM, montre deux profils : celui de dix répondantes qui ont eu leur MT il y a plusieurs années (avant 2017) et dont le parcours vers une RM semble donc interrompu, et celui des 27 autres chez qui la MT est plus récente.

4.2.2. Données relatives à la RM

Ce chapitre concerne les deux groupes de l'enquête dans lesquels les répondantes ont débuté, voire terminé, leur RM : RMI pour le G1 (n = 377), RMD pour le G2 (n = 407).

4.2.2.1. Age lors du début de la RM

Le profil d'âge au début de la RM est présenté dans le Tableau 12 ci-dessous, en fonction de l'année du début de la RM.

Ainsi, au début de la RM, dans ces deux groupes de répondantes, on constate que 92 % d'entre elles avaient moins de 60 ans et plus de 66 % avaient entre 30 à 49 ans, ce qui souligne encore la jeunesse de cet échantillon au regard de l'ensemble des femmes ayant eu en France une MT entre 2014 et 2020.

Tableau 12 : Age des répondantes (G1 et G2) au moment du début de la RM

Année de RM Tranche d'âge (ans)	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	Total	%
20-29	1	1	2	3	3	4	4	18	2,3
30-39	9	17	23	29	33	39	49	199	25
40-49	12	33	40	51	47	62	76	321	41
50-59	8	17	26	23	35	38	40	187	24
60-69	5	4	7	6	9	13	10	54	6,9
70-79	0	0	0	0	0	2	3	5	0,64
Total	35	72	98	112	127	158	182	784	100
% total des RM	4,8	9,5	13	14	16	20	23	100	

4.2.2.2. Délai entre la MT et la RM

Pour ce critère, seul est concerné le groupe G2, puisque le groupe G1 est constitué des femmes ayant eu une RMI.

Le calcul du délai entre la MT et la RMD a été fait par tranches de 6 mois ; il permet d'obtenir la distribution ci-dessous (Tableau 13 **Erreur ! Source du renvoi introuvable.**).

Tableau 13 : Distribution du délai entre la MT et la RM dans le groupe 2

Intervalle entre MT et RMD (en mois)	0-6	7-12	13-18	19-24	25-30	31-36	37-42	43+
Effectif (total = 407)	26	67	99	81	62	32	10	30
%	6,4	16	24	20	15	7,9	2,5	7,4

Si une proportion plus grande des répondantes (44 %) a débuté la RMD entre 1 et 2 ans après la MT, 33 % l'ont débutée encore après, et 23 % l'ont débuté avant, entre 7 et 12 mois.

Au final, le groupe des répondantes ayant débuté, voire terminé, une RMD est à 75 % constitué par des femmes ayant débuté leur RMD entre 7 à 30 mois après la MT.

A noter que par construction de l'enquête, les femmes ayant réalisé leur MT sur les dernières années de la période et qui n'ont pas « rapidement » commencé leur RMD, ne sont pas dans ce groupe G2 mais dans le groupe des femmes comptant faire une RM et ayant choisi leur technique (G4) ou dans le groupe des femmes comptant faire une RM et n'ayant pas choisi leur technique (G5).

4.2.3. Autres données sociodémographiques

4.2.3.1. Niveau d'études

Le Tableau 14 ci-après présente le niveau d'études des répondantes, selon qu'elles aient ou pas dépassé le baccalauréat pour chacun des six groupes.

Parmi l'ensemble des répondantes, 77 % avaient fait des études après le baccalauréat. Toutefois, ce pourcentage est variable entre les groupes, avec notamment deux groupes présentant un niveau d'études inférieur à cette moyenne : 69 % pour le groupe des femmes ne comptant pas faire de RM (G3) et 68 % pour le groupe des femmes ne sachant pas si elles comptent faire une RM (G6).

A noter que, selon les données de l'INSEE de 2019, dans la population féminine vivant en France, seules 50 % des femmes âgées de 35 à 44 ans, 37 % des 45-54 ans et 25 % des 55-64 ans avaient un diplôme supérieur au baccalauréat⁴⁷. Ces tranches d'âges correspondent à celles les plus représentées dans l'enquête (cf. Tableau 7). Cette comparaison permet donc de constater que dans cette enquête, les répondantes de tous les groupes avaient un niveau d'études plus élevé que la moyenne de la population féminine du même âge vivant en France.

⁴⁷ <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2416872> ; <https://www.insee.fr/fr/statistiques/4797586?sommaire=4928952&q=niveau+d%27%C3%A9ducation>

4.2.3.2. Taille de la commune / agglomération de résidence

Au moment de leur MT, 65 % de ces répondantes résidaient dans des communes de moins de 50 000 habitants et 19 % dans des métropoles de plus de 200 000 habitants (données non présentées).

Des variations sont cependant visibles entre les groupes. Ainsi, les femmes ne comptant pas faire de RM (groupe G3) et celles ne sachant pas si elles comptaient faire une RM (groupe G6), habitaient plus fréquemment dans des communes peu peuplées : 57 % dans des communes de moins de 20 000 habitants dont 14 % des communes de moins de 1 000 habitants. A l'opposé, les femmes de deux autres groupes habitaient plus fréquemment dans des communes de plus de 200 000 habitants : à 24 % pour le groupe des femmes comptant faire une RM et ayant choisi leur technique (G4) et à 23 % pour le groupe des femmes ayant débuté, voire terminé, leur RMI (G1).

4.2.3.3. Situation maritale

Au moment de leur MT, 77 % de l'ensemble des répondantes ont répondu vivre en couple et les 23 % autres vivre seules. Cette répartition est homogène entre les groupes, hormis pour le groupe des femmes ne sachant pas si elles comptent faire une RM (G6) pour lequel 86 % des femmes ont répondu vivre en couple, et 14 % vivre seules (Tableau 15 ci-après).

4.2.3.4. Perception de la situation financière

Dans l'enquête, 23 % des répondantes percevaient leur situation financière au moment de la MT comme difficile à juste, 75 % comme correcte ou aisée et 2 % n'ont pas souhaité répondre à cette question (Tableau 16).

Toutefois, on note que les répondantes des trois groupes qui n'ont pas encore débuté leur RM sont en dessus de cette proportion de situation financière perçue comme difficile (G4 : 28 % ; G5 : 28 % et G6 : 30 %), alors que celles des deux autres groupes ayant débuté leur RM, sont en dessous de cette moyenne et que cette proportion est seulement de 19 % pour celles qui n'ont pas souhaité faire de RM (G3), suggérant que ce ne sont pas des raisons financières qui ont motivé leur décision.

Tableau 14 : Répartition des répondantes par niveau d'études

Niveau d'études	TOTAL		GROUPE 1		GROUPE 2		GROUPE 3		GROUPE 4		GROUPE 5		GROUPE 6	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Etudes primaires et jusqu'au BAC inclus	267	23	67	18	94	23	57	31	22	249	15	19	12	32
Etudes post-BAC	909	77	309	82	311	76	129	69	70	76	65	81	25	68
Je préfère ne pas répondre	3	0,25	1	0,27	2	0,49	0	0	0	0	0	0	0	0
TOTAL	1 179	100	377	100	407	100	186	100	92	100	80	100	37	100

N : nombre de répondantes ; % : pourcentage de répondantes

Tableau 15 : Situation maritale des répondantes

Situation maritale	TOTAL		GROUPE 1		GROUPE 2		GROUPE 3		GROUPE 4		GROUPE 5		GROUPE 6	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Seule*	265	23	84	22	87	21	47	25	21	23	21	26	5	14
En couple**	913	77	293	78	320	79	139	75	70	76	59	74	32	86
Total***	1 179	100	377	100	407	100	186	100	92	100	80	100	37	100

* célibataire, divorcée, veuve, séparée ; ** mariée, pacsée, vivant en union libre ; *** une répondante du G4 a répondu : « je préfère ne pas répondre »

Tableau 16 : Perception par les répondantes de leur situation financière

Situation financière	TOTAL		GROUPE 1		GROUPE 2		GROUPE 3		GROUPE 4		GROUPE 5		GROUPE 6	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
« Ça allait »	889	75	288	76	306	75	147	79	66	71	56	70	26	70
« Juste »	265	23	77	20	93	23	36	19	26	28	22	28	11	30
« Je préfère ne pas répondre »	25	2	12	3	8	2	3	2	0	0	2	3	0	0

Cette analyse des données sociodémographiques permet de constater que les femmes qui ont répondu à cette enquête étaient au moment de leur MT, par rapport à l'ensemble des femmes ayant eu une MT pour cancer du sein en France sur la même période 2014-2020, plus jeunes, et plus d'entre elles (8 %) avaient eu une mastectomie prophylactique. Elles présentaient également un niveau d'études plus élevé que la population féminine générale, et 75 % n'avaient pas la perception d'une gêne financière.

Ce constat révèle que cet échantillon n'est pas représentatif de la population cible vivant en France sur ces éléments.

Cependant, certaines de ces caractéristiques ne sont pas réparties uniformément entre les différents groupes de cette enquête. Ainsi :

- les femmes ayant débuté, voire terminé, une RMI (groupe G1) ont eu beaucoup plus souvent une MT pour prédispositions génétiques ou familiales, celle-ci a été plus souvent bilatérale d'emblée, étaient un peu moins nombreuses à ne pas avoir fait d'études après le baccalauréat, et vivaient un peu plus dans une d'agglomération de grande taille ;

- les femmes ne comptant pas faire de RM (groupe G3) étaient plus âgées de 5 ans au moment de la MT que l'échantillon total, étaient un peu plus nombreuses à ne pas avoir fait d'études après le baccalauréat, étaient également un peu plus nombreuses à ne pas avoir la perception d'une gêne financière, et vivaient un peu plus hors des grandes agglomérations ;

- les femmes comptant faire une RM et ayant déjà choisi leur technique de RM (groupe G4) vivaient un peu plus dans une d'agglomération de grande taille ;

- les femmes comptant faire une RM et n'ayant pas encore choisi leur technique de RM (groupe G5) étaient un peu moins nombreuses à ne pas avoir fait d'études après le baccalauréat et étaient un peu moins nombreuses à ne pas avoir la perception d'une gêne financière ;

- les femmes ne sachant pas si elles comptaient faire une RM (groupe G6) étaient un peu plus nombreuses à ne pas avoir fait d'études après le baccalauréat, étaient un peu moins nombreuses à ne pas avoir la perception d'une gêne financière, vivaient plus souvent en couple et plus souvent également dans des communes avec peu d'habitants.

Le groupe des femmes ayant débuté, voire terminé, une RMD (groupe G2) est pour toutes ces caractéristiques le plus proche de la moyenne de l'échantillon total.

4.3. Caractéristiques des établissements de santé (ES) où ont été réalisées les mastectomies totales (MT) et les reconstructions mammaires (RM)

4.3.1. ES où ont été réalisées les MT

4.3.1.1. Types d'ES

Les deux types d'ES les plus représentés dans l'enquête sont d'abord les Centres de lutte contre le cancer (CLCC) avec 42 %, puis les autres ES privés (à but non lucratif ou lucratif, analysés ensemble) avec 35 % (Tableau 17).

Si la fréquence de répartition entre les différentes catégories d'ES dans lesquels la MT s'est déroulée pour les répondantes est identique à celle obtenue dans les données du PMSI pour les CHU, les ES privés hors CLCC et surtout les CH sont sous-représentés dans l'enquête (35 % vs 41 % et 8,6 % vs 17 % respectivement), alors que les CLCC sont sur-représentés (42 % vs 29 %).

Tableau 17 : Répartition de la MT par type d'ES dans l'enquête et dans le PMSI

Type ES pour la MT	Enquête (2014-2020)		PMSI (2014-2020)	
	N répondantes	%	N de codages	%
CH	101	8,6	26 631	17
CHU	150	13	19 673	13
CLCC	497	42	44 354	29
PRIVE (non CLCC)	417	35	64 175	41
HIA	1	0,08	152	0,10
Autres*	13	1,1	22	0,01
TOTAL	1 179	100	154 985	100

* : ES non identifié, à l'étranger ou donnée manquante

4.3.1.2. Répartition territoriale des ES

Les répondantes ont été opérées pour MT dans 75 départements différents mais 25 départements, soit un quart, essentiellement ruraux et peu peuplés, ne sont pas représentés (par exemple : 02, 05, 09, 15, 36, 39, 48, 58, 61, Corse, 973-Guyane ainsi que 987-Mayotte). L'Île-de-France et la région Auvergne-Rhône-Alpes concentrent respectivement 30 % et 13 % des ES.

En comparaison avec les données nationales du PMSI, certains départements sont surreprésentés, comme l'Île-de-France avec Paris (18 % des répondantes vs 9,6 % dans le PMSI) et les Hauts-de-Seine (avec 6 % vs 3 %), ainsi que dans d'autres régions, les départements 31, 33, 35, 67 et 69. A l'opposé, les départements 06, 13, 14, 62, et 57 sont sous-représentés dans l'enquête en comparaison avec les données du PMSI.

4.3.2. ES où ont été réalisées les RM

4.3.2.1. Types d'ES

Ce chapitre ne concerne donc que les deux groupes de l'enquête dans lesquels les répondantes ont débuté, voire terminé leur RM : RMI (groupe G1, n = 377) ou RMD (groupe G2, n = 407).

Les ES privés hors CLCC (39 %) et les CLCC (37 %) constituent les ES de réalisation de la RM les plus fréquents dans l'enquête (Tableau 18).

Cette répartition est assez proche de celle des données du PMSI, à l'exception des CLCC qui sont plus représentés dans l'enquête (37 % au lieu de 32 %).

Tableau 18 : Répartition de la RM par type d'ES dans l'enquête et dans le PMSI

Type ES pour la RM	Enquête (2014-2020)		PMSI (2014-2020)	
	N répondantes	%	N de codages	%
CH	40	5,1	4 078	7,6
CHU	143	18	8 956	17
CLCC	287	37	17 181	32
PRIVE (non CLCC)	305	39	21 808	40
HIA	2	0,26	67	0,12
Autres*	7	0,89	1 873	3,5
TOTAL	784	100	53 963	100

* : ES non identifiés, étranger

4.3.2.2. Changement d'ES entre la MT et la RM

Ce chapitre ne concerne que le groupe des femmes ayant débuté, voire terminé une RMD (groupe G2).

Dans ce groupe, un changement d'ES entre la MT et la RM a eu lieu dans 184 cas, soit pour 45 % de l'effectif des 407 répondantes. Le Tableau 19 indique pour ces 184 répondantes le type d'ES où ont eu lieu la MT et la RM⁴⁸.

Tableau 19 : Types d'ES où ont eu lieu la MT puis la RM en cas de changement d'ES, en pourcentage

Intervention	PRIVE (non CLCC)	CLCC	CH	CHU
MT	37	35	15	13
RM	47	12	6	34

⁴⁸ L'analyse réalisée ne permet pas d'avoir les changements au niveau individuel.

On constate donc que lorsqu'il y a eu changement d'ES, ces changements se sont faits préférentiellement en direction des CHU (+ 21 points, soit 2,6 fois plus) et des ES privés non CLCC (+ 10 points), avec en corollaire une baisse de la présence des CLCC (- 23 points, soit 2,9 fois moins) et des CH (- 9 points).

4.3.2.3. Motivations pour choisir l'ES de la RM

Les répondantes ayant débuté, voire terminé une RM, RMI (G1) ou RMD (G2), ainsi que celles comptant en faire une, qu'elles aient (G4) ou pas (G5) choisi leur technique de RM, ont été interrogées sur leurs motivations pour choisir l'ES de réalisation de la RM.

Les motivations ainsi rapportées sont :

- le plus fréquemment et pour les quatre groupes (de 63 à 51 % selon les groupes) : l'accès à l'offre de soins désirée (chirurgien, technique de RM, réputation de cet ES) ;
- sont citées en deuxième intention les considérations pratiques par les groupes G4 et G5, dans des pourcentages respectifs de 16 et 21 %, alors que dans les groupes G1 et G2, 25 % et 14 % des répondantes disent être restées dans le même ES sans se poser de question ;
- dans trois de ces quatre groupes, les avis extérieurs constituent la troisième motivation (17 % pour G4 et G5, et 12 % en G1) du choix de l'ES pour la RM.

Cette analyse des ES où a eu lieu la MT et, le cas échéant, la RM, montre que, pour ce qui est de l'ES de la MT, il y a dans l'enquête des différences par rapport au niveau national, d'une part en ce qui concerne le type d'ES, avec une surreprésentation des CLCC et une sous-représentation des CH et des ES privés non-CLCC, et d'autre part, en ce qui concerne leur localisation départementale, avec notamment une surreprésentation de deux départements de l'Ile-de-France (75, 92). Plus généralement, pour ce qui est de la localisation de ces ES de l'enquête, 30 % sont situés en Ile-de-France et aucun dans 25 départements.

Concernant l'ES de la RM, ce sont pour l'enquête essentiellement des ES privés non CLCC et des CLCC, avec une certaine surreprésentation de ces derniers par rapport au niveau national.

Quand il y a eu changement d'ES par rapport à l'ES de la MT, il s'est fait préférentiellement en direction des CHU surtout, et des ES privés non CLCC ; la première motivation à ce changement, qui est de plus majoritaire, est l'accès à une offre de soins désirée.

4.4. Appréciation des répondantes quant à l'information et à l'accompagnement reçus, par groupe

Les effectifs de répondantes dans chacun des six groupes distingués dans le questionnaire sont suffisants pour une analyse descriptive, tout en soulignant des inégalités notables avec, aux extrêmes, 407 répondantes en G2 (37 %) et 37 en G6 (3,1 %).

4.4.1. Femmes ayant débuté, voire terminé, leur RM : immédiate (RMI, groupe G1) ou différée (RMD, groupe G2)

4.4.1.1. Raisons du choix entre RMI et RMD

Les réponses des 377 répondantes ayant débuté, voire terminé, leur RMI (G1), relatent que :

- la RMI a été proposée à 98 % d'entre elles par le chirurgien oncologue ;
- la MT a été réalisée dans des ES pouvant proposer la RMI.

Dans ce groupe G1, 76 % des répondantes n'ont pas trouvé compliqué de choisir (contre 12 % qui l'ont trouvé compliqué), 49 % ont avancé l'avantage d'éviter de vivre « sans sein » pendant une certaine période et à 28 %, elles ont suivi la recommandation du chirurgien de faire une RMI.

Parmi les 407 répondantes ayant débuté, voire terminé, leur RMD (G2), seules 8 % ont eu une proposition de RMI et pour ces dernières (n = 33), 42 % n'ont pas trouvé ce choix entre RMI et RMD difficile, mais il a été compliqué pour 36 %, et 21 % ne peuvent estimer cette difficulté. Dans le fait de faire une RMD a primé chez elles, à 46 %, l'avis du chirurgien ayant effectué la MT et à 21 %, une raison médicale (traitements oncologiques à suivre, besoin de temps pour se remettre des effets secondaires).

Ainsi, la perception de la difficulté à faire le choix de la temporalité de la RM apparaît variable, avec le contexte médical oncologique auquel la répondante était confrontée au moment de la MT et les possibilités de temporalité qui lui étaient offertes dans l'ES de la MT.

4.4.1.2. Sources de l'information reçue sur la RM

Les trois sources principales d'information déclarées par les répondantes de ces deux groupes sont par ordre décroissant :

- les chirurgiens, pour environ 50 % d'entre elles (G1 : 51 %, G2 : 47 %) ;
- leurs propres sources pour environ 30 % (G1 : 27 %, G2 33 %) ;
- les autres professionnels de santé pour 20 % dans les deux groupes.

4.4.1.3. Nombre de consultations réalisées et communication avec le chirurgien de RM

Avant la RM, les répondantes ont rencontré le chirurgien qui a procédé à cette intervention le plus souvent lors de deux consultations : à 46 % précisément (47 % en G1 et 44 % en G2). Le chiffre qui arrive en deuxième fréquence est d'une consultation en G1 pour 22 % des répondantes, et de trois pour 28 % des répondantes en G2, qui ont ainsi eu globalement plus de consultations de chirurgie de RM.

En complément, deux fois plus de répondantes du G2, soit 33 %, ont consulté plusieurs ES dans leur parcours de RMD, contre 17 % en G1 (RMI).

La communication avec le chirurgien de RM est jugée majoritairement bonne par les répondantes de G1 et G2, avec la possibilité d'avoir posé toutes leurs questions pour 81 % d'entre elles en G1 et surtout en G2 : 88 %. Une petite minorité considère cependant que cette communication a été difficile (pour respectivement 9 % et 7 %) (Tableau 20).

Tableau 20 : Evaluation de la communication avec le chirurgien de RM

Questions	RMI (G1)		RMD (G2)	
	N	%	N	%
Communication avec le chirurgien de RM				
Excellente à bonne	292	78	344	85
Moyenne	53	14	35	8,6
Limitée à difficile	32	8,5	28	6,9
Possibilité d'avoir posé toutes ses questions au chirurgien de la RM	N	%	N	%
Oui	304	81	358	88
Non	73	19	49	12

N : nombre de répondantes ; % : pourcentage de répondantes

4.4.1.4. Diversité des techniques proposées

Les répondantes de ces deux groupes déclarent que les chirurgiens leur ont proposé peu de techniques différentes de RM. En effet :

- pour une RMI (G1) : une seule technique est la proposition majoritaire de la part du chirurgien-oncologue (à 41 %) ou de celui qui a fait la RMI⁴⁹ (à 38 %), ensuite deux techniques (respectivement 28 % et 26 %) et trois techniques, à 20 % et 22 % ;
- pour une RMD (G2) : 39 % des répondantes énoncent que la question de la technique de RM n'a pas été abordée par le chirurgien-oncologue qui a procédé à leur MT. Le chirurgien qui a réalisé la RMD a proposé une seule technique dans 35 % des cas, deux techniques dans 28 % des cas, et trois techniques dans 23% des situations.

4.4.1.5. Éléments contextuels du choix de la technique de RM

En ce qui concerne le choix de la technique de RM entreprise, les éléments contextuels suivants ont été avancés par les répondantes de chacun de ces deux groupes (Tableau 21).

Tableau 21 : Éléments contextuels du choix de technique de RM (% de répondantes)

Critères de choix de la technique de RM	RMI (G1)	RMD (G2)
A eu confiance dans l'équipe soignante	95	94
A compris toutes les informations fournies	83	90
A été bien guidée dans l'ES	77	81
A eu des réponses à toutes ses questions	68	83
A été soutenue par son entourage	82	80
A eu assez de temps pour y réfléchir	60	92
Était prête psychologiquement	53	76

⁴⁹ A noter qu'en RMI, il peut s'agir du même chirurgien, à l'exception des techniques par lambeaux libres qui nécessitent de la microchirurgie et une seconde équipe chirurgicale.

Les répondantes ont donc quasiment toutes répondu qu'elles avaient confiance dans l'équipe soignante, et très majoritairement qu'elles avaient bien compris les informations, avaient été bien guidées dans l'ES et avaient été soutenues par leur entourage.

Trois variations allant dans le même sens sont toutefois notables entre les deux groupes puisque celles qui ont fait une RMD (G2) énoncent plus souvent qu'elles :

- ont eu le temps pour y réfléchir : à 92 % vs 60 % pour les répondantes ayant opté pour une RMI (G1) ;
- ont compris les informations fournies : à 90 % vs 83 % en G1 ;
- se sont senties prêtes psychologiquement : à 76 % vs 53 % en G1.

4.4.1.6. RM non terminées

Ces deux groupes G1 et G2 intègrent aussi bien les femmes ayant terminé leur RM que celles ne l'ayant que débutée. Le Tableau 22 indique que 58 % des RM des deux groupes n'étaient pas terminées le jour de l'enquête ; ce pourcentage étant plus élevé pour les femmes ayant choisi une RMD : 61 % vs 55 % pour les femmes ayant choisi une RMI.

Tableau 22 : Répartition des RM terminées ou non terminées

RM terminée ?*	RMI (G1)		RMD (G2)		Total des deux groupes	
	N	%	N	%	N	%
Oui	168	45	159	39	327	42
Non	209	55	248	61	457	58

N : nombre de répondantes ; % : pourcentage de répondantes

* : « Avez-vous terminé cette reconstruction, y compris de l'aréole et du mamelon ? »

A noter qu'au moment de la réponse au questionnaire (entre le 10 décembre 2020 et le 10 janvier 2021), le début de la RM datait de moins de 3 ans pour 60 % de ces répondantes, et 43 % l'avaient débutée depuis moins de 2 ans.

Parmi les femmes n'ayant pas terminé leur RM, 49 % d'entre elles signalent que la poursuite de la RM est prévue, notamment parmi les MT les plus récentes, et qu'il ne s'agit pas d'un arrêt.

Pour celles ayant énoncé qu'elles ne termineraient pas leur RM, les raisons premières avancées sont, par ordre de fréquence :

- choix personnel : 19 % (lassitude, manque de temps...) ;
- besoin de temps de réflexion : 11 % ;
- pas de nécessité sur le plan esthétique : 8 %.

D'autres raisons moins souvent citées sont médicales : récurrence du cancer, situation sanitaire due à la pandémie de la Covid (4,5 %), effets secondaires ou échec de RM ou raisons financières dues aux dépassements non pris en charge (4 %).

4.4.1.7. Evaluation globale de la qualité de l'information et de l'accompagnement reçus dans le parcours de soins

Au total, sur la qualité de l'information et de l'accompagnement qu'elles ont reçus :

- les répondantes du groupe G1 (RMI) sont satisfaites à près de 69 % et insatisfaites à 18 % ;

- les répondantes du groupe G2 (RMD) sont satisfaites à près de 75 %, avec moins de 11 % d'insatisfaites ;
- les autres (autour de 14 % dans les deux groupes) répondent qu'elles ne sont ni satisfaites ni insatisfaites.

4.4.1.8. Satisfaction globale sur la RM

Le Tableau 23 montre que dans les deux groupes, la grande majorité des femmes répond être « très satisfaites » ou « plutôt satisfaites » de la RM : à 64 % dans le groupe des RMI (G1) et 72 % dans le groupe des RMD (G2).

Les pourcentages de femmes sans avis tranché (« ni satisfaite, ni insatisfaite »), et « plutôt insatisfaites » sont quasiment les mêmes dans les deux groupes, 17 et 16 %, ainsi que 11 et 9,1 % respectivement.

Les deux catégories d'opinions les plus tranchées sont celles qui distinguent les deux groupes : on retrouve ainsi dans le groupe des RMI plus de femmes « très insatisfaites » (8,5 % vs 3,5 % dans le groupe des RMD) et moins de femmes « très satisfaites » (22 % vs 30 % dans le groupe des RMD) ; ces deux différences allant dans le même sens d'une plus grande satisfaction après une RMD.

Tableau 23 : Degré de satisfaction finale relative à la RM

Degré de satisfaction de la RM	RMI (G1)		RMD (G2)	
	N	%	N	%
Très satisfaite	84	22	122	30
Plutôt satisfaite	157	42	169	42
Ni satisfaite, ni insatisfaite	64	17	66	16
Plutôt insatisfaite	40	11	37	9,1
Très insatisfaite	32	8,5	13	3,2

N : nombre de répondantes ; % : pourcentage de répondantes

4.4.1.9. Regrets

A cette question d'éventuels regrets quant à leur RM, 43 % des répondantes en G2 (RMD) et 36 % en G1 (RMI) n'expriment aucun regret. Certaines expriment néanmoins des regrets de plusieurs types : elles ne regrettent pas d'avoir fait une RM (3 % de regrets de ce type seulement), mais leurs regrets sont plus associés :

- à la technique qui a été réalisée (environ 15 % dans les deux groupes), à cause de gênes persistantes (10 % en G1 et 8 % en G2), au résultat esthétique et aux cicatrices (~11 % pour ces deux aspects dans les deux groupes) ;
- au fait de ne pas avoir eu le temps de réfléchir / de ne pas avoir consulté plusieurs chirurgiens et ce, deux fois plus après une RMI (12 % en G1) qu'après une RMD (6 % en G2).

Les répondantes qui, au jour de l'enquête, avaient déjà débuté, voire terminé, leur RM, qu'il s'agisse d'une RMI (groupe 1) ou d'une RMD (groupe 2), sont globalement satisfaites de la qualité de l'information et de l'accompagnement reçus dans leur parcours (à 69 % pour le G1 et à 75 % pour le G2), de la communication avec le(s) chirurgien(s) ayant réalisé leur RM (à 78 % pour le G1 et 85 % pour le G2), et de leur RM (à 64 % pour le G1 et 72 % pour le G2).

A côté de cette satisfaction élevée, entre 10 et 15 % des répondantes de ces deux groupes expriment des regrets, marginalement sur le fait d'avoir débuté / terminé une RM, mais essentiellement sur les résultats de cette RM en matière de bénéfice (esthétique) et d'effets secondaires (gène).

La source première d'information sur la RM, dans environ la moitié des cas pour les deux groupes, sont les chirurgiens ; ce sont eux qui dans la quasi-totalité des cas ont proposé une RMI. Viennent ensuite leurs propres sources, dans environ un tiers des cas. Les répondantes indiquent que le nombre de techniques de RM qui leur a été proposées est le plus souvent (dans 40 % des cas environ) de un seulement, pouvant aller cependant jusqu'à trois (dans 20 % des cas environ). A noter que seules 8 % des femmes du groupe G2 (RMD) ont répondu avoir eu une proposition de RMI. Le nombre de consultations avec le chirurgien de la RM le plus fréquent est de deux (45 % des cas environ) ; vient ensuite celui de trois en cas de RMD et de un en cas de RMI. Le premier critère énoncé ayant permis le choix de la technique de RM est le fait d'avoir eu confiance dans l'équipe (à 94 %) ; le deuxième critère est le fait d'avoir compris les informations fournies, dans le groupe des RMI (83 %) ou le fait d'avoir eu assez de temps pour réfléchir, dans le groupe des RMD (92 %). Trois quarts des femmes du groupe G1 (RMI) estiment qu'il n'a pas été compliqué de choisir entre RMI et RMD.

Il est à noter que des différences dans les niveaux exprimés de satisfaction sont sensibles entre les deux groupes : les répondantes qui ont commencé, voire terminé, une RMD ont un niveau de satisfaction supérieur - de 5 à 10 points - à celui des répondantes ayant commencé, voire terminé, une RMI, sur les trois critères mentionnés ci-dessus : qualité de l'information et de l'accompagnement, communication avec le(s) chirurgien(s) et perception globale de leur RM. En complément, sur deux de ces trois critères, les répondantes engagées dans une RMI expriment un taux d'insatisfaction supérieur à celles engagées dans une RMD, avec une différence de même taille : 18 vs 11 % pour la qualité des informations et de l'accompagnement, et 19 vs 12 % pour la satisfaction de la RM. Cette différence de niveau de satisfaction / insatisfaction entre les deux groupes peut être rapprochée d'autres réponses au questionnaire. Ainsi, le groupe le plus satisfait et le moins insatisfait, c'est-à-dire celui de la RMD, est aussi celui dans lequel la part de femmes répondant avoir eu assez de temps pour réfléchir à leur RM, avoir compris les informations et être prêtes psychologiquement est la plus importante (par rapport au groupe RMI) : respectivement 92 vs 60 %, 90 vs 83 % et 76 vs 53 %.

4.4.2. Femmes ne comptant pas faire une RM (groupe G3)

4.4.2.1. Caractérisation de l'information et de l'accompagnement reçus dans le parcours de soins

Il doit être souligné que onze des 186 répondantes de ce groupe, soit 5,9 %, ont déclaré ne pas avoir été informées qu'il leur était possible de recourir à une RM après leur MT.

Parmi les 94 % autres répondantes (n = 175), seules 18 % se sont vu proposer une RMI lors de leur prise en charge oncologique, 19 % n'ont pas été informées de l'existence de plusieurs techniques de RM et 44 % sur la possibilité d'aller dans un autre ES pour la réaliser ou pour bénéficier d'une technique différente.

Parmi ces 175 répondantes, les sources d'information les plus citées pour prendre la décision de ne pas faire de RM étaient :

- à 47 %, les professionnels de santé, toutes professions confondues, dont les médecins et chirurgiens oncologues à 28 % ;
- à 42 % leurs propres sources dont en premier lieu Internet (18 %), puis les associations de patientes (13 %) et leur entourage (11 %) ;
- à 3 %, la source ne peut être précisée.

Enfin, à 7,1 % le fait de ne pas reconstruire le(s) sein(s) a été décidé sans information extérieure.

Interrogées sur leur parcours de soins :

- 77 % considèrent qu'elles ont pu poser toutes leurs questions aux chirurgiens qu'elles ont rencontrés (taux inférieur aux taux des autres groupes, surtout lors de RMD) ;
- 55 % estiment avoir été accompagnées dans leur processus de décision. Parmi celles-ci, 7 % citent en premier le chirurgien-oncologue et 2 % l'oncologue médical ; 27 % citent leur conjoint et 10 % d'autres membres de leur famille ;
- 33 % parmi elles auraient souhaité être accompagnées par d'autres personnes, selon les proportions suivantes : à 48 % par des professionnels de santé non-chirurgiens (un psychologue à 10 %), à 17 % par les chirurgiens de MT, ou bien à 32 % des personnes ressources du cercle familial ou associatif.

4.4.2.2. Raisons pour lesquelles une RM n'est pas envisagée

Quand elles avaient été informées de l'existence de la RM (n = 175), les raisons de la non-réalisation d'une RM mentionnées les plus fréquemment sont personnelles et, par ordre décroissant, les suivantes :

- l'absence de nécessité ou de besoin ressenti : 39 % ;
- la lassitude des opérations : 23 % ;
- la peur des opérations : 21 % ;
- l'insatisfaction sur les techniques proposées par l'équipe chirurgicale : 9 %.

Dans ce groupe, les répondantes pensent majoritairement qu'elles étaient assez bien informées sur les techniques de RM mais pas assez bien informées sur d'autres éléments à considérer dans la prise de décision : à 53 % sur les coûts pris en charge ou non, à 55 % sur les possibilités d'aides sociales et à 47 % sur les aides psychologiques possibles.

Finalement, l'opinion sur la qualité globale de l'information et de l'accompagnement est partagée : jugée satisfaisante à 40 %, insatisfaisante à 28 % et « ni satisfaisante, ni insatisfaisante » à 32 %.

4.4.2.3. Considérations autour du choix de la non-réalisation d'une RM

De façon très explicite, dans ce groupe les répondantes considèrent :

- qu'elles ont personnellement fait ce choix pour 94 % d'entre elles ;
- que la décision a été partagée avec le chirurgien oncologue pour 3,8 % ;
- qu'elle a été prise par le chirurgien seul pour 2,2 %.

Pour les questions recueillant leur perception de la difficulté de ce choix, elles estiment : à 69 % avoir eu assez de temps pour y réfléchir et décider, à 68 % avoir compris les informations ou les enjeux mais plus souvent, avoir eu peur des opérations (à 77 %) ou trouvé trop de risques ou d'incertitudes dans les options de RM qui leur étaient proposées (à 61 %) ou qu'aucune technique n'était satisfaisante pour elles à 65 %.

Environ 70 % des répondantes de G3 considèrent que ce choix s'est fait sans pression exercée par un tiers. Parmi celles qui ont eu le sentiment de subir la pression d'une personne, elles citent par ordre décroissant : les professionnels de santé à 54 %, leur entourage à 37 %, alors que le conjoint est peu fréquemment évoqué comme source de pression (5,3 %).

Au sujet d'éventuels regrets de ne pas avoir réalisé de RM :

- 55 % des femmes de ce groupe répondent n'avoir jamais éprouvé de regrets ;
- 33 % en avoir peu ;
- 3,2 % en avoir souvent ;
- 8,1 % ne savent pas répondre.

Dans leur expression libre, ces répondantes mettent en avant qu'il s'agit d'une décision personnelle à prendre pour soi, après avoir recueilli le plus d'informations possibles et en avoir parlé avec divers professionnels et d'autres personnes, en cas de besoin.

Parmi les répondantes du groupe des femmes ne comptant pas faire une RM (groupe 3), 6 % rapportent ne pas avoir été informées de la possibilité de réaliser une RM lors de leur MT. Pour les autres, elles ont indiqué que le choix de ne pas réaliser une RM était un choix personnel, majoritairement sans pression par un tiers et pour lequel elles n'éprouvaient pas ou peu de regrets. La raison principale évoquée pour ce choix est l'absence de nécessité ou de besoin ressenti. Dans les difficultés apparues lors du choix, les femmes de ce groupe citent la peur des interventions, le fait de trouver trop de risque ou d'incertitude concernant la RM, ou encore avoir considéré qu'aucune technique de RM n'était satisfaisante.

Elles indiquent également avoir manqué d'information sur la possibilité d'aller dans un autre ES pour réaliser une RM (44 %), sur l'existence de plusieurs techniques de RM (19 %), sur la possibilité de réaliser une RMI (18 %) et aussi, à environ 50 %, sur les prises en charge financières, sociales ou psychologiques autour de la RM dans leur parcours en oncologie.

Elles sont finalement partagées quant à la qualité globale de l'information et de l'accompagnement reçus (4/10 satisfaites, 3/10 insatisfaites et 3/10 sans opinion). Ainsi,

bien que les trois quarts estiment avoir pu poser toutes leurs questions aux chirurgiens, elles ont fréquemment eu recours à leurs propres sources d'information, à 42 %, quasiment autant qu'aux professionnels de santé (à 47 %), et estiment parallèlement à 45 % ne pas avoir été accompagnées dans leur choix. Celles qui auraient souhaité plus d'accompagnement ont d'abord exprimé une attente envers les professionnels autres que chirurgiens. En regard de cette appréciation de l'information et de l'accompagnement reçus, très peu de femmes de ce groupe ont répondu avoir réellement de regrets mais un tiers expriment en avoir un peu.

4.4.3. Femmes comptant faire une RM et ayant déjà (groupe G4) ou pas encore (groupe G5) choisi la technique de RM

Lors de l'enquête, 172 répondantes n'avaient pas encore débuté de RM mais indiquaient qu'elles voulaient en faire une dans le futur ; parmi elles, ont été distinguées celles qui avaient déjà choisi la technique de RM qu'elles souhaitaient (n = 92, G4) et celles qui n'avaient pas encore fait ce choix (n = 80, G5).

4.4.3.1. Complexité du choix entre RMI et RMD

Les femmes de ces deux groupes ont déjà eu une MT et comptent faire une RM, qui par définition ne pourra être qu'une RMD. Elles ont été interrogées sur le moment où, avant leur MT, s'est éventuellement posée la question de faire une RMI.

Alors que moins de 15 % des répondantes de ces deux groupes ont estimé que le choix entre RMI et RMD avait été compliqué (12 % pour le G4 et 14 % pour le G5), la proportion de celles qui ont estimé ce choix facile est plus importante, surtout pour le G4 : 44 % (et 24 % pour G5). *In fine*, la proportion la plus importante des répondantes (45 % en G4 et 63 % en G5) est celle des femmes n'étant pas arrivées lors de l'enquête à déterminer si leur choix entre RMI et RMD avait été compliqué ou pas (Tableau 24). A noter que très peu de ces répondantes, dix-huit sur 172, avaient eu une proposition de RMI de la part de l'équipe d'oncologie ayant procédé à la MT.

Tableau 24 : Répartition du ressenti de la complexité de choix entre RMI et RMD

Facteurs d'influence sur le choix entre RMI / RMD	Technique de RM choisie			
	Oui (G4)		Non (G5)	
	N	%	N	%
Proposition de RMI faite par l'équipe d'oncologie	13 patientes	14	5 patientes	6,3
Compliqué pour choisir entre RMI / RMD	92 patientes		80 patientes	
<input type="checkbox"/> D'accord	11	12	11	14
<input type="checkbox"/> Ni d'accord ni pas d'accord	41	45	50	63
<input type="checkbox"/> Pas d'accord	40	44	19	24

Facteurs d'influence sur le choix entre RMI / RMD	Technique de RM choisie			
	Oui (G4)		Non (G5)	
	N	%	N	%
Raisons de la complexité (choix multiples)	125 réponses		112 réponses	
<input type="checkbox"/> Offre de soins sur place non adaptée	40	32	44	39
<input type="checkbox"/> Position du chirurgien sur la RMI	47	38	37	33
<input type="checkbox"/> Traitements adjuvants à réaliser	24	19	21	19
<input type="checkbox"/> Raisons personnelles	13	10	9	8

N : nombre de réponses ; % : pourcentage de réponses

Quand elles ont été interrogées sur les raisons qui rendaient ce choix complexe, les principales raisons le plus souvent citées dans ces deux groupes sont liées (cf. Tableau 24) :

- à l'inadaptation de l'offre de soins sur place et à la position du chirurgien de la MT sur ce choix, en proportions équivalentes (de 32 à 39 %) ;
- puis, dans une moindre proportion, aux traitements adjuvants à réaliser (19 %).

4.4.3.2. Raisons pour lesquelles une RMD n'a pas été encore débutée, état d'avancement du projet de RM

Interrogées sur les raisons pour lesquelles une RM n'a pas débuté, la raison citée en premier par les répondantes de ces deux groupes (Tableau 25) est d'ordre médical (avec cependant une fréquence très différente entre les deux groupes : 37 et 59 % respectivement), du fait des traitements adjuvants du cancer et de leur état de santé, prépondérante sur les raisons personnelles et les questions de temps (24 et 23 %). Les raisons d'organisation ou liées à l'offre de soins sont moins souvent citées (13 et 2,5 %) comme cause de non-réalisation de la RM à ce stade de leur parcours.

Tableau 25 : Raisons de différer la réalisation d'une RM

Raisons de non-réalisation de la RMD	Technique de RM choisie			
	Oui (G4)		Non (G5)	
	N	%	N	%
Raison d'organisation / offre de soins	12	13	2	2,5
Raisons médicales	34	37	47	59
Raisons personnelles / temps	22	24	18	23

N : nombre de réponses ; % : pourcentage de réponses

A noter que les répondantes ont déclaré majoritairement (à 74 % en G4 et 84 % en G5) qu'elles n'avaient pas été informées dans l'ES de la MT qu'elles pouvaient aller dans un autre ES pour réaliser leur RM.

Pour le groupe où la technique a déjà été choisie (G4), 40 % des répondantes avaient consulté dans plusieurs ES mais au final, 25 % n'avaient pas encore choisi l'ES pour réaliser la technique de RM choisie.

Parmi les répondantes qui n'avaient pas encore choisi la technique (G5), seules 19 % étaient allées consulter dans un autre ES au moment de l'enquête, mais 34 % de celles qui ne l'avaient pas encore fait, pensaient le faire ; de ce fait, seules 8,8 % avaient choisi l'ES où elles pensaient faire réaliser leur RMD.

4.4.3.3. Qualité de l'information et de l'accompagnement reçus

La qualité de l'information et de l'accompagnement, concernant la RM, dans l'ES de la MT n'est pas jugée pareillement entre les répondantes qui ont déjà choisi leur technique de RM (G4) – jugée bonne par 51 % de ces répondantes, alors que les répondantes qui n'ont pas encore fait ce choix (G5) expriment uniquement 24 % d'opinion favorable. De plus, elle est jugée faible par 41 % des répondantes de G5 mais seulement par 33 % en G4.

A noter cependant que dans les deux groupes, les répondantes qui sont allées consulter dans un ES autre que celui de leur MT, semblent plus satisfaites, et à des taux proches, de la qualité d'information et d'accompagnement de ces ES : la qualité est en effet jugée bonne pour 68 % des répondantes du G4 et 73 % des répondantes du G5 concernées.

Dans le groupe où la technique de RM a déjà été choisie (G4), les répondantes se considèrent majoritairement (entre 54 et 75 % selon les questions) très bien ou bien informées sur la technique de RM (modalités, ampleur de l'opération, durée de la convalescence, temps total pour la RM, résultats esthétiques), mais 17 % cependant disent être mal ou très mal informées sur les complications et 25 % sur les douleurs et gênes occasionnées possiblement par une RM.

Dans ce groupe, elles rapportent par ailleurs très majoritairement qu'elles ont eu le temps de prendre leur décision (89 %).

En revanche, dans le cas des répondantes du groupe où la technique n'a pas encore été choisie (G5), un pourcentage majoritaire, entre 38 et 53 % selon les questions, se déclare mal ou très mal informé sur tous les aspects d'une RM. Dans ce groupe également, les répondantes sont partagées ou ne savent que répondre sur plusieurs points (compréhension de l'information, confiance dans l'équipe et aide reçue, risques des diverses techniques, leur état psychologique). Enfin, 63 % expliquent avoir peur des opérations de RM et 28 % disent ne pas avoir eu suffisamment de temps encore pour y réfléchir.

Au total, 62 % des répondantes du G4 ont un jugement global « satisfaisant à très satisfaisant » sur la qualité de l'information et de l'accompagnement reçus, ce qui est sensiblement différent de la situation de celles du G5, dont seulement 20 % sont satisfaites et 41 % sont insatisfaites, avec 39 % d'autres qui ne se prononcent pas. Ceci concorde avec leur jugement précédent sur la qualité de l'information et de l'accompagnement reçus dans les ES.

4.4.3.4. Motivations du choix d'une technique de RM

Les considérations déterminantes (les plus citées en nombre) dans le choix, déjà fait ou à venir, de leur technique de RM sont dans les deux groupes, en premier, les caractéristiques de la technique et en deuxième, les résultats escomptés de cette technique. L'ordre des fréquences diffère ensuite entre ces deux groupes comme suit (Tableau 26) :

Tableau 26 : Motivations du choix, déjà fait ou à venir, d'une technique de RM

Raisons du choix d'une technique de RM	Technique de RM choisie			
	Oui (G4)		Non (G5)	
	N	%	N	%
Les caractéristiques de la technique pour soi	129	33	118	40
Les résultats escomptés	86	22	63	21
Le choix lié au chirurgien	75	19	28	9
Les raisons matérielles	49	13	49	16
Les conseils de personnes autres que le chirurgien	42	11	31	10

N : nombre de réponses ; % : pourcentage de réponses

Leur degré d'adhésion - de « tout à fait d'accord » à « pas du tout d'accord » ainsi que « je ne sais pas » - a été recherché pour douze raisons énumérées pour la difficulté à choisir une technique de RM. Ainsi :

- dans le groupe G4 (technique choisie), la réponse « j'ai peur de ces nouvelles opérations » recueille l'adhésion de 49 % des répondantes, et « j'avais du mal à savoir ce que je voulais et quelle était la bonne option pour moi » de 41 % ainsi que « je n'étais pas prête psychologiquement » de 37 % (avec 13 à 17 % d'indécises sur ces raisons) ; par ailleurs, ces mêmes répondantes sont « tout à fait d'accord » ou « d'accord » avec les diverses assertions suivantes dans des proportions variant selon les questions entre 90 % et 61 % : elles considèrent qu'elles ont confiance dans l'équipe soignante qui les a bien guidées, qu'elles ont compris les informations fournies, qu'elles ont eu des réponses à leurs questions, qu'elles sont bien soutenues par leur entourage, qu'elles ne sont pas trop inquiètes sur leur maladie pour y réfléchir, qu'elles ont eu assez de temps pour y réfléchir et décider ; 54 % déclarent qu'elles ont pu poser toutes leurs questions au chirurgien sur la RM ;
- dans le groupe G5 (technique non choisie), la répartition des réponses parmi les six alternatives indique des pourcentages élevés jusqu'à 34 % de « ni d'accord ni pas d'accord » sur plusieurs raisons et de 23 % pour « je ne sais pas », ce qui est assez homogène pour exprimer une immaturité de la décision ; ressortent cependant, d'une part, la confiance dans l'équipe soignante à 68 %, le soutien de l'entourage à 70 %, et d'autre part, la peur de ces nouvelles opérations à 63 % ainsi que la difficulté à savoir « quelle est la bonne technique » et « ce que je souhaite » pour 59 % des répondantes.

En complément, 53 % des femmes du groupe G4 et 70 % du groupe G5 ressentent le besoin d'être accompagnées dans la suite de leur parcours. Elles recherchent ainsi, en proportion similaire (35 %), un accompagnement par des professionnels autres que chirurgiens, dont psychologues et infirmières, et celui de non professionnels : parmi ces derniers, 17 % citent les personnes actives dans le soutien aux autres (associations).

4.4.3.5. Pression exercée par une personne dans le processus décisionnel de la technique de RM

Par construction, seul le groupe G4 a été interrogé sur ce point.

Dans ce groupe, 77 % des femmes ne pensent pas que quelqu'un ait fait pression sur elles pour cette prise de décision. Lorsque c'était le cas (23 %), il s'est agi principalement du chirurgien qui a procédé à la mastectomie (48 %) ou d'une personne de leur entourage.

Les commentaires libres formulés par ces répondantes sur les conseils à donner à sa meilleure amie disent principalement : « prendre son temps, échanger avec d'autres femmes, consulter plusieurs chirurgiens, poser ses questions et décider pour elle-même ».

Ces deux groupes correspondent aux répondantes comptant faire une RMD et ayant (G4) ou pas (G5) déjà choisi leur technique de RM.

Cette différence se traduit dans le degré d'avancement de ce projet : ainsi, les répondantes s'étant renseignées dans plusieurs ES et celles ayant choisi l'ES de la RM, sont plus nombreuses en G4 qu'en G5 (40 vs 19 % et 75 vs 9 %, respectivement).

Ces deux groupes se différencient également pour ce qui est du choix qui a dû être fait entre RMI et RMD : ce choix a en effet été plus fréquemment facile en G4 qu'en G5 (à 44 vs 24 %), avec une opinion majoritaire ne sachant pas si ce choix avait été facile ou complexe. Quand il est paru complexe, les raisons en sont principalement l'inadaptation de l'offre de soins locale et la position du chirurgien, dans des proportions similaires entre les deux groupes. Ces deux groupes avancent également les mêmes raisons pour expliquer la non-réalisation à ce stade de leur parcours de leur RMD : raisons médicales en premier puis raisons personnelles ensuite.

En ce qui concerne la qualité de l'information et de l'accompagnement reçus, on constate que le fait d'avoir choisi la technique de RM (G4) s'accompagne d'une meilleure appréciation de cette qualité, par rapport au groupe où ce choix n'a pas été fait (G5) : les répondantes du G4 (vs le G5) sont en effet plus nombreuses à déclarer que cette qualité était bonne, et moins nombreuses à déclarer qu'elle était faible. *In fine*, les opinions négatives ou indécises sont majoritaires pour le groupe G5. A noter cependant que si l'on ne prend que la part des répondantes qui sont allées s'informer dans un autre ES, cette différence entre les deux groupes disparaît et la qualité est plus fréquemment considérée comme bonne, à 70 % environ. Alors que cette possibilité apparaît donc comme essentielle, il est à noter que la très grande majorité des femmes de ces deux groupes (74 % en G4 et 84 % en G5) déclarent ne pas avoir été informées de la possibilité d'aller dans un autre ES pour réaliser une RM.

Dans cette enquête, le fait d'avoir choisi sa technique de RM est aussi lié au fait d'estimer avoir eu suffisamment de temps pour réfléchir : cette position est en effet exprimée par 89 % des répondantes du G4, vs 28 % seulement dans le G5.

Ceci va dans le sens de ressentir le besoin d'être accompagnées dans la suite de leur parcours en RM, qui est plus exprimé dans le G5, à 70 %, que dans le G4, à 53 %. Les personnes dont elles souhaitent un plus grand accompagnement sont cependant les mêmes : en premier lieu (à 35 %) des professionnels autres que chirurgiens (dont psychologues et infirmières), et ensuite des non professionnels, dont les membres des associations (à 17 %).

Dans les deux groupes, les considérations déterminantes dans le choix de la technique de RM sont d'abord les caractéristiques de la technique choisie et les résultats qui en sont attendus.

4.4.4. Femmes ne sachant pas si elles comptent faire une RM (groupe G6)

Il s'agit du plus petit groupe de l'enquête, avec seulement 37 répondantes.

4.4.4.1. Niveau d'information

Deux répondantes (MT en 2019 et 2020) sur 37 seulement (5 %) se sont vu proposer une RMI. Seules 35 % savaient que des RMI étaient réalisables et uniquement 22 % disent avoir été informées qu'elles pouvaient changer d'établissement pour faire leur reconstruction.

4.4.4.2. Raisons pour lesquelles une RMD n'a pas débuté

Interrogées sur les raisons qui font qu'elles n'ont pas débuté une RM, les raisons en rapport avec les contraintes de vie (personnelles, professionnelles ou financières), ou avec leur état émotionnel, sont avancées comme cause de non-réalisation de la RM à 97 %.

4.4.4.3. Attentes de ces répondantes

Ces répondantes sont en attente d'avoir plus d'information et d'accompagnement. En premier, 76 % ont besoin d'informations sur les différentes techniques (indications, avantages, risques, durée de la convalescence, gênes et douleurs occasionnées, résultats esthétiques). Sur l'ensemble des réponses, les besoins relatifs aux informations sur les ES qui pratiquent les techniques et les coûts pris ou non pris en charge sont également cités mais beaucoup moins fréquemment (de 5 à 7 %).

Elles souhaitent être accompagnées dans leur parcours de RM :

- par des chirurgiens, et notamment un autre chirurgien que celui de leur MT (34 % des répondantes) ;
- d'autres professionnels (oncologue, psychologue, médecin traitant, infirmière hospitalière, gynécologue) (33 %) ;
- par des personnes autres (31 %), c'est-à-dire d'abord des personnes actives dans le soutien aux autres, leur conjoint et leur famille ainsi que des ami(e)s.

Très peu de répondantes à l'enquête (37 sur 1 179) se trouvaient dans cette situation de ne pas savoir si elles comptaient faire ou pas une RM (groupe 6). Quasiment toutes expliquent cette situation par des contraintes dans leur vie personnelle ou par leur état émotionnel. Il ressort également de leurs réponses qu'elles se considèrent comme peu informées en ce qui concerne la RM, qu'elles estiment avoir besoin d'informations approfondies à ce sujet et qu'elles souhaitent un accompagnement par des professionnels (chirurgiens ou autres professions) et d'autres personnes (associations et entourage), afin de pouvoir prendre une décision quant à une éventuelle RMD.

4.5. Appréciation des répondantes quant à l'information et l'accompagnement reçus, comparaisons entre les groupes

Il s'agit dans ce chapitre 4.5. de comparaisons qui n'ont pas fait l'objet d'une analyse statistique.

Plusieurs questions tentaient de cerner la qualité perçue par les répondantes quant à leur parcours de soins sur ces aspects d'information et d'accompagnement, pour permettre à la personne d'appréhender pleinement la question et parvenir à prendre une décision de la réalisation ou non d'une RM.

4.5.1. Information et accompagnement fournis par l'ES où a eu lieu la MT

Les opinions des répondantes sur la qualité de l'information et de l'accompagnement sur le parcours relatif à la RM, fournis par l'ES de la MT, sont présentées pour les quatre groupes interrogés à ce sujet (Tableau 27).

Tableau 27 : Qualité de l'information et de l'accompagnement de l'ES de la MT

Qualité de l'information et de l'accompagnement de l'ES de la MT	RM débutée, voire terminée				Technique de RM choisie			
	RMI (G1)		RMD (G2)		Oui (G4)		Non (G5)	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Bonne	268	71	266	65	47	51	19	24
Moyenne	60	16	76	19	13	14	15	19
Faible	47	13	56	14	30	33	33	41
Sans avis	2	0,53	9	2,2	2	2,2	13	16

N : nombre de réponses ; % : pourcentage de réponses

La qualité de l'information et de l'accompagnement dans l'ES ayant procédé à la MT a été jugée très majoritairement « bonne », c'est-à-dire aux environs des deux tiers, par les répondantes engagées dans une RMI (G1 : 71 %) ou dans une RMD (G2 : 65 %). L'opinion des répondantes comptant faire une RM et ayant choisi la technique (G4) est moins favorable, avec seulement 51 % d'entre elles ayant cette appréciation de bonne qualité, mais cette appréciation reste donc la position la plus exprimée dans ce groupe. *A contrario*, cette appréciation n'est exprimée que par 24 % des femmes comptant faire une RM et n'ayant pas choisi la technique (groupe G5).

En parallèle, la part de répondantes pour lesquelles la qualité est estimée « moyenne » fluctue entre 14 et 19 % selon les groupes, sans tendance nette donc.

Par contre, la part des répondantes estimant la qualité « faible » est plus forte pour les femmes n'ayant pas encore débuté leur RM, particulièrement quand la technique n'a pas été choisie (avec respectivement 33 et 41 %), que chez les femmes l'ayant débutée, voire terminée (avec 13 et 14 %).

Enfin, la part des répondantes « sans avis » est marginale, sauf pour le groupe où la technique n'a pas été choisie (G5), avec 16 %.

Il semble donc y avoir un continuum : les répondantes qui sont les moins avancées dans le processus de RM, le groupe G5, sont celles qui expriment les opinions les moins favorables ; celles qui sont à un stade intermédiaire, le groupe G4, ont justement une opinion intermédiaire ; et celles qui sont les plus avancées, les groupes G1 et G2, ont les meilleures opinions.

Par ailleurs, les répondantes ayant changé d'ES après leur MT pour réaliser une RMD, terminée ou en cours (G2) ou à venir (G4 et G5), sont plus satisfaites de la qualité de l'information et de l'accompagnement apportés par le nouvel ES, avec 78 % des réponses en G2, 68 % en G4 et 73 % en G5. Dans ce cas de changement d'ES, on ne note donc plus la différence notée précédemment entre ces trois groupes concernant l'appréciation positive de la qualité apportée par l'ES de la MT qui était corrélée avec l'état d'avancement du projet de RM (G2, G4 puis G5).

4.5.2. Sources principales d'information sur la RM

La source principale d'information déclarée par les répondantes sont les chirurgiens lorsqu'elles se sont engagées dans une RMI (G1 : 51 %) ou une RMD (G2 : 47 %), ou lorsqu'elles s'appêtent à en réaliser une (G4 : 44 %). A l'inverse, celles qui ne comptent pas faire de RM (G3) et celles qui n'ont pas encore choisi leur technique de RM (G5) se sont tournées en premier lieu vers des sources externes : respectivement à 42 et 40 % (cf. Tableau 28).

Pour tous les groupes, les autres professionnels de santé représentent la source la moins fréquemment citée, à 20 % environ.

Tableau 28 : Sources d'information sur la RM

Sources d'information	RM débutée, voire terminée				RM non envisagée (G3)		Technique de RM choisie			
	RMI (G1)		RMD (G2)				Oui (G4)		Non (G5)	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Chirurgiens	443	51	451	47	103	28	105	44	63	37
Autres professionnels de santé	187	21	184	19	71	19	45	19	33	19
Sources sollicitées par la patiente	233	27	319	33	156	42	87	36	68	40
Elle-même	0	0	0	0	26	7	0	0	0	0

N : nombre de réponses (plusieurs réponses possibles par répondantes) ; % : pourcentage de réponses

4.5.3. Place du chirurgien

La part du chirurgien dans la décision finale de la technique de RM, la qualité de communication avec lui (nombre de consultations, nombre de techniques de RM proposées) a été questionnée sous plusieurs angles⁵⁰.

4.5.3.1. La possibilité de poser toutes ses questions au chirurgien

Dans les quatre groupes interrogés à ce sujet, les répondantes estiment majoritairement qu'elles ont eu cette possibilité (Tableau 29). Néanmoins, alors que cette part est supérieure à 75 % pour trois de ces groupes (G1, G2 et G3), elle dépasse à peine les 50 % pour le groupe des femmes en attente de leur RM (G4).

En corollaire, une partie des répondantes indique donc qu'elles n'ont pas pu poser toutes leurs questions, et le pourcentage le plus important, 38 %, est obtenu pour ce même groupe G4.

Tableau 29 : Possibilité de poser ses questions

Possibilité de poser toutes les questions sur la RM au chirurgien	RM débutée, voire terminée				RM non envisagée (G3)		Technique de RM choisie (G4)	
	RMI (G1)		RMD (G2)		N	%	N	%
	N	%	N	%				
Oui	304	81	358	88	134	77	50	54
Non	73	19	49	12	41	23	35	38
NA	0	0	0	0	0	0	7	7,6

N : nombre de répondantes ; % : pourcentage de l'effectif ; NA : non applicable à ma situation

Dans ces mêmes groupes, entre 79 et 87 % des répondantes considèrent que la communication avec le chirurgien était bonne ou très bonne. Seule, une faible part des répondantes, moins de 10 %, indique que la communication avec le chirurgien était limitée.

Les femmes ayant débuté, voire terminé, une RMD (G2) pensent avoir été plus informées sur la RM par le chirurgien qui a effectué cette RMD que celui qui a réalisé la MT, sachant que 45 % ont changé d'ES entre la MT et la RM dans ce groupe.

4.5.3.2. Nombre idéal de consultations pour déterminer son choix de RM

Concernant la question de ce nombre, 42 % des femmes interrogées à ce sujet, c'est-à-dire les groupes G1, G2, G4 et G5, considèrent idéal le fait de pouvoir avoir deux consultations sur la RM ; à peine un peu moins, 39 %, pensent qu'il en faut trois. Deux ou trois consultations sont donc pour plus de 80 % des répondantes de l'enquête le nombre idéal.

Dans les deux groupes des répondantes n'ayant pas encore débuté leur RM (G4 et G5), 9,4 % des répondantes estiment qu'il faut quatre consultations. Seules 5,3 % des répondantes se limitent idéalement à une consultation.

⁵⁰ A noter que selon l'étape du processus dans laquelle se situe la répondante, ce chirurgien peut être le chirurgien-oncologue de la MT et/ou chirurgien de la RM.

4.5.3.3. Choix de la technique de RM

Sur la base des réponses obtenues, le choix d'une technique de RM se base globalement et principalement sur ses caractéristiques (lourdeur de la procédure complète, niveau de douleur, de complications) dans au moins 30 % des cas.

Mais lorsque les réponses sont hiérarchisées, en sélectionnant le premier (dans un choix multiple de réponses possibles), il apparaît une différence entre celles qui ont opté pour une RMI (G1) et celles qui ont opté pour une RMD (G2, G4, G5). En effet, les raisons liées au chirurgien (garder le même chirurgien, seule technique proposée par lui ou technique qu'il considère la meilleure pour sa patiente) sont citées à 47 % en premier choix en G1 alors que ces raisons ne se situent dans les autres groupes qu'à 33 % (G4), 31 % (G2) et 9 % (G5). Si le choix entourant le chirurgien peut demeurer important pour les répondantes ayant opté pour une RMD, elles se fixent plus des objectifs esthétiques, d'éviter la pose d'IM ou les complications connues de certaines techniques.

4.5.4. Information et accompagnement reçus lors du parcours de RM

4.5.4.1. Satisfaction globale de l'information et de l'accompagnement

Comme pour l'information et l'accompagnement fournis par l'ES de la MT (cf. ci-dessus, chapitre 4.5.1, p. 107), l'appréciation de la qualité de l'information et de l'accompagnement reçus, d'un point de vue plus global et sur l'ensemble du parcours, montre des variations importantes entre les groupes et permet de dessiner un continuum entre eux (cf. Tableau 30 ci-dessous).

Ainsi, le groupe des répondantes ayant débuté, voire terminé, leur RMD (G2) apparaît comme celui où cette appréciation est la meilleure, avec le taux le plus élevé de qualité satisfaisante (75 %), le taux le plus bas de qualité insatisfaisante (11 %). Vient ensuite le groupe des répondantes ayant débuté, voire terminé, leur RMI (G1), avec une légère baisse du taux de qualité satisfaisante (68 % vs 75 %), mais surtout avec une augmentation du taux de qualité insatisfaisante (18 % vs 11 %), sans changement dans les indécises (13 % vs 14 %). Le groupe des répondantes comptant faire une RM et ayant déjà choisi la technique de RM (G4) montre une légère accentuation de cette tendance avec une baisse des satisfaites (62 % vs 69 % en G1) et une augmentation des insatisfaites (21 % vs 18 % en G1), mais aussi avec une augmentation des indécises (17 % vs 13 % en G1) ; dans ce groupe G4, les satisfaites restent cependant largement majoritaires.

Ceci n'est plus le cas dans les deux autres groupes :

- d'abord, dans celui des répondantes ne comptant pas faire de RM (G3) ; en effet, dans ce groupe le taux de satisfaites est beaucoup plus bas, à 40 % (vs 62 % en G4) et dans le même temps les taux d'insatisfaites et d'indécises augmentent fortement, respectivement à 28 % (vs 21 % en G4) et 32 % (vs 17 % en G4) ;
- ensuite, dans le groupe des répondantes comptant faire une RM et n'ayant pas encore choisi la technique de RM (G5), avec seulement 20 % de satisfaites (qui devient la réponse la moins fréquente), 40 % d'insatisfaites et 39 % d'indécises.

Tableau 30 : Satisfaction globale sur la qualité de l'information et de l'accompagnement

Au global, qualité de l'information et de l'accompagnement	RM débutée, voire terminée		RM non envisagée (G3)	Technique de RM choisie	
	RMI (G1)	RMD (G2)		Oui (G4)	Non (G5)
Satisfaisant	69 %	75 %	40 %	62 %	20 %
Ni satisfaisant, ni insatisfaisant	13 %	15 %	32 %	17 %	39 %
Insatisfaisant	18 %	11 %	28 %	21 %	40 %

N : nombre de réponses (plusieurs réponses possibles par répondantes) ; % : pourcentage de réponses

4.5.4.2. Demande d'information et d'accompagnement supplémentaires

A côté de cette analyse sur l'appréciation globale de l'information et de l'accompagnement reçus, un besoin fort de plus d'informations est exprimé dans l'ensemble des groupes de l'enquête concernant :

- les aides sociales et psychologiques ainsi que les coûts non pris en charge ;
- les techniques de RM proposées par chaque établissement.

Ainsi, pour les éléments d'information sur les conditions financières et accompagnements possibles (sociaux ou psychologiques), plus de la moitié des répondantes envisageant de faire une RM disent être mal ou très mal informées pendant le parcours de soins : à 61 % dans le groupe G4 et à 57 % dans le groupe G5.

De plus, parmi les répondantes qui n'ont pas encore fait leur RM, 84 % en G5, 78 % en G6 (femmes ne sachant pas si elles comptent faire une RM) et 74 % en G4 déclarent ne pas avoir été informées de la possibilité de la faire ailleurs que dans l'ES où elles étaient prises en charge sur le plan oncologique, tout comme 44 % des répondantes qui ne comptent pas faire de RM (G3).

4.5.4.3. Typologie des accompagnants

Quand elles ont été interrogées sur les personnes les ayant le plus accompagnées (c'est-à-dire citées en premier choix) dans la décision de RM (Tableau 31), on note une dichotomie entre :

- les répondantes des groupes G1, G2 et G4, qui correspondent aux groupes où au minimum la technique de RM a été choisie, qui mettent en avant le rôle des chirurgiens (oncologue en cas de RMI, de RM en cas de RMD) ;
- et celles des groupes G3 et G5 qui ont d'abord considéré ne pas avoir été accompagnées (Tableau 31).

Par contre, quel que soit le groupe, la personne qui vient ensuite par ordre de fréquence (deuxième choix) est le conjoint (avec le chirurgien oncologue pour un des groupes).

Tableau 31 : Personnes ayant joué un rôle dans l'accompagnement de la décision

Groupe de répondantes	1 ^{er} choix	2 ^{ème} choix	Autres choix (regroupés)
RMI débutée, voire terminée (G1)	Chirurgien-oncologue	Conjoint	Sources sollicitées par la patiente cumulées : conjoint, amies, associations, forum, groupes de paroles. Professionnels de santé non-chirurgiens
RMD débutée, voire terminée (G2)	Chirurgien de RM	Conjoint	
RM non envisagée (G3)	Absence d'accompagnement	Conjoint	
RM envisagée, technique choisie (G4)	Chirurgien de RM	Conjoint Chirurgien-oncologue	
RM envisagée, technique non choisie (G5)	Absence d'accompagnement	Conjoint	

Les professionnels de santé non-chirurgiens sont cités dans le processus d'accompagnement et de décision mais ils n'apparaissent pas prépondérants pour les femmes de cette enquête.

Quand elles ont aussi été interrogées sur leur besoin en accompagnement, une proportion importante à très importante de répondantes, de 33 à 70 % selon les groupes, a exprimé le besoin d'être accompagnée pour la suite de leur parcours par d'autres personnes, et elles évoquent pareillement des chirurgiens, des professionnels de santé autres et des psychologues.

4.5.5. Modalités de décision de la technique de RM

La façon de décider de la technique employée entre la répondante et les chirurgiens a été examinée dans les groupes concernés (G1, G2 et G4), en recherchant l'implication de la répondante dans la décision, en particulier dans une décision partagée avec eux (Tableau 32).

La modalité la plus fréquente dans ces trois groupes est une décision commune entre le chirurgien et la répondante : pour environ 43 % des femmes ayant débuté, voire terminé, leur RM, qu'il s'agisse d'une RMI (G1) ou d'une RMD (G2), et pour 49 % pour celles qui vont la débiter (G4). Même si cette modalité de décision partagée est la plus fréquente, elle ne concerne que moins de la moitié des répondantes et reste donc minoritaire par rapport à la somme des situations où la décision a été prise par une seule personne (patiente ou chirurgien). En ce qui concerne les modalités moins fréquentes, ces réponses mettent aussi en évidence des différences en fonction du parcours, notamment une part décisionnaire plus importante par le chirurgien, quel qu'il soit, lors d'une RMI (30 %) que lors d'une RMD (19 % en G2 et 17 % en G4). Inversement, le sentiment d'avoir décidé par soi-même est plus important pour une RMD : 38 % (G2) et 34 % (G4) que pour une RMI, avec 27 % (G1).

Pour rappel, les répondantes ne comptant pas faire de RM (G3) ont exprimé à 94 % avoir décidé seule et n'ont avancé un choix par décision partagée avec le chirurgien qu'à 3,8 %.

Tableau 32 : Modalités de décision concernant la RM

En conclusion, qui a décidé de la technique de reconstruction ?	RM débutée, voire terminée				Technique de RM choisie (G4)	
	RMI (G1)		RMD (G2)			
	N	%	N	%	N	%
C'est moi qui ai décidé	102	27	154	38	31	34
Le chirurgien qui a fait la MT	80	21	24	5,9	5	5,4
Le chirurgien qui a fait la RM*	33	8,8	53	13	11	12
C'est une décision commune entre le chirurgien et moi	162	42	176	43	45	49

N : nombre de répondantes ; % : pourcentage de répondantes ; * : si ce n'est pas le même que celui qui a fait la MT

Cette comparaison entre les groupes de l'enquête, bien que réalisée sans analyse statistique, permet de révéler des différences ou des ressemblances entre eux.

Ainsi, en ce qui concerne l'appréciation de l'information et de l'accompagnement reçus soit au niveau de l'ES de la MT, soit au niveau plus global du parcours de RM, ce sont les répondantes ayant débuté, voire terminé, leur RM (groupes G1 et G2) qui ont une appréciation la plus positive ; cette appréciation positive étant un peu plus marquée pour celles qui se sont engagées dans une RMD (groupe G2), par rapport à celles qui se sont engagées dans une RMI (groupe G1). En position intermédiaire se situe le groupe des répondantes un peu moins avancées dans leur parcours de RM, c'est-à-dire celles ayant choisi leur technique de RM mais sans que celle-ci ait eu lieu (groupe G4). Viennent ensuite les deux groupes pour lesquels l'appréciation de l'information et de l'accompagnement est la moins bonne : celui où le parcours de RM est le moins avancé, c'est-à-dire celui de femmes comptant faire une RM mais sans avoir choisi la technique (groupe G5), et celui des femmes ne comptant pas faire de RM (groupe G3). **Au total, il semble donc d'une part, que le niveau de satisfaction aille de pair avec l'avancée dans le processus de RM pour les femmes ayant souhaité s'engager dans un processus de RM, et d'autre part, que les femmes ayant choisi de ne pas faire de RM sont plus fréquemment insatisfaites.**

Cette possible corrélation se retrouve aussi lorsque les répondantes se sont prononcées sur les caractéristiques de leur parcours. Ainsi, on retrouve un distinguo entre les groupes où le parcours est le plus avancé, c'est-à-dire les groupes G1, G2 (RMI ou RMD débutée, voire terminée) ainsi que G4 (technique de RM choisie), et les autres (G3 : RM non envisagée, et G5 : technique de RM non choisie) sur d'une part, la source principale d'information qui pour les trois premiers groupes est le (ou les) chirurgien(s) ayant assuré la prise en charge, alors que pour les deux autres groupes il s'agit de sources sollicitées par les patientes elles-mêmes, et d'autre part, sur le type d'accompagnant principal, qui pour les trois groupes est un des chirurgiens ayant assuré la prise en charge, alors que les deux autres groupes estiment principalement qu'elles n'ont pas été accompagnées.

On retrouve par ailleurs cette ressemblance entre ces trois groupes G1, G2 et G4 sur la manière de choisir la technique de RM, puisque pour chacun d'entre eux la manière la plus fréquemment citée est une décision partagée entre la patiente et le chirurgien. Ces trois groupes se caractérisent donc aussi sur ces différents critères par une importance du (ou des) chirurgien(s) dans le parcours de RM. A noter cependant que pour le critère « avoir eu la possibilité d'avoir pu poser toutes ses questions au chirurgien », le partage entre les groupes n'est pas le même puisque celui des femmes ne comptant pas faire de RM (G3) estime, comme pour les groupes 1 et 2, que cette possibilité a existé dans plus de trois quarts des cas, alors que pour le groupe 4 cette situation n'a été exprimée que dans un peu plus de la moitié des cas.

A *contrario* de ces différences, exprimées sur des parcours ayant déjà eu lieu, **quand les femmes ont répondu sur leurs souhaits relatifs à l'information et à l'accompagnement en vue de les améliorer, les groupes ne sont plus distinguables**, puisque dans tous les groupes interrogés, les répondantes d'une part, estiment très majoritairement que le nombre idéal de consultations pour choisir est de deux ou trois, et d'autre part, expriment un besoin fort de plus d'informations concernant les propositions de différents ES en techniques de RM, et les diverses aides possibles (psychologiques, sociales et financières).

4.6. Analyse statistique portant sur la facilité de décision relative à la RM

Pour compléter l'analyse précédente du chapitre 4.5 sur les modalités de choix de la technique de RM, une analyse par méthodes statistiques a été réalisée sur le caractère jugé « facile » ou « difficile » de décider, soit du choix de la technique de RM (groupes G1, G2, G4 et G5), soit du choix de ne pas faire de RM (groupe G3).

Cette analyse a porté sur 1 142 répondantes sur les 1 179 analysées de façon descriptive. En effet, les répondantes du groupe G6 (n = 37) ont été exclues car elles n'avaient pas à répondre à la plupart des questions prises en compte dans cette analyse, ayant indiqué préalablement ne pas savoir si qu'elles souhaitaient ou non une RM.

Pour cet échantillon, l'âge à la mastectomie était de 46 +/- 9,3 ans, et l'âge à la date de réponse au questionnaire de 50 +/- 9,6 ans.

Les données ont été regroupées sans prendre en compte la nature du choix (effectuer ou pas une RM, ou bien choisir telle ou telle technique de RM) et les fréquences de chacune des modalités d'expression du choix sont les suivantes :

Expression du choix relatif à la RM	Fréquence	Pourcentage
M1 : « Très facile » ou « Facile »	446	39
M2 : « Ni facile, ni difficile »	397	35
M3 : « Difficile » ou « Très difficile »	299	26
Total échantillon	1 142	100

Ainsi, une proportion plus grande de répondantes a globalement trouvé facile de prendre sa décision sur la RM (modalité 1 : 39 %), par rapport à celle qui a trouvé ce choix difficile (M3 : 26 %), quel que soit le parcours après mastectomie ; toutefois, une proportion importante de répondantes (M2 : 35 %) a estimé que cette décision n'était « ni facile, ni difficile » à prendre.

4.6.1. Première analyse comparative

Une première analyse a eu pour objectif d'identifier parmi les variables médicales et sociales, et les caractéristiques du parcours de soins de ces répondantes, recueillies lors de l'enquête, quatorze au total, celles qui présentaient un impact significatif sur la facilité de ce choix. Le Tableau 33 rapporte les résultats de cette analyse (test de Chi2).

Tableau 33 : Caractéristiques des répondantes ayant ou non une influence sur la facilité de choix*

Modalité du choix	Très facile ou facile		Ni facile, ni difficile		Difficile ou très difficile		Effectif total	Significativité (p)
	N	%	N	%	N	%		
Age à la mastectomie (MT) (n = 1 142)								ns
<input type="checkbox"/> âge ≤ 40 ans	85	42	69	34	50	25	204	
<input type="checkbox"/> 40 ans > âge ≤ 50 ans	177	41	134	31	123	28	434	
<input type="checkbox"/> 50 ans > âge ≤ 60 ans	127	36	131	37	95	27	353	
<input type="checkbox"/> âge > 60 ans	57	38	63	42	31	21	151	
Niveau d'études (n = 1 142, réponse non souhaitée n = 3)								p = 0,017
<input type="checkbox"/> Inférieur à licence universitaire	93	37	107	42	55	22	255	
<input type="checkbox"/> Licence et plus	353	40	290	33	244	28	887	
Statut matrimonial à date de MT (n = 1142, réponse non souhaitée n = 1)								ns
<input type="checkbox"/> Seule	101	39	85	33	74	29	260	
<input type="checkbox"/> En couple	345	39	312	35	224	25	881	
Situation financière à date de MT (n = 1 142, réponse non souhaitée n = 25)								p < 0,001
<input type="checkbox"/> Difficile à juste	68	27	95	37	91	36	254	
<input type="checkbox"/> Ça allait / à l'aise	378	43	302	34	208	23	888	
Qualité de l'information fournie dans l'ES de MT (n = 1 142)								p = 0,01
<input type="checkbox"/> Excellente/ bonne	391	38	361	35	284	27	1036	
<input type="checkbox"/> Moyenne	27	59	13	28	6	13	46	
<input type="checkbox"/> Faible / très faible	28	47	23	38	9	15	60	

Modalité du choix	Très facile ou facile		Ni facile, ni difficile		Difficile ou très difficile		Effectif total	Significativité (p)
	N	%	N	%	N	%		
Proposition de RMI (n = 1 142)								$p < 0,001$
<input type="checkbox"/> Oui	356	43	291	35	188	23	835	
<input type="checkbox"/> Non	90	29	106	35	111	36	307	
Avoir pu poser au chirurgien toutes ses questions sur la RM (n = 1 044, non applicable n = 7)								$p < 0,001$
<input type="checkbox"/> Oui	390	46	294	35	162	19	846	
<input type="checkbox"/> Non	46	23	79	40	73	37	198	
Avoir bénéficié d'accompagnement dans le processus de décision (n = 1 142)								ns
<input type="checkbox"/> Oui	435	39	390	35	286	25	1111	
<input type="checkbox"/> Non	11	36	7	23	13	42	31	
Souhait d'être accompagnée dans ce processus (n = 1 142)								$p < 0,001$
<input type="checkbox"/> Oui	98	22	165	36	191	42	454	
<input type="checkbox"/> Non	343	51	227	34	107	16	677	
Sentiment d'avoir eu assez de temps pour prendre la décision (n = 956)								$p < 0,001$
<input type="checkbox"/> Oui	332	41	272	34	200	25	804	
<input type="checkbox"/> Non	23	15	55	36	74	49	152	
Sentiment de pression par une personne dans processus décisionnel (n = 1 142)								$p < 0,001$
<input type="checkbox"/> Oui	50	27	60	32	75	41	185	
<input type="checkbox"/> Non	396	41	337	35	224	23	957	
Personne(s) responsable(s) de la décision sur la RM (n = 1 062)								$p = 0,037$
<input type="checkbox"/> Moi	203	44	158	34	101	22	462	
<input type="checkbox"/> Le chirurgien de MT	44	39	49	43	20	18	113	
<input type="checkbox"/> Le chirurgien de RM	27	28	39	40	31	32	97	
<input type="checkbox"/> Une décision commune, le chirurgien et moi	169	43	135	35	86	22	390	

* : les données relatives à deux de ces caractéristiques (type d'ES où a eu lieu la MT et taille de la commune de résidence de la répondante) ne sont pas présentées ; N : nombre des répondantes ; % : pourcentage des répondantes ; ns : non significatif

Cette analyse pointe que neuf de ces quatorze caractéristiques interviennent dans la prise de décision au sujet de la RM :

- un niveau d'études supérieur ou inférieur à une licence universitaire ;
- une situation financière perçue comme plus ou moins aisée ;
- la qualité de l'information sur la RM fournie dans l'ES de la MT ;
- le fait d'avoir eu ou pas une proposition de RMI ;

- le fait d’avoir pu poser ou pas au chirurgien toutes ses questions sur la RM ;
- le souhait d’être accompagnée ou pas par un tiers dans le processus décisionnel ;
- le sentiment d’avoir eu assez de temps ou pas pour prendre cette décision ;
- le sentiment d’avoir ressenti ou pas la pression exercée par une personne dans ce processus décisionnel ;
- la qualité de la ou des personnes qui ont pris finalement la décision.

Par exemple, une proportion de 46 % de répondantes qui ont pu poser toutes leurs questions au chirurgien ont décidé facilement au sujet de leur RM, comparé à 23 % de celles qui ne l’ont pas pu. Inversement, une proportion de 37 % de répondantes sans réponse à leurs questions ont eu des difficultés à décider, alors que seules 19 % des répondantes ayant posé leurs questions ont été dans la même situation. Ces différences sont significatives ($p < 0,001$).

Cette analyse fait apparaître à l’inverse que les cinq autres variables : l’âge de la femme lors de la MT, le statut marital, le sentiment d’avoir été accompagnée ou pas dans le processus de décision ainsi que le type d’ES dans lequel s’est déroulée la MT et la taille de la commune de résidence (données non présentées pour les deux dernières variables), n’ont pas d’influence sur le ressenti de la facilité de prise de décision.

4.6.2. Analyse univariée

Une **analyse univariée** a ensuite été réalisée sur ces quatorze variables pour les 745 répondantes des modalités M1 et M3 (soit 65 % des répondantes analysées au total).

Cette analyse montre d’abord que certaines caractéristiques n’apparaissent pas comme un facteur déterminant sur la facilité ; il s’agit :

- de l’âge à la mastectomie (par classes), la nature de l’ES de la MT, la taille de la commune de résidence, le statut marital ;
- du sentiment d’être accompagnée ou non dans le processus et des modes de décision (une décision personnelle ou prise par le chirurgien de la MT ou bien une décision partagée avec lui).

Ensuite, cette analyse univariée par régression logistique montre des caractéristiques qui apparaissent individuellement comme ayant influencé **positivement** la facilité de prise de décision sur la RM ; ce sont :

- avoir un niveau d’études supérieur ou égal à la licence universitaire (OR = 1,42 [IC95 % : 1,90-1,05], $p < 0,02$) ;
- avoir eu la proposition de réaliser une RMI (OR = 2,34 [IC95 % : 3,45-5,46], $p < 0,0001$) ;
- avoir pu poser au chirurgien toutes ses questions sur la RM (OR = 3,12 [IC95 % : 5,78-2,53], $p < 0,0001$) ;
- avoir eu assez de temps pour prendre cette décision (OR = 5,35 [IC95 % : 8,85-3,24], $p < 0,0001$) ;
- s’agissant de la qualité de la ou les personnes qui ont finalement pris la décision, le chirurgien ayant procédé à la RM apparaît aussi influencer positivement la facilité de ce choix (OR = 2,31 [IC95 % : 4,08-1,30], $p < 0,004$).

Enfin, selon cette analyse univariée, les caractéristiques suivantes ont influencé **négalement** la facilité du choix :

- avoir ressenti la pression exercée par une personne pendant ce processus (OR = 0,38 [IC95 % : 0,56- 0,25], $p < 0,0001$) ;
- avoir été dans une situation financière perçue comme difficile au moment de la MT (OR = 0,41 [IC95 % : 0,64-0,24], $p < 0,0001$) ;
- souhaiter être (plus) accompagnée dans ce processus (OR = 0,16 [IC95 % : 0,22-0,15], $p < 0,0001$) ;
- n’avoir pas bénéficié d’une qualité d’information ressentie comme satisfaisante dans l’ES de la MT (OR = 0,31 [IC95 % : 0,75-0,15], $p < 0,0001$).

4.6.3. Analyse multivariée

L’analyse multivariée, établie sur seulement huit caractéristiques⁵¹ et 561 répondantes, indique que cinq des caractéristiques déterminées comme significativement influentes par l’analyse univariée ont eu un impact statistiquement significatif sur la prise de décision vis-à-vis de la RM et/ou le choix de technique de RM dont trois sont facilitateurs et deux péjoratifs (Tableau 34 ci-après).

Ainsi, pour les répondantes, ont été des facteurs **facilitateurs** de la prise de décision relative à la RM les éléments suivants :

- avoir eu la proposition de réaliser une RMI (OR = 3,02, IC95 % : 1,49-6,10) ;
- avoir pu poser au chirurgien toutes ses questions (OR = 3,2, IC95 % : 1,9-5,5) ;
- avoir eu assez de temps pour prendre cette décision (OR = 3,19, IC95 % : 1,75-5,88).

En revanche, apparaissent indépendamment chacun comme un facteur ayant rendu plus difficile la prise de décision relative à la RM :

- le fait d’avoir ressenti la pression exercée par une personne lors de ce processus (OR = 0,24, IC95 % : 0,14-0,43)
- et celui d’être dans une situation financière perçue comme difficile (OR = 0,40, IC95 % : 0,25-0,65).

Il ressort donc de cette analyse statistique multivariée :

- d’une part, que les répondantes de l’enquête i) ayant eu une proposition de réaliser une RMI, ii) ayant pu poser au chirurgien toutes leurs questions sur la RM ou iii) ayant eu assez de temps pour prendre cette décision, ont eu de façon indépendante une probabilité trois fois plus grande de prendre facilement leur décision finale (selon les cas : de réaliser ou pas une RM, de choisir la technique de RM) ;

- et d’autre part, que le fait pour les répondantes de l’enquête i) d’avoir ressenti une pression exercée par une tierce personne lors de ce processus ou ii) d’avoir été dans une situation financière perçue comme difficile, a rendu de façon indépendante cette décision finale respectivement quatre fois et deux fois et demie plus difficile.

⁵¹ A noter que certaines caractéristiques n’ont pu être évaluées (effectif insuffisant engendrant un manque de puissance) comme la qualité de l’information fournie dans l’ES de la MT ou le mode de décision/qualité de la personne ayant pris la décision.

Tableau 34 : Analyse des caractéristiques sur facilité de choix par régression logistique multivariée

Caractéristiques	Odds-ratio rapport de cote	IC95 %	p
Age à la MT :			
<input type="checkbox"/> âge ≤ 40 ans	Réf		
<input type="checkbox"/> 40 ans > âge ≤ 50	0,718	0,417 - 1,234	0,231 (ns)
<input type="checkbox"/> 50 ans > âge ≤ 60	0,723	0,403 - 1,298	0,278 (ns)
<input type="checkbox"/> âge > 60 ans	0,770	0,350 - 1,697	0,517 (ns)
Niveau d'études :			
<input type="checkbox"/> inférieur à licence	Réf		
<input type="checkbox"/> licence et plus	0,692	0,461 - 1,038	0,075 (ns)
Situation financière perçue à la date de la MT :			
<input type="checkbox"/> Difficile à juste	Réf		
<input type="checkbox"/> Ça allait	2,482	1,556 - 3,960	< 0,0001
Avoir pu poser au chirurgien ses questions sur la RM :			
<input type="checkbox"/> Oui	Réf		
<input type="checkbox"/> Non	0,311	0,182 - 0,531	< 0,0001
Avoir bénéficié d'accompagnement dans le processus :			
<input type="checkbox"/> Oui	Réf		
<input type="checkbox"/> Non	0,313	0,248 - 2,018	0,517 (ns)
Sentiment d'assez de temps pour prendre la décision :			
<input type="checkbox"/> Oui	Réf		
<input type="checkbox"/> Non	0,313	0,171 - 0,573	< 0,0001
Avoir eu une proposition de RMI :			
<input type="checkbox"/> Oui	Réf		
<input type="checkbox"/> Non	0,331	0,164 - 0,670	0,002
Sentiment de pression par une personne dans le processus décisionnel :			
<input type="checkbox"/> Oui	Réf		
<input type="checkbox"/> Non	4,120	2,317 - 7,325	< 0,0001

4.7. Les limites et les biais de l'enquête

4.7.1. Format du questionnaire

Le choix d'un questionnaire écrit et rédigé en français a entraîné l'exclusion des femmes illettrées et/ou ne maîtrisant pas suffisamment cette langue. A noter également que le questionnaire n'a pas été rédigé avec la méthode « Facile à lire et à comprendre ».

Par ailleurs, la modalité numérique choisie pour conduire cette enquête impliquait que les répondantes :

- soient informées de l'enquête dont la communication a uniquement été diffusée par des moyens électroniques ;
- maîtrisent ce mode de communication ;
- possèdent un outil informatique permettant d'y répondre.

Ce choix a entraîné de fait l'exclusion des femmes ne privilégiant pas les échanges numériques et les réseaux sociaux et/ou ne maîtrisant pas les outils électroniques (illettrisme).

Ces choix et les biais de sélection qui en découlent peuvent être à l'origine du profil des répondantes décrit ci-dessus (cf. chapitre 4.2, p. 83). Elles sont en effet plus jeunes que les femmes issues des données statistiques du PMSI pour les actes de MT, se sentant également plus à l'aise financièrement, et avec un niveau d'études plus élevé que la population générale féminine vivant en France.

4.7.2. Période d'inclusion

Dans le but d'obtenir un grand nombre de répondantes, il a été choisi d'inclure des femmes ayant eu une MT entre janvier 2014 et décembre 2020. Lors de l'enquête (réalisée sur décembre 2020 - janvier 2021), les MT étaient donc survenues entre 7 ans et quelques semaines selon les répondantes ; il en est de même pour les éventuelles RM. Le chapitre 4.2.1.4. (cf. p. 84) rapporte la répartition des répondantes en fonction de l'année de la MT et en fonction des six groupes.

Cet étalement de la date de MT selon les répondantes, et potentiellement de la RM, était intéressant pour mobiliser plus de personnes ayant des parcours différents, mais a engendré probablement des biais de sélection (représentativité différente entre les bornes de la période choisie), du fait d'une disponibilité matérielle et psychologique différente pour participer à une enquête. Ainsi, les répondantes sont inégalement réparties dans les groupes sur ce critère (plus de MT récentes dans les groupes G4, G5 et G6).

Cette variabilité dans l'ancienneté de la MT, voire de la RM, a probablement engendré un biais de mémoire, celui-ci possiblement inégalement réparti selon l'antériorité des événements sur lesquels les répondantes sont interrogées.

Cette variabilité dans l'ancienneté a aussi pu agir sur le ressenti exprimé : le décalage dans l'antériorité du diagnostic de la maladie carcinologique et la préconisation de la MT pourrait en effet avoir un impact sur leur état psychologique (la sidération de la MT est souvent décrite).

De plus, les effets des traitements oncologiques pour certaines d'entre elles, évolution de la pathologie ou sa guérison peuvent avoir un impact sur le ressenti exprimé sur leur parcours de soins à l'occasion de ce questionnaire.

4.7.3. Contraintes techniques

Comme ceci a été présenté précédemment (cf. chapitre 4.1, p. 81), seules les femmes adhérentes au réseau des Sentinelles et avec donc un compte sur cette plateforme ont eu la possibilité de faire des enregistrements intermédiaires du questionnaire. Les femmes voulant répondre mais ne souhaitant pas adhérer au réseau Seintinelles devaient finaliser leur questionnaire dès la première connexion. L'estimation de la durée de la complétude du questionnaire en phase test était d'environ 30 minutes pour le plus long (49 questions pour les répondantes ayant débuté la RM). Malheureusement, cette limitation d'une réponse par connexion unique n'a pas fait l'objet d'un avertissement lors de la connexion pour les femmes non adhérentes aux Seintinelles et cela a engendré un nombre trois fois plus important de questionnaires débutés mais non terminés dans cette sous-population (biais de sélection). Pour rappel, les questionnaires incomplets n'ont pas été pris en compte dans l'analyse.

4.7.4. Recueil et traitement des données

Le questionnaire a collecté uniquement des données déclaratives des participantes et les analyses portent sur le contenu des déclarations telles qu'elles ont été saisies. Ainsi, les informations déclarées n'ont pas fait l'objet d'un contrôle de cohérence intra-questionnaire et n'ont pas non plus été croisées avec d'autres sources d'information, notamment médicales.

Certaines questions posées étaient ouvertes, il en résulte un probable biais de classement lors de leur prise en compte dans le traitement des données.

Il existe dans l'enquête un décalage entre les répondantes pour la faisabilité d'une RM en modalité différée selon la date de leur inclusion au regard de la date de leur MT ainsi qu'envers les opérations successives pour terminer / parfaire la RM, qu'elle ait débuté de façon immédiate ou différée.

Les comparaisons statistiques entre les groupes issus du questionnaire sont soumises à l'hétérogénéité de la taille des effectifs, de 407 à 80 selon les profils, engendrant un manque de puissance. Ce dernier n'a possiblement pas permis de mettre en évidence des différences significatives dans certaines analyses par ajustement dont les effectifs étaient encore plus réduits.

4.8. Conclusion de l'enquête auprès des femmes ayant eu une mastectomie totale

Un peu plus de mille cent cinquante femmes (1 179 précisément), ayant eu une mastectomie totale (MT) dans un contexte de cancer du sein entre 2014 et 2020, ont répondu entièrement à une longue (jusqu'à 49 questions) enquête en ligne. **Il s'agit donc de la première enquête, et de cette envergure, réalisée en France** pour recueillir le ressenti de femmes sur la qualité de l'information et de l'accompagnement relatifs à la reconstruction mammaire (RM) suivant cette MT, sur les possibilités qui leur ont été offertes en matière de RM, les modalités de leurs choix, les éventuels manques ou difficultés perçus, ainsi que leurs souhaits ou besoins quant à cette information ou cet accompagnement.

Sur la base des différentes situations possibles au regard de la RM, six profils avaient été établis donnant lieu à des questionnaires spécifiques. Une hétérogénéité dans la taille des groupes ainsi constitués a été constatée : 67 % des répondantes avaient débuté, voire terminé, leur RM au moment de l'enquête, soit en RM immédiate (groupe 1, soit 32 % de l'effectif total), soit en RM différée (groupe 2, soit 35 % de l'effectif total), 15 % ne l'avaient pas encore débutée mais en souhaitaient une, dont 53 % avaient choisi leur technique (groupe 4 : 7,8 % de l'effectif total) et 47 % pas encore (groupe 5 : 6,8 % de l'effectif total), 3,1 % ne savaient pas encore si elles souhaitaient ou pas faire une RM (groupe 6) et 16 % ne comptaient pas en réaliser une (groupe 3).

Cette enquête par son format écrit, rédigée en français, sans recourir à la méthode « Facile à lire et à comprendre », et électronique a entraîné l'exclusion des femmes illettrées, ne maîtrisant pas suffisamment le français et/ou ne privilégiant pas, voire ne maîtrisant pas, les outils numériques. Ceci peut expliquer que **l'échantillon des répondantes présente des différences par rapport à la population féminine concernée par une MT en France sur la même période, car composé de répondantes plus jeunes, avec un niveau d'études plus élevé, et se sentant à l'aise financièrement**. La comparaison avec les données nationales indique aussi des différences dans le type d'établissement de santé où s'est déroulée la MT et, dans une moindre mesure, la RM. Cette enquête présente par ailleurs les limites dues à son caractère rétrospectif (avec des antécédents de MT étagés sur sept ans) et déclaratif, notamment les biais de mémoire et de classement.

En ce qui concerne la qualité de l'information et de l'accompagnement reçus, elle est considérée comme satisfaisante par un peu plus de 60 % des répondantes interrogées à ce sujet et non satisfaisante par un peu moins de 20 % d'entre elles, qu'il s'agisse de l'information et de l'accompagnement fournis par l'établissement de santé (ES) où a eu lieu la MT, ou de l'information et de l'accompagnement reçus globalement sur l'ensemble du parcours de soins. **Il existe cependant des différences en fonction des situations, avec une corrélation entre d'une part, l'avancée dans le processus de RM, et d'autre part, un taux élevé de satisfaction ainsi qu'un taux faible d'insatisfaction**. A cette corrélation, il convient d'ajouter que parmi les deux groupes les moins avancés, les répondantes qui sont allées se renseigner dans un autre ES que celui de la MT expriment des taux de satisfaction aussi élevés que ceux des femmes des groupes les plus avancés. A noter également que les groupes pour lesquelles la satisfaction est la plus grande, sont aussi ceux pour lesquelles la source principale d'information et l'accompagnant principal ont été les professionnels de santé (notamment les chirurgiens), ainsi que ceux pour lesquels la décision médicale partagée a été la modalité la plus fréquente de décision de réalisation de la RM. Enfin, et ce, pour tous les groupes, le nombre idéal de consultation est de deux ou trois pour assurer une bonne qualité de l'information et de l'accompagnement. **Ces différents éléments permettent donc de constater que l'information et l'accompagnement apportés par les professionnels de santé et leurs établissements ont été essentiels pour la satisfaction des patientes à ce sujet.**

Dans l'enquête, **cette satisfaction est aussi liée à un temps minimal nécessaire à prendre dans le processus de RM**. En effet, parmi les deux groupes les plus avancés dans le processus de RM, le taux de satisfaction est plus élevé et le taux d'insatisfaction est plus bas dans le groupe des femmes engagées dans une RMD, par rapport à celui des femmes engagées dans une RMI ; or, ces dernières ont exprimé avoir eu moins de temps pour réfléchir à la RM et s'être senties moins souvent prêtes psychologiquement (par rapport à celles engagées dans une RMD). De plus, dans les groupes comptant faire une RM, celui dans lequel la technique a été choisie (et dans lequel le taux de satisfaction est élevé) est aussi celui dans lequel les femmes estiment avoir eu suffisamment de temps pour réfléchir, comparativement au groupe où le choix n'a pas encore été fait.

En accord avec ces réponses, d'autres montrent **que l'insatisfaction des répondantes est liée à une insuffisance d'informations ou d'accompagnements, répondantes qui en conséquence auraient aimé plus en bénéficier**. Il en est ainsi du groupe des femmes comptant faire une RM mais n'ayant pas encore choisi la technique, de celui des femmes ne sachant pas si elles comptent faire ou pas une RM et, dans une moindre mesure, de celui des femmes ne comptant pas faire de RM.

Le besoin d'information supplémentaire porte, pour l'ensemble des groupes de l'enquête, **sur l'offre de soins**, c'est-à-dire les différentes techniques de RM réalisées dans les divers ES de leur aire géographique ainsi que **sur les diverses aides possibles, qu'elles soient psychologiques, sociales ou financières ; la source principale d'information devant être les professionnels de santé assurant leur prise en charge**.

En lien avec cette demande d'information supplémentaire, **il y a selon cette enquête des manques dans l'information apportée**. En effet, quelques répondantes du groupe des femmes ne comptant pas faire de RM ont répondu n'avoir pas été informées de la possibilité de RM lors de leur prise en charge oncologique, et la très grande majorité des femmes comptant réaliser une RM déclare n'avoir pas été informée de la possibilité d'aller dans un autre ES pour réaliser cette RM.

Même si ce besoin fort d'information et d'accompagnement supplémentaires existe, il ne se traduit que peu par des regrets à propos du parcours réalisé.

L'analyse par méthode statistique avec ajustement multivarié a permis d'identifier cinq facteurs qui ont eu un impact significatif, indépendamment les uns des autres, sur la décision portant sur la réalisation (ou pas) d'une RM, ou sur le choix de la technique de RM. Pour trois d'entre eux, cet impact est positif ; ainsi : i) avoir eu une proposition de RMI, ii) avoir pu poser toutes ses questions au chirurgien et iii) avoir eu suffisamment de temps de réfléchir, a rendu cette décision trois fois plus facile. Pour les deux autres facteurs, cet impact est négatif ; ainsi : i) se percevoir dans une

situation financière limitée et ii) avoir ressenti qu'une personne avait exercé une pression sur cette décision a rendu cette décision deux fois et demie et quatre fois (respectivement) plus difficile.

Au total, en prenant en compte les différentes réponses issues des six groupes de répondantes, **les facteurs de succès d'un choix relatif à la RM, sous l'angle de l'information et de l'accompagnement**, sont d'après les résultats de cette enquête, les suivants :

- **avoir pu poser toutes ses questions** aux professionnels rencontrés (médecins, paramédicaux et sociaux), aux associations et à son entourage, pour être bien renseignée et avoir bien compris les informations reçues ;
- que **l'interlocuteur principal, le plus souvent le chirurgien de la MT, soit entouré d'autres professionnels de santé** (oncologue, infirmière, masseur-kinésithérapeute...) ;
- **avoir eu le temps de la réflexion**, notamment avant de choisir une RMI, avec suffisamment d'entretiens ;
- **avoir eu une proposition de RMI** ;
- **n'avoir subi de pression de quiconque** (entourage, professionnel...) ;
- **être informée des différentes techniques de RM** possiblement réalisables dans son cas ;
- **être informée des limites et effets secondaires de ces différentes techniques** ;
- **être informée de l'offre de soins en RM** (différentes techniques) dans son aire géographique, c'est-à-dire pas uniquement l'offre de l'ES où a eu lieu la MT et de celui du suivi oncologique ;
- **être informée et pouvoir bénéficier, si nécessaire, d'aides et de soutiens psychologiques, sociaux et financiers** tout au long de son parcours de RM, parfois long et complexe.

5. Résultats de l'évaluation - volet 3 : enquête auprès des organismes professionnels

Pour rappel, (cf. chapitre 2.2.2, p. 31, la méthode de réalisation de cette enquête), cette enquête a été réalisée en janvier et février 2021 auprès des organismes professionnels concernés par le sujet.

5.1. Existence de travaux sur les modalités d'information relatifs à la reconstruction mammaire

Parmi les huit organismes ayant répondu (cf. chapitre 2.2.3, p. 36, la liste de ces organismes), trois signalent des travaux de recherche ou des documents d'information auprès des femmes confrontées à une mastectomie.

Ainsi, la Société française de chirurgie oncologique (SFCO) mentionne les travaux de recherche conduits en 2019 à l'Institut Paoli-Calmettes à Marseille et ayant pour but « *l'implémentation et la validation d'une grille d'aide en français, impliquant chirurgiens, infirmières, patientes et chercheurs* » (évoqués précédemment dans le volet 1, chapitre 3.3.3, p. 71). Elle indique que ce travail a abouti à des aides en format papier sous mode « facile à lire et facile à comprendre » pour soutenir :

- le choix initial de reconstruction ou de refus ;
- en cas de souhait d'une RM, le choix entre temporalité immédiate ou différée de la mastectomie ;
- le choix de la technique parmi les techniques existantes qui seraient appropriées (intitulés des techniques de RM proposées non précisés par la SFCO).

La SFCO relate qu'une publication de ces travaux de recherche est attendue mais ne précise pas si ces supports sont utilisés au-delà de cet Institut et si leur impact a été mesuré.

La Société française et francophone de psycho-oncologie (SFFPO) indique, elle, que la formation de ses membres aborde tous les aspects particuliers de prise en charge des patientes en oncologie sénologique (impact psychique, expression des valeurs personnelles, enjeux de la RM), sans toutefois que la situation de la RM n'ait été jusqu'à présent au centre d'actions spécifiques de formation de la société savante. Les formations et les recherches de ces professionnels comprennent la décision partagée et les modes de communication avec les patientes.

Enfin, la Société française de sénologie et de pathologie mammaire (SFSPM) cite également les travaux conduits par l'équipe de chirurgie sénologique de l'Institut Paoli-Calmettes à Marseille. Elle indique aussi que des actions d'enseignement et des sessions du congrès annuel de leur société savante portent sur l'appréhension des valeurs personnelles des patientes et la décision médicale partagée.

Ces deux dernières sociétés rapportent enfin des travaux conduits à l'Institut Curie à Paris, qui consistent, selon elles, en :

- un web documentaire appelé « *Guérir le regard* » élaboré en 2014 : premier film-documentaire sur la **reconstruction après** une mastectomie, toujours disponible en ligne ;
- en complément de ce documentaire, un CD interactif présentant plusieurs modalités de RM, disponible pour les patientes concernées afin de les accompagner vers leur propre voie de reconstruction ;
- des formations à la communication et à la DMP à destination des professionnels de l'Institut Curie ;
- des conférences d'information des femmes et de leurs partenaires sur les modalités de RM, en présentiel ou en virtuel actuellement en raison de la pandémie de la COVID-19.

Dans leurs réponses, ces sociétés ne précisent pas le niveau d'utilisation de ces outils (nombre de visionnages du documentaire, de CD distribués, de formations réalisées...), ni si leur efficacité a été mesurée (retour d'expérience, publication, ...).

Par ailleurs, le CNP des infirmiers en pratique avancée (CNP IPA), récemment créé, a indiqué avoir comme objectif de solliciter ses réseaux professionnels pour recueillir des retours d'expériences dans ce domaine.

Au total, les organismes professionnels ayant répondu ne signalent pas de programmes structurant au niveau national l'information relative à la RM et à destination des patientes ; des actions « locales » existent cependant, mais elles ne semblent pas avoir fait l'objet de mesure de leur impact. Ces réponses corroborent l'analyse de la littérature ci-dessus.

5.2. Limites actuelles d'accès à une information complète sur la RM en France

Six des huit organismes ayant répondu font part des nombreuses limites existantes d'accès à des modalités d'information satisfaisantes sur la RM qui soient facilitatrices du choix des femmes.

La SFFPO pointe d'abord la méconnaissance fréquente par les équipes médicales des suites psychologiques de la mastectomie et plaide pour l'intégration des professionnels compétents - aptes à être une interface avec les oncologues et chirurgiens - dans le processus d'accompagnement afin d'approcher les enjeux émotionnels, intimes et identitaires de chacune.

La SFSPM souligne, elle, l'insuffisance actuelle d'information précoce des patientes sur la RM en début de prise en charge, notamment lors de la préconisation d'une mastectomie. Un accompagnement des patientes sur plusieurs plans et par divers intervenants est d'autant plus nécessaire dans les établissements ou auprès des spécialistes d'autres disciplines qui ne pratiquent pas de RM, peu informés eux-mêmes et parfois réticents. En effet, selon cette société savante, le parcours actuel sur les territoires où l'offre de RM est réduite accentue les inégalités pour les femmes les plus démunies.

Parmi les autres difficultés, le Collège de la médecine générale (CMG) souligne l'absence de remboursement de l'accompagnement psychologique en dehors des structures oncologiques

spécifiques ; le CNP IPA espère que la récente création de cette qualification d'IPA sera suivie d'une implication meilleure dans le parcours de soins autour de la RM. La SFCO souligne que certaines patientes expriment un regret décisionnel à distance de la RM à cause des résultats esthétiques qui ne les satisfont pas, des cicatrices, des imperfections, probablement pas assez explicités par les chirurgiens. A l'opposé, la SFCO rapporte que d'autres femmes regrettent l'absence de réalisation d'une RM par méconnaissance, parce qu'elles n'avaient pas été informées des diverses modalités existantes (RM, RMI, techniques) par des équipes oncologiques. La SFFPO complète ce bilan par un manque de disponibilité de la part des soignants, la rapidité et l'absence fréquente de partage des décisions, l'absence de coordination entre les multiples intervenants et de prise en compte de l'état psychologique et émotionnel dans lequel vit la femme.

Sur la perception de besoins non satisfaits des femmes en matière d'informations et d'autres actions possibles de la part des professionnels sur la RM, là encore de nombreux éléments sont évoqués :

- des informations plus approfondies sur les avantages, inconvénients, effets secondaires et retentissement en matière de qualité de vie ou d'esthétique (comme les cicatrices) (SFSPM, SFFPO, SFCO, CNP IPA, CMG) ;
- un accompagnement avec une écoute de meilleure qualité des inquiétudes et des incertitudes (CNP des Infirmier(e)s de bloc opératoire, IBO) ;
- plus de temps d'échanges, notamment avec d'autres patientes ayant une connaissance expérientielle de la RM (SFCO) pour appréhender des aspects négligés par les chirurgiens, ce qui pourrait être corrigé *via* des supports numériques et/ou des listes de patientes volontaires pour partager le vécu sur chaque technique spécifique de RM. Cette structuration temporelle avec des intervenants diversifiés améliorerait la continuité de l'accompagnement (SFFPO).

Au total, selon les organismes professionnels ayant répondu, il existe actuellement de nombreuses limites dans l'accès à l'information relative à la RM, qui sont principalement dues à :

- un manque d'effectifs et/ou de temps dédié des personnels des établissements (CNP IBO, CNP IPA, SFCO) ;
- un manque de formation de ces personnels à la DMP (SFCO) ;
- un manque d'outils didactiques indépendants et reconnus (SFCO, CMG) ;
- l'existence d'inégalités territoriales (SFCO, SFSPM).

5.3. Points clés pour optimiser la communication et l'accompagnement des patientes

Sept des huit organismes professionnels ayant répondu ont donné leur point de vue sur ce sujet (le CNP de kinésithérapie considère qu'il n'est pas concerné par ces actions).

Ainsi, l'accompagnement sur la RM devrait être spécifiquement inclus dans le parcours de soins pour le CMG, avec l'implication des acteurs du soin primaire dans ces actions d'information des patientes et de leur entourage. Les CNP IBO et IPA proposent une participation active

des personnels infirmiers dans l'accompagnement, l'information et l'écoute des patientes, en complément et relais des chirurgiens, sur des temps dédiés, ce qui est susceptible d'augmenter leur engagement dans la décision sur la RM. Le CNP d'oncologie (CNPO) propose également la systématisation des consultations infirmières d'annonce chirurgicale dans lesquelles l'écoute attentive des femmes et l'apport d'informations additionnelles à celles apportées par les chirurgiens faciliteraient le choix de la femme.

La SFCO, la SFFPO et le CNP IPA soulignent que les actions de plusieurs types sont à mettre en place pour les professionnels : des formations de sensibilisation à une approche nouvelle, pluridisciplinaire, abordant les aspects psycho-sociaux qui intègrent les infirmières de PA d'emblée (CNP IPA), l'utilisation d'outil d'aide à la DMP (SFCO) afin que la communication et la complémentarité entre les professionnels d'oncologie et de reconstruction soit meilleure. Ceci passe pour la SFCO par une meilleure coordination en matière d'information du parcours globalisé de traitement du cancer du sein et la structuration d'unités de lieu de prise en charge globale comportant la RM, facilitatrices pour les patientes, et ce, sur tout le territoire national, pour gommer les inégalités.

La précocité de la communication d'informations globalisées sur la RM, avant même confirmation de mastectomie, paraît indispensable pour ces organismes, intégrant pour la SFSPM, la transmission des coordonnées de divers praticiens. De plus, pour la SFFPO, des étapes étagées dans le parcours sont à respecter, en maintenant une cohérence dans les informations transmises entre acteurs des soins afin que la patiente s'approprie ces informations, travaille sur son état émotionnel avec les personnes qualifiées en oncopsychologie, mais puisse, si possible, conserver le même chirurgien pour les interventions chirurgicales successives.

La SFSPM distingue les situations de RMI et de RMD. Dans le cas où une RMI est possible sur le plan médical, deux temps de consultation chirurgicale devraient être planifiés. Elle propose que la première consultation soit consacrée à une discussion autour de la faisabilité d'une RMI, avec délivrance d'informations sur les chirurgiens pratiquant les RMI, complétées par des supports d'information sous formats divers, et proposition d'accompagnement par d'autres acteurs professionnels de santé ou associatifs. La deuxième, après un laps de temps de réflexion, doit permettre à la patiente de finaliser sa décision, avec l'aide d'autres professionnels ou de bénévoles associatifs si la femme le souhaite. Lorsque seule une RMD est envisageable, elle doit également être présentée et documentée avant la mastectomie, pour que la femme ait du temps pour exprimer ses attentes et affiner sa décision, et puisse être ensuite accompagnée comme pour une RMI.

De nombreux éléments-clés devant figurer dans les supports d'information sur la RM sont cités par les organismes professionnels :

- aide à la femme (SFCO) pour exprimer ses attentes, valeurs et préférences sans lui imposer une RM ou sans la lui présenter comme indispensable ; participation conjointe (chirurgien / patiente) à la décision ; participation du partenaire aux discussions si désirée par la femme (CMG). Il s'agirait de planifier plusieurs temps d'échanges pour permettre la réflexion, y compris en cas d'impératifs oncologiques (SFFPO), la femme devant pouvoir exprimer sa vision d'une reconstruction personnelle plus globale (estime de soi, sexualité) grâce à l'intégration de psychiatre / psychologue dans ce parcours (SFFPO) ;

- fourniture d'informations présentant aussi bien les avantages et les inconvénients de l'ensemble des types de RM (par IM, par les différentes techniques autologues), portant notamment sur les douleurs postopératoires et les autres effets indésirables ainsi que sur les données de qualité de vie associées (esthétique, séquelles possibles) ;
- information sur la globalité du parcours de RM (les interventions successives dans le temps, les autres actes sur la PAM, la symétrisation), et ses conséquences socio-professionnelles (l'impact professionnel, les aspects financiers, les prises en charge possibles...), la kinésithérapie et la possibilité de suivi psychologique ;
- importance des illustrations sous formats divers (photos, schéma, vidéo) pour la SFSPM.

Sur les techniques proposées actuellement, le CNP IPA et la SFCO indiquent qu'une diffusion des techniques microchirurgicales (DIEP, PAP), tout comme des autogreffes de tissus adipeux, les rendant accessibles à un plus grand nombre de femmes, devrait permettre des résultats esthétiques meilleurs avec moins de séquelles. Pour la SFCO et la SFSPM, une transparence totale du praticien envers les patientes sur les possibilités existantes - y compris celles pratiquées ailleurs - est indispensable. La SFFPO revendique une accessibilité à la RM pour toutes les femmes qui la souhaitent.

Au total, selon les organismes professionnels ayant répondu, les points forts structurels et organisationnels garants d'une amélioration sont :

- pour la SFSPM, une précocité de l'information, des supports d'information et outils variés et adaptés, un temps de réflexion suffisant pour la femme (et son entourage), une compétence multidisciplinaire des intervenants ;
- pour le CMG, un soutien psychologique possible et pris en charge dans toutes les structures concernées pour repérer la vulnérabilité et la détresse psychologique ;
- pour la SFFPO, au final, une réelle décision partagée grâce au dialogue instauré avec les soignants ;
- pour la SFCO, des réunions de concertation pluridisciplinaires pour la RM avec la participation de la patiente ainsi que des contractualisations de la part des équipes de chirurgie uniquement oncologiques avec d'autres établissements portant sur la prise en charge en chirurgie reconstructrice des patientes qu'ils traitent sur le plan oncologique.

Ainsi, ces propositions des organismes professionnels suggèrent que de nombreuses améliorations peuvent être apportées en France à la situation actuelle de l'information et de l'accompagnement des femmes concernant la RM dans un contexte carcinologique. Elles convergent vers plus de multidisciplinarité dans l'accompagnement et le dialogue, centrés sur la personne et ses besoins propres.

5.4. Autres commentaires

Les huit organismes répondants n'ont pas émis de commentaire notable sur la clarté et la lisibilité du volet 1 concernant l'analyse bibliographique : le document est considéré comme riche et dense.

Concernant les références bibliographiques et le champ traité, deux sociétés savantes ont proposé des références et des élargissements :

- celles citées par la SFCO ont trait à la décision médicale partagée mais ne sont pas spécifiques à la mastectomie et la reconstruction mammaire et n'ont donc pas été incluses dans cet état des lieux ;
- la SFFPO émet l'éventualité d'accroître le champ de l'évaluation aux recherches en psycho-oncologie : les publications qu'elle propose portent ainsi pour la plupart sur le vécu du couple lors d'un cancer du sein chez la femme et les modalités de choix et de décision dans cette configuration, ce qui est une composante particulière sur laquelle il n'avait pas été prévu de travailler spécifiquement (cf. note de cadrage). Cette société savante considère que des domaines de la psycho-oncologie n'ont pas été assez abordés comme les risques psychologiques (anxiété, dépression, atteinte de l'estime de soi) ; le rapport a toutefois inclus ces paramètres lorsqu'ils faisaient partie des critères d'évaluation des études sélectionnées, en particulier les méta-analyses. Cette société pointe aussi que les questions relatives aux minorités (sexuelles, handicapées y compris en santé mentale, socio-économiques ou pour la maîtrise du français) ne sont pas présentées alors que la question de créer des outils adaptés en matière d'information et de décision se pose. A la suite de ce commentaire, deux publications sur ces thèmes, identifiées dans la recherche bibliographique et entrant dans les critères de sélection ont été introduites : prise en compte des aspects psychosociaux pour l'une (Zhong *et al.*, 2016) et accès des populations vulnérables à la DMP pour l'autre (Grabinski *et al.*, 2018). La SFFPO souhaiterait également voir plus développés les aspects sur la formation des personnels et la place des associations et des patients pairs ; elle suggère également de traiter à part la question des mastectomies et RM dans les contextes génétiques, afin de mieux en approfondir les spécificités. Ces problématiques réelles pourront être abordées dans la seconde partie de ce travail de la HAS, notamment lors des séances du groupe de travail - multidisciplinaire et équilibré entre professionnels et patientes - qui définira en premier lieu les orientations d'approche des supports et d'outils d'information et d'aide à la DMP, qu'il construira ensuite.

En commentaires libres, la SFCO estime qu'une évaluation régulière des pratiques de RM permettrait de les faire progresser si elle inclut une plus grande possibilité d'implication des patientes. Elle souhaite qu'un travail soit mené sur les modalités de financement de la reconstruction dans son ensemble parce qu'elle comporte souvent plusieurs étapes d'actes chirurgicaux itératifs, dont le coût est un frein pour certaines femmes.

La SFFPO plaide pour un changement de comportements dans le soin sur la question de la RM en France, pour s'ouvrir aux bonnes pratiques d'autres pays, plus axées sur l'échange et la pluridisciplinarité, et améliorer ainsi la qualité des soins : cela nécessitant, selon elle, un plan d'action à part entière.

Au total, sur le champ de l'évaluation, les organismes professionnels n'ont pas signalé de travaux publiés qui n'auraient pas déjà été inclus et analysés dans la version du rapport de la HAS qui leur avait été envoyée. Les commentaires de la SFFPO indiquent cependant que le sujet est très vaste (risques somatiques, aspects

psychosociaux, rôle du partenaire, vie sexuelle, ...), et cette société aurait aimé que ces aspects soient également traités dans ce travail de la HAS.

5.5. Conclusion de l'enquête auprès des organismes professionnels

En résumé, les réponses des organismes professionnels de diverses disciplines à l'ensemble du questionnaire de la HAS confirment le peu d'actions d'informations structurées et pérennes au niveau national sur la RM, les insuffisances dans l'accompagnement en matière d'information et de choix du parcours actuel de beaucoup de femmes confrontées en France à une mastectomie en lien avec le cancer du sein. Ils soulignent que les axes d'amélioration possibles à mettre en œuvre sont multiples et à plusieurs niveaux.

6. Résultats de l'évaluation - volet 4 : cartographie de l'activité en RM en France

Pour rappel, cette cartographie a été réalisée en collaboration avec l'Institut national du cancer (INCa) et la méthode de réalisation de cette enquête est présentée dans le chapitre 2.2.4 (voir p. 38). Elle se fonde essentiellement sur les données de l'année 2019.

6.1. Activité de MT

Au total, 433 ES (avec une autorisation de chirurgie du cancer du sein valide) ont eu une activité en MT en 2019, parmi lesquels 343 (80 %) ont une activité minimale de onze séjours (dont 205 ES, soit 60 %, ont une activité d'au moins 30 séjours de MT). Ces 343 ES se répartissent ainsi : vingt sites de CLCC, 38 sites de CHU (soit tous les CHU, à l'exception de celui de Clermont-Ferrand), 108 CH, un HIA, dix-huit ES privés à but non lucratif hors CLCC et 158 ES privés à but lucratif.

Le nombre de départements dans lesquels une activité de MT (non négligeable) a été identifiée dans au moins un ES, est de 92, sur les 101 départements existants⁵².

Il existe une grande disparité dans le nombre de MT réalisées par ces 343 ES. Certains ont ainsi une activité de MT élevée : 32 ES capitalisent plus de 150 MT dont dix-neuf plus de 200 MT sur l'année.

Les quinze ES identifiés capitalisant le plus de séjours avec MT sont présentés dans le tableau ci-dessous (Tableau 35), par ordre décroissant de volume de séjours (de 805 à 259). Cette présentation inclut les données de séjours de MT et également de RMI, de RM, et de RMD.

Quatorze de ces quinze ES sont des CLCC⁵³ auxquels s'ajoute en treizième position un site du CHU parisien (Assistance Publique - Hôpitaux de Paris (AP-HP), Hôpital Européen Georges Pompidou (HEGP)) ; ces CLCC sont répartis sur quatorze départements et dans dix régions métropolitaines différentes ; parmi les cinq premiers, trois sont situés en Ile-de-France (soit quatre ES franciliens au total sur ces quinze ES). Le CLCC parisien (Institut Curie) a une activité de MT fortement plus élevée (805 séjours annuels) que les autres centres (de 576 à 259 séjours), et également plus importante que son activité de RM (680 séjours).

Tous ces ES à activité élevée de MT pratiquent également des RMI dont la volumétrie est cependant plus faible que celle des MT et des RMD. Ceci a plusieurs raisons : les indications de RMI ne peuvent s'appliquer à toutes les patientes, certaines choisissent de ne pas faire de RM ou préfèrent une RMD, réalisée après les autres traitements oncologiques le cas échéant. Il apparaît toutefois que les proportions de RMI au regard du volume de MT varient fortement entre ces ES : de 55 % ou plus pour certains (ex : HEGP, Institut Gustave Roussy (IGR)) à 22 % pour l'Institut Curie, à moins de 10 % pour d'autres (ex : CLCC G.-F. Leclerc à Dijon,

⁵² Les DPT sans activité ou activité négligeable de MT sont au nombre de 9 : 04, 08, 23, 32, 36, 48, 52, 973 (Guyane), 98 (Mayotte).

⁵³ A noter que cette constatation a été identique pour les quatre années sur lesquelles a porté la requête et qu'en 2020 cette activité dans ces ES spécialisés a été relativement peu affectée par la pandémie du SARS-Cov-2.

Institut de cancérologie de Lorraine à Nancy, CLCC H. Becquerel de Rouen). Concernant leur activité globale de RM, ces quinze ES ont cumulé chacun entre 207 séjours (à Nancy) et 992 (Institut Paoli-Calmettes à Marseille) de RM en 2019, avec trois (quatre ES) ou les quatre (onze ES) types différents de techniques de RM (c-à-d, par lambeau pédiculé, lambeau libre, pose de prothèse ou autogreffe de tissu adipeux / lipomodélage) (données non présentées).

En résumé, 343 ES présentaient en 2019 une activité de MT non négligeable ; ces ES sont répartis entre les différents statuts juridiques existants en France et présents dans neuf départements sur dix. Leur activité de MT est très variable ; les quinze ES avec la plus forte activité de MT (Tableau 35) sont situés dans quatorze départements et dix régions (dont quatre en Ile-de-France). Ces quinze ES offrent également une activité complète ou quasi complète de RM : tous pratiquent la RMI (en proportion variable : de moins de 10 % à plus de 55 %) et trois (quatre ES) ou quatre (onze) types de RM.

6.2. Activité de RM

6.2.1. Activité de RM dans les différents types d'ES

Pour l'année 2019, 825 ES ont été identifiés sur le territoire national comme ayant eu une activité en RM (données basées sur le total des séjours de RM) et parmi eux, 651 (75 %) ont eu une activité non négligeable (définie comme un total de RM \geq 11 actes).

Sans distinction des techniques réalisées, la recherche effectuée indique qu'une activité de RM non négligeable est présente dans 98 des 101 départements français (à l'exception des DPT 09, 46 et Mayotte, 98), et faible (< 30 séjours tout ES considéré) dans cinq autres départements métropolitains (04, 05, 12, 23, 43).

Tous les CHU (n = 55 sites intégrant les divers ES constituant un CHU, notamment à Paris, Lyon, Strasbourg et Marseille) et tous les CLCC (n = 20 sites pour dix-huit centres) sont actifs en RM ainsi que deux HIA (Percy, Clamart, DPT 92 ; Toulon, DPT 83). Sont aussi actifs dans ce domaine 137 CH, 40 ES privés à but non lucratif et 397 ES privés à but lucratif.

En résumé, 651 ES présentaient en 2019 une activité de RM non négligeable ; ces ES sont répartis entre les différents statuts juridiques existants en France et présents dans tous les départements sauf trois.

6.2.2. Activité de RMI

En 2019, des RMI ont été pratiquées dans 278 ES, mais cette activité est négligeable (moins d'onze actes) pour 64 % d'entre eux (n = 178). Aussi, quand n'est prise en considération que l'activité non négligeable, la RMI est réalisée dans 16 % des ES avec une activité de RM (100/651) et dans 29 % des ES avec une activité de MT (100/343).

Parmi les 100 ES ayant une activité non négligeable de RMI, les quinze ES ayant pratiqué le plus grand volume de RMI (entre 312 et 82 actes), pendant l'année 2019, sont présentées dans le Tableau 36, ci-après.

Parmi ces quinze ES, un (IGR, CLCC, DPT 94, Val-de-Marne) a pratiqué 312 RMI en 2019, et onze autres (six CLCC, un CHU (AP-HP, HEGP), quatre ES privés à but lucratif) ont chacun pratiqué plus de 100 RMI. Les neuf sites de CLCC identifiés dans ces quinze ES, localisés dans les métropoles régionales, à Paris et sa proche banlieue, sont aussi les CLCC qui effectuent le plus d'actes de MT (cf. Tableau 35 ci-dessus). Pour les six ES parmi ces quinze possédant un autre statut que celui de CLCC, il s'agit du CHU parisien (AP-HP, HEGP) et de cinq ES privés à but lucratif dans cinq régions différentes (Ile-de-France, Grand-Est, Nouvelle-Aquitaine, Occitanie, Provence-Alpes-Côte d'Azur). Ces six ES réalisent en volume moins de MT que les neuf CLCC cités, mais en proportion, plus de RMI, entre 56 et 64 %.

La distribution par type de techniques de RM lors des séjours en RMI a été recherchée (cf. Tableau 37) : on observe dans ces quinze ES à plus forte activité de RMI que cette dernière est réalisée de façon majoritaire (en nombre de séjours) :

- par la pose de prothèse dans dix de ces ES ;
- par une technique de lambeau pédiculé dans quatre autres ES ;
- par une technique autologue de lambeau libre dans le quinzième ES.

A noter que les RMI par autogreffes de tissu adipeux ne sont notables dans aucun de ces ES. En matière de diversité de techniques pratiquées en RMI en 2019, six des quinze ES proposent une alternative entre deux types de techniques (dont un ES de façon négligeable), trois autres ES entre trois types, mais le plus souvent (deux tiers des ES) de façon plus confidentielle (< 11 RMI), et entre quatre types pour quatre CLCC (dont deux techniques utilisées avec moins de onze séjours dans l'année) ; enfin, dans deux ES, les femmes n'ont aucune alternative (non négligeable) entre techniques de RM en cas de RMI.

L'examen de l'ensemble des ES pratiquant des RMI confirme cette observation (résultats non présentés) ; de plus, alors que la réalisation de RM avec autogreffe de tissu adipeux est fréquente, voire prépondérante en RM dans certains ES en 2019 (cf. ci-dessous, chapitre 6.2.1 Activité de RM), sa pratique au décours de la MT apparaît très peu répandue : seul hôpital Saint-Louis à Paris (CHU AP-HP) a codé quinze séjours avec une RMI et autogreffes.

Il apparaît que l'activité de RMI la plus importante est particulièrement concentrée sur l'Ile-de-France (cinq des dix premiers ES pour l'activité en RMI), à Paris et sa proche banlieue dans les départements 92 (Hauts-de-Seine) et 94 (Val-de-Marne) et qu'elle est disponible dans plusieurs types d'ES : CLCC, CHU ou ES privé à but lucratif.

Au global (données non présentées), en 2019, la RMI est aussi effective dans les onze sites de CLCC des autres régions métropolitaines, pratiquée moins fréquemment (et < 11 au CLCC P. Strauss de Strasbourg) et dans la région Centre-Val de Loire (sans CLCC), au CHU de Tours (DPT 37). Des RMI sont aussi réalisées en Haute-Corse au CH de Bastia ainsi que dans les DOM, au CHU de Fort-de-France en Martinique et dans un ES privé à but lucratif à La Réunion (clinique Sainte-Clotilde : 77 séjours avec RMI). Parmi les ES publics, seuls dix-sept des 38 sites de CHU qui pratiquent des MT opèrent en RMI (> 11 actes) ainsi que cinq CH dans des départements dépourvus de CHU (DPT 40, 56, 62, 68, 2B) ayant réalisé des RMI avec une faible volumétrie (de quatorze à vingt-cinq séjours). Concernant les ES privés à but

lucratif, 54 ont eu une activité en RMI notable (> 11 actes annuels) parmi 158 qui ont une activité de MT (34 % de ces ES). Seuls quatre ES privés à but non lucratif (DPT 13, 35, 42 et 75) ont effectué plus de onze RMI - de dix-huit à trente-six séjours - dans l'année 2019 sur les dix-huit faisant des MT.

Pour les quinze ES les plus actifs dans la pratique de RMI, le Tableau 37 montre que la volumétrie des divers types de techniques de RM réalisées en RMI est toujours bien inférieure à celle de ces techniques en RMD. De surcroît, une majorité de ces ES ne pratiquent pas en RMI certains types de RM, réservés uniquement à la RMD. Cette remarque s'applique à l'ensemble des 100 ES pratiquant des RMI de façon non négligeable (données non présentées).

En résumé, la pratique de RMI n'est pas très largement répandue en France puisqu'on la relève dans un peu plus d'un quart des ES ayant une activité de MT et un sur six des ES ayant une activité de RM. La RMI est ainsi limitée à quelques ES par région, hormis en Ile-de-France qui apparaît comme une exception avec dix-sept ES la réalisant (quatre sites de CHU, huit ES privés à but lucratif et deux sans but lucratif, trois CLCC, mais aucun CH), dans cinq des huit départements franciliens (75 [avec neuf ES], 91, 92, 94, 95).

La diversité des types de techniques de RM proposées en RMI est également inférieure à celle proposée en RMD.

Tableau 35 : Les quinze ES présentant la plus forte activité de MT en 2019

Région administrative	Département	Nom de l'ES	Commune de l'ES	Catégorie de l'ES*	NS avec MT	NS avec RMI	NS total avec RM	NS RMD
Ile-de-France	75-Paris	Institut Curie	Paris	CLCC	805	175	680	505
Ile-de-France	94-Val-de-Marne	Institut Gustave Roussy	Villejuif	CLCC	576	312	891	579
Provence-Alpes-Côte d'Azur	13-Bouches-du-Rhône	Institut Paoli-Calmettes	Marseille	CLCC	521	164	992	828
Ile-de-France	92-Hauts-de-Seine	Centre René Huguenin	Saint-Cloud	CLCC	512	177	573	396
Hauts-de-France	59-Nord	CLCC Oscar Lambret	Lille	CLCC	491	90	402	312
Auvergne-Rhône-Alpes	69-Rhône	Centre Léon Bérard	Lyon	CLCC	393	82	642	560
Nouvelle-Aquitaine	33-Gironde	Institut Bergonié	Bordeaux	CLCC	375	148	526	378
Occitanie	34-Hérault	Institut du cancer de Montpellier	Montpellier	CLCC	355	164	428	264
Occitanie	31-Haute-Garonne	Institut Claudius Regaud	Toulouse	CLCC	321	134	281	147
Pays de la Loire	44-Loire-Atlantique	CRLCC René Gauducheau	Saint-Herblain	CLCC	310	81	613	532
Bourgogne-Franche-Comté	21-Côte-d'Or	Centre G.-Fr. Leclerc	Dijon	CLCC	285	26	362	336
Grand Est	54-Meurthe-et-Moselle	Institut de cancérologie de Lorraine	Vandœuvre-lès-N.	CLCC	285	25	207	182
Ile-de-France	75-Paris	HEGP / Broussais (AP-HP)	Paris	CHU	268	156	416	260
Auvergne-Rhône-Alpes	63-Puy-de-Dôme	Centre régional Jean Perrin	Clermont-Ferrand	CLCC	267	65	305	240
Normandie	76-Seine-Maritime	CRLCC Henri Becquerel	Rouen	CLCC	259	17	322	305

* Les acronymes des types d'ES sont expliqués en p. 40-41.

NS : nombre de séjours ; MT : mastectomie totale ; RMI : reconstruction mammaire immédiate ; RM : reconstruction mammaire ; RMD : reconstruction mammaire différée.

Tableau 36 : Les quinze ES présentant la plus forte volumétrie en RMI en 2019, et les techniques de RMI utilisées dans ces ES

Région	Département	Nom de l'ES	Commune de l'ES	Catégorie de l'ES	NS avec MT	NS avec RMI	NS RMI avec LL	NS RMI avec LP	NS RMI avec PM	NS RMI avec LM
Ile-de-France	94-Val-de-Marne	Institut G. Roussy	Villejuif	CLCC	576	312	37	< 11	259	< 11
Ile-de-France	92-Hauts-de-Seine	Centre R. Huguenin	Saint-Cloud	CLCC	512	177	25	< 11	144	< 11
Ile-de-France	75-Paris	Institut Curie	Paris	CLCC	805	175	47	12	113	< 11
Occitanie	34-Hérault	Institut du Cancer de Montpellier	Montpellier	CLCC	355	164	-	46	118	-
Provence-Alpes-Côte d'Azur	13-Bouches-du-Rhône	Institut Paoli-Calmettes	Marseille	CLCC	521	164	-	29	135	-
Ile-de-France	75-Paris	HEGP / Broussais	Paris	CHU	268	156	141	< 11	14	-
Nouvelle-Aquitaine	33-Gironde	Institut Bergonié	Bordeaux	CLCC	375	148	< 11	20	122	< 11
Occitanie	31-H.-Garonne	Institut Cl. Regaud	Toulouse	CLCC	321	134	15	25	94	-
Ile-de-France	75-Paris	Maison de santé de St-Jean de Dieu	Paris	PRI CO	191	120	-	27	83	< 11
Grand Est	67-Bas-Rhin	Clinique Rhena GCS	Strasbourg	PRI CO	193	112	-	111	-	< 11
Provence-Alpes-Côte d'Azur	13-Bouches-du-Rhône	Clinique Beauregard	Marseille	PRI CO	162	104	-	68	36	-
Occitanie	34-Hérault	Clinique Clémentville	Montpellier	PRI CO	168	101	-	82	19	-
Hauts-de-France	59-Nord	CLCC Oscar Lambret	Lille	CLCC	491	90	< 11	-	87	-
Nouvelle-Aquitaine	33-Gironde	Clinique Tivoli-Ducos	Bordeaux	PRI CO	152	85	-	50	35	-
Auvergne-Rhône-Alpes	69-Rhône	Centre Léon Bérard	Lyon	CLCC	393	82	<11	32	46	-

NS : nombre de séjours ; LL : actes de reconstruction du sein par technique autologue par lambeau libre ; LP : actes par technique autologue par lambeau pédiculé ; PM : prothèse mammaire ; LM : actes de lipomodélage par autogreffe de tissu adipeux.

Tableau 37 : Détails de l'activité en types de RM (RMI et RMD) des quinze ES ayant pratiqué le plus de RMI

Région	Département	Nom de l'ES	Commune de l'ES	Catégorie de l'ES	NS avec MT	NS avec RMI	Total activité de RM	NS avec RMD	NS avec LL	NS avec LP	NS avec PM	NS avec LM
Ile-de-France	94-Val-de-M.	Inst. G. Roussy	Villejuif	CLCC	576	312	891	579	225	95	310	299
Ile-de-France	92-Hauts-de-S	C. R. Huguenin	St-Cloud	CLCC	512	177	573	396	79	35	179	301
Ile-de-France	75-Paris	Institut Curie	Paris	CLCC	805	175	680	505	155	45	146	348
Occitanie	34-Hérault	I. du C. de M.	Montpellier	CLCC	355	164	428	264	-	100	182	187
PACA	13-B.-du-Rh.	I. P.-Calmettes	Marseille	CLCC	521	164	992	828	-	561	209	245
Ile-de-France	75-Paris	HEGP/Br.	Paris	CHU	268	156	416	260	237	132	26	25
Nouvelle-Aquitaine	33-Gironde	Institut Bergonié	Bordeaux	CLCC	375	148	526	378	22	63	161	319
Occitanie	31-H.-Garonne	Inst. Cl. Regaud	Toulouse	CLCC	321	134	281	147	56	73	109	53
Ile-de-France	75-Paris	M. s. St-J. de D.	Paris	PRI CO	191	120	682	562	-	365	118	228
Grand-Est	67-Bas-Rhin	Cl. Rhena GCS	Strasbourg	PRI CO	193	112	656	544	-	480	<11	350
PACA	13-B.-du-Rh.	Cl. Beauregard	Marseille	PRI CO	162	104	601	497	-	514	78	26
Occitanie	34-Hérault	Cl. Clémentville	Montpellier	PRI CO	168	101	392	291	-	207	32	161
Hauts-de-France	59-Nord	Centre Oscar Lambret	Lille	CLCC	491	90	402	312	40	56	117	192
Nouvelle-Aquitaine	33-Gironde	Cl. Tivoli-Ducos	Bordeaux	PRI CO	152	85	928	843	<11	801	67	93
Auvergne-Rhône-Alpes	69-Rhône	Centre L. Bérard	Lyon	CLCC	393	82	642	560	56	177	76	433

NS : nombre de séjours ; LL : actes de reconstruction du sein par technique autologue par lambeau libre ; LP : actes par technique autologue par lambeau pédiculé, PM : prothèse mammaire, LM : actes de lipomodélage par autogreffe de tissu adipeux.

6.2.3. Activité de RM par types de techniques de RM

La présentation des données porte sur les quatre types de techniques de RM, en considérant les volumes maximum d'actes correspondants identifiés.

6.2.3.1. RM par lambeau pédiculé

Ce type de RM est relevé dans 819 des 825 ES identifiés en RM en 2019, mais dont 204 (25 %) ont une activité négligeable (< 11 actes recensés) de RM par lambeau pédiculé. Aussi, quand n'est prise en considération que l'activité non négligeable, la RM par lambeau pédiculé est réalisée dans 94 % des ES (615/651).

Parmi ce type de RM, la technique prépondérante⁵⁴ est celle par lambeau pédiculé du muscle grand dorsal (LD) (code QEMA008⁵⁵).

Les ES concernés sont répartis sur l'ensemble du territoire national et parmi eux, dix-huit ont réalisé plus de 500 actes de RM par lambeau pédiculé en 2019⁵⁶ (cf. Tableau 38 ci-après). La répartition par catégorie d'ES pointe une nette prédominance des ES privés dans ces dix-huit ES, avec seize ES privés, les deux autres étant des ES privés à but non lucratif à Marseille (DPT 13) : le CLCC et le Groupe Européen Desbief - Ambroise Paré. Cinq des seize ES privés (DPT 44 (deux ES), 78, 33, 75) ont pratiqué plus de 700 actes de RM par lambeau pédiculé. Aucun CH et CHU n'apparaît dans les dix-huit ES à plus forte activité de RM par lambeau pédiculé ; toutefois, dix-sept sites de CHU et quatre CH pratiquent plus de 100 RM par lambeau pédiculé par an, dont deux CH dans les départements sans CHU suivants : 02 (Aisne) et 77 (Seine-et-Marne) (données non présentées).

L'examen de l'activité de ces dix-huit ES à très forte activité de RM indique que certains n'ont pas d'activité de MT (un ES sans MT : DPT95, Bezons, Polyclinique du Plateau) ou une activité négligeable pour quatre ES dont deux colligent plus de 700 RM par lambeau pédiculé. La possibilité pour les patientes d'avoir une RMI dans ces dix-huit ES est ainsi variable : le volume de RMI est supérieur à 30 actes pour huit ES (dont uniquement pour deux ES réalisant plus de 700 lambeaux pédiculés), mais très faible (RMI < 11 actes) pour cinq ES et inexistant pour deux ES (DPT 95, Bezons, Polyclinique du Plateau ; DPT 75, clinique Sainte-Geneviève). Ainsi, les RM par lambeau pédiculé sont réalisées exclusivement ou principalement en RMD dans ces dix-huit ES. Ces dix-huit ES sont localisés dans six régions métropolitaines (IdF n = 7, Pays de la Loire n = 2, N-Aquitaine n = 2, PACA n = 5, Bretagne n = 1, Occitanie n = 1).

L'activité de ces dix-huit ES à forte activité de RM par lambeau pédiculé, pour les trois autres types de RM (lambeau libre, prothèse mammaire et lipomodelage) est la suivante :

- trois d'entre eux, des ES privés à but lucratif, ne proposent que des RM par lambeau pédiculé (dont l'ES avec la deuxième volumétrie, H. privé Ouest, Trappes, DPT 78) ;
- cinq proposent deux autres types de RM ;
- neuf proposent les trois types ;

⁵⁴ Cf. données de pratiques dans le rapport HAS 2020 (2).

⁵⁵ Le code QEMA008 de la CCAM ne permet pas, pour les données de 2019, de distinguer les RM qui utilisent le lambeau LD seul (technique autologue avec des variantes techniques utilisant une partie plus ou moins grande du muscle) de celles l'associant à la pose d'un implant prothétique mammaire. A noter que la nomenclature révisée en décembre 2021 permet depuis cette distinction et que le code QEMA008 a été supprimé au profit de trois codes plus précis, cf. chapitre 1.3.1.

⁵⁶ Seuil de 500 actes fixé arbitrairement mais reflétant la plus forte activité par cette technique que par les autres types.

- et un seul de ces dix-huit ES présente, en plus de cette palette complète des quatre types de techniques, le choix entre RMI et RMD (Clinique Hartmann, Neuilly, DPT 92).

Parmi ces dix-huit ES, la plupart (n = 13) ne propose pas de RM par lambeau libre et un seul (ES privé à but lucratif, Clinique Hartmann, DPT 92) en a une pratique notable (n = 55 actes), et quatre autres, une pratique négligeable (n < 11 actes). Pour ce qui est des deux autres types de RM, quinze de ces dix-huit ES pratiquent des autogreffes de tissu adipeux et dix ont une activité par prothèse mammaire non négligeable.

6.2.3.2. RM par autogreffe(s) de tissu adipeux (lipomodelage)

Une activité de RM par autogreffe(s) de tissu adipeux (lipomodelage) a été identifiée pour 392 ES au niveau national en 2019, mais pour 177 d'entre eux (~ 45 %), cette activité est négligeable (< 11 actes). Aussi, quand n'est prise en considération que l'activité non négligeable, la RM par lipomodelage est réalisée dans 33 % des ES (215/651).

Cette pratique existe dans toutes les régions mais pas dans tous les départements, avec une absence dans quatre d'entre eux : Alpes-de-Haute-Provence (DPT 04), Creuse (DPT 23), Lozère (DPT 48), Haute-Marne (DPT 51) et dans deux DOM : Guyane (DPT 973) et Mayotte (DPT 98).

Parmi les 215 ES avec une activité d'au moins onze actes de RM par lipomodelage en 2019, les quinze ES ayant pratiqué le plus de ces actes sont présentés dans le Tableau 39 ci-après.

La volumétrie de RM par lipomodelage dans ces quinze ES se situe entre 552 et 223 ; ainsi, cette technique était en 2019 moins pratiquée en RM que les techniques par lambeau pédiculé, au vu des données présentées précédemment (cf. Tableau 39). Toutefois, pour onze de ces quinze ES, cette technique de lipomodelage est prépondérante en volume dans leur activité de RM (62 % des RM pour le premier ES, 67 % pour le deuxième et 69 % pour le troisième), alors que pour les quatre autres ce sont les RM par lambeau pédiculé qui sont les plus nombreuses (à 54, 55, 57 et 73 %).

Pour la répartition par catégories d'ES, parmi ces quinze ES, dix sont des CLCC, trois des ES privés à but lucratif et deux des CHU dont l'hôpital Saint-Louis (AP-HP) à Paris qui présente la plus grosse volumétrie de RM par lipomodelage sur le plan national.

Ces quinze ES sont localisés dans huit régions métropolitaines (Ile-de-France n = 6, Auvergne-Rhône-Alpes n = 2, Provence-Alpes-Côte d'Azur n = 2, Pays de la Loire n = 1, Nouvelle-Aquitaine n = 1, Grand Est n = 1, Normandie n = 1, Bourgogne-Franche-Comté n = 1).

En matière de diversité de types techniques de RM proposées par ces quinze ES, en excluant les pratiques négligeables (< 11 actes), deux proposent un autre type, quatre en proposent deux autres et neuf proposent les trois autres, soit l'ensemble des types possibles. De plus, il est à noter que des MT et des RMI sont pratiquées dans l'ensemble de ces quinze ES, suggérant la possibilité de lipomodelage en RMI en leur sein. Comme pour les dix-huit ES à forte activité de RM par lambeau pédiculé (cf. ci-dessus, chapitre 6.2.3.1), ces quinze ES à forte activité de RM par lipomodelage (un seul ES commun) semblent donc offrir pour la plupart une palette assez complète de RM, aussi bien en types de RM qu'en temporalité.

De façon globale pour la technique d'autogreffes en RM, s'agissant des 215 ES l'utilisant, tous les CLCC (n = 20) la pratiquent assez largement ainsi que 28 ES à statut de CHU - ces derniers

avec des volumes d'actes moins importants (toutefois ≥ 11 actes), mais uniquement en métropole. C'est aussi le cas de 32 CH (dont 2 en Corse), de onze ES privés à but non lucratif et 124 ES privés à but lucratif en métropole (aucun en Corse). Dans les DROM, le lipomodelage est proposé uniquement à La Réunion dans un ES (Clinique Durieux, Le Tampon).

6.2.3.3. RM avec prothèse mammaire

Trois cent quatre-vingt-onze ES ont eu en 2019 une pratique de pose de prothèse mammaire, mais négligeable (< 11 actes dans l'année) pour 270 d'entre eux (69 %). Aussi, quand n'est prise en considération que l'activité non négligeable, la RM par lambeau pédiculé est réalisée dans 19 % des ES (121/651).

A noter que le retrait du marché fin 2018 des prothèses mammaires macrotexturées les plus usitées en France, pour des raisons de sécurité sanitaire, a probablement eu un impact sur cette volumétrie en 2019, qui apparaît en proportion plus faible que celle des années antérieures (cf. rapport HAS 2020 (2)).

Les quinze ES ayant pratiqué le plus d'actes de RM par pose d'une prothèse - de 310 à 73 poses par an - sont présentés dans le Tableau 40.

Parmi ces quinze ES, figurent onze CLCC, trois ES privés à but lucratif et un CHU ; ils sont localisés dans sept régions (Ile-de-France $n = 5$, Occitanie $n = 3$, Provence-Alpes-Côte d'Azur $n = 3$, Auvergne-Rhône-Alpes $n = 1$, Pays de la Loire $n = 1$, Nouvelle-Aquitaine $n = 1$, Hauts-de-France $n = 1$). Ces quinze ES proposent tous des MT et des RMI mais, dans six, les techniques de lambeau libre ne sont pas réalisées (trois CLCC et trois ES privés à but lucratif), alors que des RM par lambeau pédiculé et autogreffes de tissu adipeux sont effectifs dans tous ces ES. Parmi eux, neuf font partie des quinze ES effectuant le plus de RM par autogreffes (sept CLCC et deux privés à but lucratif), un fait partie des dix-huit ES effectuant le plus de RM par lambeau pédiculé (privé à but lucratif) et un appartient à ces deux groupes (un CLCC). En conclusion, neuf (huit CLCC et un CHU) des ES réalisant le plus de RM avec prothèse mammaire présentent une diversité complète en RM, et onze d'entre eux font partie des ES ayant les plus fortes activités en RM par lipomodelage et/ou lambeau pédiculé.

Globalement, les 121 ES réalisant des RM par prothèse mammaire se répartissent en treize CH, 31 CHU, dix-neuf CLCC, deux ES privés à but non lucratif et 53 à but lucratif. Ainsi, tous les CLCC réalisent la pose de prothèses mammaires et 31 sites de CHU en effectuent également (dans toutes les régions de la métropole mais, dans les DROM, uniquement en Martinique), souvent avec une volumétrie peu élevée et un seul (CHU de Toulouse) en réalise plus de 70 par an. Concernant les 53 ES privés à but lucratif identifiés, ils sont situés dans toutes les régions métropolitaines (dans 34 DPT), mais aucun en Corse ou dans les DROM.

6.2.3.4. RM par lambeau libre

Seuls 167 ES sur les 825 répertoriés pour la RM (20 %) sont identifiés pour des actes de RM par lambeau libre en France en 2019. De surcroît, pour 63 % de ces ES, l'activité est négligeable (106 ES avec activité < 11 actes dans l'année) et seuls 61 ES ont eu une activité notable de RM par lambeau libre. Aussi, quand n'est prise en considération que l'activité non négligeable, la RM par lambeau libre est réalisée dans 9,9 % des ES (615/651).

Les quinze ES ayant réalisé le plus de RM par lambeau libre en 2019⁵⁷ sont présentés dans le Tableau 41. Les CHU y apparaissent de façon prépondérante (douze ES sur quinze), répartis sur les huit régions les plus peuplées du territoire métropolitain - outre l'Île-de-France, avec trois sites du CHU de l'AP-HP - ceux implantés en Auvergne-Rhône-Alpes, en Nouvelle-Aquitaine, dans les Hauts-de-France, en Occitanie, dans le Grand Est, en PACA et en Pays de la Loire. Les trois CLCC franciliens complètent ce tableau.

Seuls deux de ces quinze ES ont réalisé plus de 200 RM par lambeau libre dans l'année et quatre autres plus de 100 actes ; le maximum étant de 237 actes (Paris, AP-HP, HEGP), ce qui est un volume relativement faible au regard des types de RM présentés précédemment.

De plus, parmi ces quinze ES, la plupart des CHU ont une activité de RMI négligeable (< 11 actes : quatre CHU : Bordeaux, La Conception à Marseille, Nantes, La Pitié-Salpêtrière à Paris) ou peu importante (quatre CHU avec 11 < RMI < 30), alors que tous réalisent des MT. Neuf de ces douze CHU ne figurent pas dans les ES réalisant le plus un autre type de RM (cf. chapitres précédents). Ces observations peuvent s'expliquer par le fait que les RM par lambeau libre sont très exigeantes en matière de personnels qualifiés et expérimentés dans ces techniques, en temps d'occupation des blocs opératoires et de surveillance post-opératoire⁵⁸. Elles constituent des actes chirurgicaux récemment introduits en pratique de RM, dont seuls les lambeaux abdominaux bénéficiaient d'une tarification à la CCAM jusqu'alors (cf. rapport HAS sur les techniques autologues de RM (2)). Toutefois, tous ces quinze ES ont une diversité complète en types de RM.

Ces techniques de RM par lambeau libre sont peu pratiquées dans les quatre autres régions métropolitaines, présentes avec une activité limitée (10 < RM < 30) en Bretagne dans trois ES (CHU de Brest et de Rennes, un ES à but non lucratif à Rennes), en Normandie (CHU de Caen et de Rouen), en Centre-Val de Loire (CHU de Tours) et en Bourgogne-France-Comté (un CLCC et un CHU, à Dijon) ; en Corse, cette activité a été identifiée au CH d'Ajaccio (douze actes), et pour les DOM, seulement à La Réunion, au CHU de Saint-Denis (douze actes).

A noter qu'en 2019, le codage d'actes par lambeau libre non spécifiques à la RM dans la CCAM est peu usité ; ce sont principalement les ES (CLCC et CHU) à forte activité de RM par lambeau libre et, dans une moindre mesure, par lambeau pédiculé qui y ont recours : la différenciation entre techniques autologues par différents lambeaux étant alors peu aboutie pour l'activité de reconstruction du sein (cf. rapport HAS, 2020 (2)).

⁵⁷ Deux autres ES ont réalisé 56 actes de RM par lambeau libre en 2019 comme le CHU de Marseille, les CLCC de Lyon et de Toulouse mais en 2018, ils en avaient effectué moins (respectivement 36 et 47) que ce dernier (70 actes).

⁵⁸ En RMI particulièrement, en matière de temps d'occupation de bloc opératoire de plusieurs heures, de mobilisation de personnel de deux spécialités chirurgicales (oncologique/gynécologique et plastique) et d'anesthésie, de technicité (nécessité d'un chirurgien titulaire d'une qualification en microchirurgie avec expérience de ces techniques de RM, de matériel spécifique et d'aide opératoire). Les RM bilatérales sont encore plus exigeantes (8 à 10 heures avec trois ou quatre chirurgiens, cf. rapport HAS 2020).

En résumé, pour ce qui est de la réalisation des quatre types de RM (par lambeau pédiculé, par lipomodélage, avec prothèse mammaire et par lambeau libre) par les ES en 2019, le nombre d'ES avec une activité non négligeable (c'est-à-dire supérieure ou égale à onze) est très variable, avec 615 ES pratiquant des RM par lambeau pédiculé (soit 94 %), 215 par lipomodélage (autogreffe de tissu adipeux) (soit 33 %), 121 par prothèse mammaire (soit 19 %) et 65 par lambeau libre (soit 9,9 %). Le type de RM le plus fréquemment retrouvé, et dont la volumétrie par ES est largement la plus élevée, est donc celui par lambeau pédiculé.

Les ES ayant la plus forte activité (les dix-huit pour les RM par lambeau pédiculé, les quinze pour les trois autres types de RM) dans un type de RM, présentent en général une offre assez diversifiée en types de RM. En effet, plus de la moitié pratiquent de manière non négligeable les trois autres types de RM (soit la totalité des quatre types), et un peu moins d'un tiers, deux autres types de RM. De plus, un peu moins d'un tiers de ces ES font partie des ES avec la plus grosse activité pour deux ou trois types de RM ; ce sont surtout des CLCC. A noter que parmi les ES ayant la plus forte activité dans un type de RM, ce sont ceux qui pratiquent le plus de RM par lambeau pédiculé qui présentent l'offre la moins large.

Tableau 38 : Les dix-huit ES présentant la plus forte activité de RM par lambeau pédiculé en 2019

Région	Département	Nom de l'ES	Commune de l'ES	Catégorie de l'ES	MT	Total activité RM	RMI	RMD	LL	LP	PM	LM
Pays de la L.	44-Loire-Atlant.	Polycl. de l'Atlantique	Saint-Herblain	PRI CO	47	1134	< 11	1134	-	1098	< 11	32
Ile-de-France	78-Yvelines	Hôpital Privé Ouest	Trappes	PRI CO	< 11	1078	< 11	1078	< 11	1075	< 11	< 11
N.-Aquitaine	33-Gironde	Clinique Tivoli-Ducos	Bordeaux	PRI CO	152	928	85	843	< 11	801	67	93
Ile-de-France	75-Paris	Cl. Ste-Geneviève	Paris	PRI CO	< 11	827	-	827	< 11	786	<11	34
Pays de la L.	44-Loire-Atlant.	Nouv. Cl. Nantaises	Nantes	PRI CO	205	899	59	840	-	718	61	145
Ile-de-France	92-Hauts-de-S.	Hôpital Privé d'Antony	Antony	PRI CO	45	691	17	674	-	673	< 11	15
Ile-de-France	75-Paris	Cl. du Mont Louis	Paris	PRI CO	< 11	680	< 11	680	-	654	< 11	27
P.-A.-C. d'A.	13-B.-du-Rhône	H. Eur. D. A. Paré	Marseille	PR NON C	48	629	32	597	-	593	14	30
N.-Aquitaine	33-Gironde	Polycl. Saint-Martin	Pessac	PRI CO	14	641	< 11	641	-	587	< 11	63
Bretagne	35-Ille-et-Vilaine	CH Privé St-Grégoire	Saint-Grégoire	PRI CO	77	641	34	607	-	575	31	48
Ile-de-France	92-Hauts-de-S.	Clinique Hartmann	Neuilly-sur-S.	PRI CO	163	735	73	662	55	562	62	73
P.-A.-C. d'A.	13-B.-du-Rhône	Inst. Paoli-Calmettes	Marseille	CLCC	521	992	164	828	-	561	209	245
P.-A.-C. d'A.	06-Alpes-Marit.	Clinique Santa-Maria	Nice	PRI CO	70	681	59	622	.	561	66	159
Ile-de-France	95-Val-d'Oise	Polycl. du Plateau	Bezons	PRI CO	-	536	-	536	-.	535	<11	-
Occitanie	31-H.-Garonne	SA Clinique Pasteur	Toulouse	PRI CO	80	590	51	539	<11	516	58	28
Ile-de-France	75-Paris	H. des Peupliers CRF	Paris	PRI CO	<11	514	<11	≈ 514	-	514	<11	<11
P.-A.-C. d'A.	13-B.-du-Rhône	Clinique Beauregard	Marseille	PRI CO	162	601	104	497	-	514	78	26
P.-A.-C. d'A.	06-Alpes-Marit.	Cl. de l'Espérance	Mougins	PRI CO	72	632	48	563	-	501	50	81

LL : actes de reconstruction du sein par technique autologue par lambeau libre ; LP : actes par technique autologue par lambeau pédiculé, PM : prothèse mammaire, LM : actes de lipomodélage par autogreffe de tissu adipeux.

Tableau 39 : Les quinze ES présentant la plus forte activité de RM par autogreffes de tissu adipeux (lipomodélage) en 2019

Région	Département	Nom de l'ES	Commune de l'ES	Catégorie de l'ES	MT	Total RM	RMI	RMD	LL	LP	PM	LM
Ile-de-France	75-Paris	H. Saint-Louis, AP-HP	Paris	CHU	226	893	26	867	46	237	70	552
Auvergne-Rhône-Alpes	69-Rhône	Centre Léon Bérard	Lyon	CLCC	393	642	82	560	56	177	76	433
Pays de la Loire	44-Loire-Atlantique	Centre René Gauducheau	Saint-Herblain	CLCC	310	613	81	532	-	122	110	423
Grand Est	67-Bas-Rhin	Clinique Rhena GCS	Strasbourg	PRI CO	193	656	112	544	-	480	< 11	350
Ile-de-France	75-Paris	Institut Curie	Paris	CLCC	805	680	175	505	155	45	146	348
Nouvelle-Aquitaine	33-Gironde	Institut Bergonié	Bordeaux	CLCC	375	526	148	378	22	63	161	319
Ile-de-France	92-Haut-de-S.	Centre R. Huguenin	Saint-Cloud	CLCC	512	573	177	396	79	35	179	301
Ile-de-France	94-Val-de-M.	Institut G. Roussy	Villejuif	CLCC	576	891	312	579	225	95	310	299
Normandie	76-Seine-Mar.	Henri Becquerel	Rouen	CLCC	259	322	17	305	< 11	< 11	19	294
Auvergne-Rhône-Alpes	69-Rhône	H. de la Croix-Rousse	Lyon	CHU	62	502	17	485	109	196	50	252
Ile-de-France	75-Paris	Clinique Bizet	Paris	PRI CO	93	672	33	639	-	369	73	250
P.-A.-C. d'A.	13-B.-du-R.	Inst. Paoli-Calmettes	Marseille	CLCC	521	992	164	828	-	561	209	245
Bourg.-Fr.-C.	21-Côte-d'Or	C. G.-Fr. Leclerc	Dijon	CLCC	285	362	26	336	27	85	26	236
Ile-de-France	75-Paris	M. de s. St-J. de Dieu	Paris	PRI CO	191	682	120	562	-	365	118	228
P.-A.-C. d'A.	06-Alpes-Mar.	Centre A. Lacassagne	Nice	CLCC	177	380	59	321	36	29	135	223

LL : actes de reconstruction du sein par technique autologue par lambeau libre ; LP : actes par technique autologue par lambeau pédiculé ; PM : prothèse mammaire ; LM : actes de lipomodélage par autogreffe de tissu adipeux.

Tableau 40 : Les quinze ES présentant la plus forte volumétrie d'actes de RM avec prothèse mammaire en 2019

Région	Département	Nom de l'ES	Commune de l'ES	Catégorie de l'ES	MT	Total activité RM	RMI	RMD	LL	LP	PM	LM
Ile-de-France	94-Val-de-M.	Institut G. Roussy	Villejuif	CLCC	576	891	312	579	225	95	310	299
Provence-Alpes-Côte d'Azur	13-Bouches-du-Rhône	Institut Paoli-Calmettes	Marseille	CLCC	521	992	164	828	-	561	209	245
Occitanie	34-Hérault	I. du C. de Montpel.	Montpellier	CLCC	355	428	164	264	-	100	182	187
Ile-de-France	92-Hauts-de-S	Centre R. Huguenin	St-Cloud	CLCC	512	573	177	396	79	35	179	301
Nouvelle-Aquitaine	33-Gironde	Institut Bergonié	Bordeaux	CLCC	375	526	148	378	22	63	161	319
Ile-de-France	75-Paris	Institut Curie	Paris	CLCC	805	680	175	505	155	45	146	348
PACA	06-Alpes-Mar.	C. A. Lacassagne	Nice	CLCC	177	380	59	321	36	29	135	223
Occitanie	31-H.-Garonne	CHR Toulouse	Toulouse	CHU	193	513	69	444	117	168	120	133
Ile-de-France	75-Paris	M. de s. St-J. de D.	Paris	PRI CO	191	682	120	562	-	365	118	228
Hauts-de-France	59-Nord	Oscar Lambret	Lille	CLCC	491	402	90	312	40	56	117	192
Pays de la Loire	44-Loire-Atl.	René Gauducheau	St-Herblain	CLCC	310	613	81	532	-	122	110	423
Occitanie	31-H-Garonne	Institut Cl. Regaud	Toulouse	CLCC	321	281	134	147	56	73	109	53
PACA	13-B.-du-R.	Cl. Beauregard	Marseille	PRI CO	162	601	104	497	-	514	78	26
Auvergne-Rhône-Alpes	69-Rhône	Centre Léon Bérard	Lyon	CLCC	393	642	82	560	56	177	76	433
Ile-de-France	75-Paris	Clinique Bizet	Paris	PRI CO	93	672	33	639	-	369	73	250

LL : actes de reconstruction du sein par technique autologue par lambeau libre ; LP : actes par technique autologue par lambeau pédiculé, PM : prothèse mammaire ; LM : actes de lipomodélage par autogreffe de tissu adipeux.

Tableau 41 : Les quinze ES présentant la plus forte activité de RM par lambeau libre en 2019

Région	Nom de l'ES et département	Commune de l'ES	Catégorie de l'ES	MT	Total actes RM	RMI	RMD	LL	LP	PM	LM
Ile-de-France	HEGP, AP-HP (75)	Paris	CHU	268	416	156	260	237	132	26	25
Ile-de-France	Institut Gustave Roussy (94)	Villejuif	CLCC	576	891	312	579	225	95	310	299
Ile-de-France	Institut Curie (75)	Paris	CLCC	805	680	175	505	155	45	146	348
Occitanie	CHU Toulouse (31)	Toulouse	CHU	193	513	69	444	117	168	120	133
Auvergne-Rhône-Alpes	Hôpital de la Croix-Rousse (69)	Lyon	CHU	62	502	17	485	108	196	50	252
Grand Est	CHU de Strasbourg (67)	Strasbourg	CHU	206	376	35	341	103	137	49	92
Hauts-de-France	CHU d'Amiens (80)	Amiens	CHU	122	346	27	319	84	155	66	58
Ile-de-France	Centre René Huguenin (92)	Saint-Cloud	CLCC	512	573	177	396	79	35	179	301
Ile-de-France	GH Pitié-Salpêtrière, AP-HP (75)	Paris	CHU	85	177	< 11	~ 177	73	37	18	56
Hauts-de-France	CHRU de Lille (59)	Lille	CHU	88	318	23	295	71	133	45	73
Occitanie	CHU de Montpellier (34)	Montpellier	CHU	39	343	12	331	69	172	62	43
Pays de la Loire	CHU de Nantes (44)	Nantes	CHU	34	272	< 11	~ 272	68	128	19	60
Ile-de-France	Hôpital Henri Mondor, AP-HP (94)	Créteil	CHU	64	240	30	210	61	69	24	97
Nouvelle-Aquitaine	CHU de Bordeaux (33)	Talence	CHU	29	328	< 11	~ 328	58	201	41	32
Provence-Alpes-Côte d'Azur	Hôpital de la Conception, AP-HM (13)	Marseille	CHU	37	259	< 11	~ 259	56	47	33	139

LL : actes de reconstruction du sein par technique autologue par lambeau libre ; LP : actes par technique autologue par lambeau pédiculé, PM : prothèse mammaire ; LM : actes de lipomodélage par autogreffe de tissu adipeux.

6.2.4. Activité de RM par régions administratives

L'analyse de l'activité de RM par région s'est faite sur la base de critères présentés dans la partie méthode (cf. chapitre 2.2.4.4, p. 43). Le choix de ces critères avait comme objectif de donner une information plus qualitative en matière d'offres en RM aux femmes concernées. Ainsi, certains ES qui ont une volumétrie importante en RM de façon globale ne sont pas présentés dans les données ci-dessous lorsque l'activité se concentre sur un seul type de technique, ne permettant pas *a priori* un réel choix aux femmes concernées.

Pour rappel, les régions sont présentées par ordre décroissant de leur population⁵⁹.

Ile-de-France

Cette région est la plus peuplée de France, avec 18 % de la population française (12 M d'habitants), répartie sur huit départements (dont la population pour chacun dépasse 1,2 M d'habitants).

En 2019, les actes de RM ont été pratiqués (onze fois ou plus) dans 124 ES franciliens. Parmi eux, seize ont pratiqué des RMI (*idem*, de manière non négligeable), soit 13 %.

Trente-quatre ES répondent aux critères de sélection ; ils sont présentés avec leur activité dans le Tableau 42. Les trois-quarts de ces 34 ES sont situés dans deux départements, avec dix-huit (soit la moitié environ des 34) à Paris (DPT 75) et sept dans les Hauts-de-Seine (DPT 92). A l'opposé, aucun ES n'a été identifié pour un département, la Seine-et-Marne (DPT 77, 1,4 M hab.), et un seul pour trois autres départements : l'Essonne (DPT 91, 1,3 M hab. : Clinique de l'Yvette, ES privé à Longjumeau), la Seine-Saint-Denis (DPT 93, 1,6 M hab. : CH d'Aulnay-sous-Bois) et le Val-d'Oise (DPT 95, 1,2 M hab. : CH de Pontoise).

De plus, l'offre en RMI n'est pas garantie dans ces trois ES ; en effet, elle n'existe (≥ 11 actes) que dans quinze ES de trois autres départements (Paris, Hauts-de-Seine et Val-de-Marne). Ces quinze ES réalisant des RMI ne représentent que deux tiers environ des ES réalisant des MT ($n = 24$) qui eux sont situés dans tous les sept départements où sont présents les 34 ES.

Parmi ces 34 ES, tous réalisent des RM par lambeau pédiculé ; la quasi-totalité (31 sur 34) propose des lipomodélages, seize des lambeaux libres et quatorze la pose de prothèses mammaires.

Sept de ces 34 ES ont une offre (≥ 11 actes annuels) de trois des quatre types de techniques de RM, dont trois réalisent en parallèle des RMI.

Dix autres de ces 24 ES ont la pratique des quatre types de techniques, dont la quasi-totalité (neuf) réalisent des RMI.

Avec ces neuf derniers ES, l'éventail de choix entre toutes les modalités actuelles de RM n'est donc réellement accessible en Ile-de-France que dans trois des huit départements : 75, 92 et 94, soit Paris et la proche banlieue Sud-Est. Il s'agit de quatre CHU (de l'AP-HP), trois CLCC, un autre ES privé à but non lucratif et un ES privé à but lucratif.

⁵⁹ Source Données INSEE, estimations de population et statistiques de l'état civil, démographie 2019.

Tableau 42 : ES d'Ile-de-France (n = 34) répondant aux critères de sélection*

Nom de l'ES et département	Commune de l'ES	Catégorie de l'ES	MT	RMI	Total activité RM	LL	LP	PM	LM
Clinique du Louvre (75)	Paris	PRI CO	< 11	-	84	-	55	< 11	32
Clinique Turin (75)	Paris	PRI CO	-	-	227	< 11	215	-	14
Clinique Sainte-Geneviève (75)	Paris	PRI CO	< 11	-	827	< 11	786	<11	34
Clinique Blomet (75)	Paris	PRI CO	< 11	< 11	246	< 11	203	< 11	43
Maison de santé Rémusat (75)	Paris	PRI CO	-	-	179	< 11	115	< 11	63
Clinique du Mont Louis (75)	Paris	PRI CO	< 11	< 11	680	-	654	< 11	27
Maison de santé St-Jean de Dieu (75)	Paris	PRI CO	191	120	682	-	365	118	228
Clinique Bizet (75)	Paris	PRI CO	93	33	672	-	369	73	250
GH Paris Saint-Joseph (75)	Paris	PRI NON CO	81	36	236	45	76	52	73
Hôpital Saint-Louis -AP-HP (75)	Paris	CHU	226	26	893	46	237	70	552
Hôpital Tenon – AP-HP (75)	Paris	CHU	146	22	284	42	70	55	129
GH Pitié-Salpêtrière – AP-HP (75)	Paris	CHU	85	< 11	177	73	37	18	56
Institut Curie (75)	Paris	CLCC	805	175	680	155	45	146	348
Clinique de l'Alma (75)	Paris	PRI CO	53	23	269	16	158	< 11	89
Clinique de la Muette (75)	Paris	PRI CO	19	< 11	140	-	121	< 11	18
GIH Bichat / Cl. Bernard – AP-HP (75)	Paris	CHU	34	< 11	101	29	57	< 11	11
Hôpital de la Croix Saint-Simon (75)	Paris	PRI NON CO	73	< 11	63	-	40	< 11	20

Nom de l'ES et département	Commune de l'ES	Catégorie de l'ES	MT	RMI	Total activité RM	LL	LP	PM	LM
HEGP / Broussais – AP-HP (75)	Paris	CHU	268	156	416	237	132	26	25
Clinique Saint-Germain (78)	Saint-Germain-en-Laye	PRI CO	50	< 11	86	-	60	< 11	25
CHIC de Poissy-Saint-Germain (78)	Saint-Germain-en-Laye	CH	35	-	39	-	30	12	-
Clinique de l'Yvette (91)	Longjumeau	PRI CO	42	< 11	435	< 11	355	11	67
Hôpital Privé d'Antony (92)	Antony	PRI CO	45	17	691	-	673	< 11	15
Centre Chirurgical des Princes (92)	Boulogne-Billancourt	PRI CO	<11	< 11	513	-	484	< 11	27
Clinique Lambert (92)	La Garenne Colombes	PRI CO	<11	< 11	425	-	385	< 11	42
Clinique Hartmann (92)	Neuilly-sur-Seine	PRI CO	163	73	735	55	562	62	73
Hôpital Américain (92)	Neuilly-sur-Seine	PRI CO	13	< 11	186	35	146	< 11	< 11
Centre René Huguenin (92)	Saint-Cloud	CLCC	512	177	573	79	35	179	301
HIA Percy (92)	Clamart	HIA	< 11	< 11	69	31	28	< 11	< 11
CH d'Aulnay-sous-Bois (93)	Aulnay-sous-Bois	CH	23	< 11	80	31	26	< 11	21
Institut Gustave Roussy (94)	Villejuif	CLCC	576	312	891	225	95	310	299
CHU Henri Mondor - APHP (94)	Créteil	CHU	64	30	240	61	69	24	96
Hôpital privé Paul d'Egine (94)	Champigny-sur-Marne	PRI CO	56	16	392	-	344	< 11	42
Clinique Gaston Metivet (94)	Saint-Maur-des-Fossés	PRI CO	24	< 11	125	-	108	< 11	11
CH de Pontoise (95)	Pontoise	CH	75	< 11	146	12	35	< 11	96

*Ces ES pratiquent deux types de RM, l'un avec une activité d'au moins 30 actes, l'autre avec une activité de onze actes au moins (critères décrits p. **Erreur ! Signet non défini.**).

LL : lambeau libre ; LP : lambeau pédiculé ; PM : prothèse mammaire ; LM : lipomodélage.

NB : Ces notes s'appliquent à ce tableau et aux tableaux suivants.

Auvergne-Rhône-Alpes

Cette région est la deuxième région la plus peuplée de France, avec 12 % de la population française (8,0 M d'habitants), et compte douze départements.

Des actes de RM sont pratiqués dans 69 ES (≥ 11 actes annuels) de cette région, répartis dans ses douze départements. Quatorze de ces ES proposent des RMI (≥ 11 actes annuels), soit 20 % d'entre eux.

Trente-trois ES répondent aux critères de sélection ; ils sont présentés avec leur activité dans le Tableau 43.

Ils se trouvent dans neuf des douze départements de cette région, à l'exclusion de l'Allier (DPT 03), du Cantal (DPT 15) et de la Haute-Loire (DPT 43) qui sont par ailleurs peu peuplés. Un peu moins de la moitié (quinze sur 33) sont situés dans un seul département, le Rhône (DPT 69) ; les huit autres départements ont entre un et cinq de ces ES, dont quatre avec seulement un.

Seuls quatorze de ces 33 ES pratiquent des RMI (de façon non négligeable), situés dans sept départements, alors que des MT sont pratiquées dans 27 de ces 33 ES, répartis sur les neuf départements.

Tous ces 33 ES réalisent des RM par lambeau pédiculé, la quasi-totalité (30 sur 33) effectuent des autogreffes de tissu adipeux, quinze la pose de prothèses mammaires et six des techniques autologues par lambeau libre.

Pour ce qui est des ES réalisant différents types de RM :

- sept de ces 33 ES en réalisent trois types (dont cinq pratiquent le RMI) ; ils sont regroupés dans quatre départements (07, 38, 42 et 69) ;
- et cinq proposent l'ensemble des quatre types ; ils sont concentrés dans trois des quatre départements précédents ; il s'agit du CHU de Grenoble (DPT 38, Isère), du CLCC de Clermont-Ferrand (DPT 63, Puy-de-Dôme), et à Lyon (DPT 69, Rhône), du CLCC et des deux ES du CHU (Hospices Civils de Lyon, HCL) ; tous ces cinq ES sauf un (un des deux hôpitaux des HCL) réalisent aussi des RMI.

Les départements où se trouvent ces douze et cinq ES sont les plus peuplés de la région. A l'inverse, les départements les moins peuplés de la région n'ont sur leur territoire, soit pour trois d'entre eux, aucun des 33 ES répondant aux critères (voir ci-dessus), soit un seul pour quatre autres, l'Ain (DPT 01), l'Ardèche (DPT 07), la Drôme (DPT 26) et la Savoie (DPT 73).

Tableau 43 : ES d'Auvergne-Rhône-Alpes (n = 33) répondant aux critères de sélection

Département	Nom de l'ES	Commune de l'ES	Catégorie de l'ES	MT	RMI	Total activité RM	LL	LP	PM	LM
01-Ain	CH Bourg en Bresse	Viriat	CH	30	< 11	114	-	93	< 11	16
07-Ardèche	Clinique Pasteur	Guilherand Granges	PRI CO	96	40	422	-	388	18	21
26-Drôme	CH de Valence	Valence	CH	56	-	43	-	34	< 11	11
38-Isère	Clinique Saint-Vincent de Paul	Bourgoin Jallieu	PRI CO	< 11	-	44	-	33	-	11
38-Isère	Clinique des Cèdres	Echirolles	PRI CO	19	-	330	-	310	< 11	19
38-Isère	GH Mutualiste de Grenoble	Grenoble	PRI NON CO	41	< 11	117	-	66	< 11	55
38-Isère	CHU de Grenoble	La Tronche	CHU	51	22	268	17	152	51	54
38-Isère	Clinique Belledonne	Saint-Martin d'Hères	PRI CO	113	32	197	< 11	124	30	53
42-Loire	CH privé de Loire	Saint-Etienne	PRI CO	44	12	115	-	63	11	44
42-Loire	CHU de Saint-Etienne	Saint-Etienne	CHU	60	< 11	56	< 11	39	11	-
63-Puy-de-Dôme	Clinique Chataigneraie-Beaumont	Beaumont	PRI CO	< 11	< 11	350	< 11	336	<11	12
63-Puy-de-Dôme	Centre R. Jean Perrin	Clermont-Ferrand	CLCC	267	65	305	13	54	58	184
63-Puy-de-Dôme	Pôle de santé République	Clermont-Ferrand	PRI CO	127	14	312	< 11	179	< 11	139
63-Puy-de-Dôme	CHU de Clermont-Ferrand	Clermont-Ferrand	CHU	-	-	106	19	86	< 11	-
69-Rhône	Polyclinique du Beaujolais	Arnas	PRI CO	27	< 11	59	-	42	< 11	14
69-Rhône	Infirmierie Protestante de Lyon	Caluire-et-Cuire	PRI CO	33	14	173	-	158	< 11	16
69-Rhône	Clinique du Val-d'Ouest-Vendôme	Ecully	PRI CO	37	< 11	474	-	407	36	42
69-Rhône	Clinique de la Sauvegarde	Lyon	PRI CO	-	-	119	-	69	37	14
69-Rhône	Hôpital de la Croix-Rousse	Lyon	CHU HCL	62	17	614	109	202	51	252

Département	Nom de l'ES	Commune de l'ES	Catégorie de l'ES	MT	RMI	Total activité RM	LL	LP	PM	LM
69-Rhône	CH Saint-Joseph Saint-Luc	Lyon	PRI NON CO	< 11	-	230	< 11	130	< 11	90
69-Rhône	Centre Léon Bérard	Lyon	CLCC	393	70	642	56	177	76	433
69-Rhône	Hôpital privé Mère-Enfant Natecia	Lyon	PRI CO	48	12	122	-	58	13	55
69-Rhône	Clinique du Parc	Lyon	PRI CO	-	-	87	< 11	71	< 11	12
69-Rhône	Hôpital privé Jean Mermoz	Lyon	PRI CO	83	18	133	-	70	13	52
69-Rhône	CH de Lyon Sud	Pierre-Bénite	CHU HCL	82	< 11	172	26	49	26	80
69-Rhône	Polyclinique de Rillieux	Rillieux-la-Pape	PRI CO	24	< 11	129	-	86	< 11	39
69-Rhône	Clinique Charcot	Sainte-Foy-lès-Lyon	PRI CO	170	37	508	-	350	20	147
69-Rhône	CH de Villefranche-sur-Saône	Villefranche-sur-Saône	CH	31	< 11	52	< 11	33	< 11	18
69-Rhône	Médipôle Hôpital privé	Villeurbanne	PRI CO	18	< 11	207	< 11	194	< 11	13
73-Savoie	Hôpital privé Médipôle de Savoie	Challes-les-Eaux	PRI CO	92	29	405	< 11	367	< 11	40
74-Haute-Savoie	Clinique générale d'Annecy	Annecy	PRI CO	32	< 11	246	< 11	214	25	< 11
74-Haute-Savoie	CH d'Alpes-Leman	Annemasse	CH	45	< 11	50	< 11	14	< 11	30
74-Haute-Savoie	Clinique du Lac et d'Argonay	Argonay	PRI CO	36	32	189	-	151	< 11	42

Nouvelle-Aquitaine

Cette région compte 6,0 M d'habitants (soit 8,9 % de la population française) et s'étend sur douze départements (il s'agit de la région française la plus étendue).

Dans cette région, 61 ES ont une activité en RM (d'au moins onze actes) ; ils sont implantés dans tous les douze départements de la région. Parmi ces 61 ES, huit réalisent des RMI de manière non négligeable, soit 13 %.

Dix-neuf des 61 ES répondent aux critères de sélection ; ils sont présentés avec leur activité dans le Tableau 44.

Ils se trouvent dans neuf des douze départements de cette région, à l'exclusion de la Creuse (DPT 23), de la Dordogne (DPT 24) et du Lot-et-Garonne (DPT 47). Un peu moins de la moitié (huit sur seize) sont situés dans un seul département, la Gironde (DPT 33) ; les huit autres départements ont entre un et trois de ces ES, dont six avec seulement un.

Parmi les dix-neuf ES répondant aux critères, seuls huit, répartis sur six des neuf départements (DPT 16, 17, 33, 40, 64 et 86), proposent des RMI alors que des MT sont pratiquées dans quinze ES présents, eux, dans tous les neuf départements.

Les RM par lambeau pédiculé se pratiquent dans tous les dix-neuf ES ; dix-huit font des auto-greffes de tissu adipeux, huit la pose de prothèses mammaires et trois la RM par lambeau libre.

La forte activité en RM constatée dans les ES privés de cette région reste focalisée sur les actes par technique de lambeau pédiculé.

Quatre des dix-neuf ES offrent trois types de techniques dans trois départements (DPT 33, 64 et 87), alors que trois présentent les quatre types de techniques, dans deux départements (DPT 33 et 87).

Deux de ces derniers ES se distinguent par une offre comprenant aussi la réalisation de RMI : le CLCC de Bordeaux (Institut Bergonié) et le CHRU de Poitiers, avec, pour ce dernier, une volumétrie d'actes moindre, en regard de la population départementale moins importante⁶⁰ qu'en Gironde ; le CHU de Bordeaux réalise également des RM par lambeau libre mais probablement en RMD (au vu des volumes plus faibles de MT et RMI).

Ainsi, la Gironde (DPT 33, sixième département en population avec plus de 1,6 M d'habitants et le plus vaste de métropole) bénéficie à Bordeaux de la présence d'un CHU et d'un CLCC : elle semble également concentrer une grande partie de l'activité de RM de sa région pour les départements limitrophes : Dordogne (DPT 24), Lot-et-Garonne (DPT 47) et Landes (DPT 40). Les départements de la Vienne (DPT 86) et la Haute-Vienne (DPT 87), plus éloignés de la capitale régionale, sont dotés des CHU de Poitiers (avec service de chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique) et de Limoges (avec un centre de cancérologie associé au CHU), actifs en RM de façon diversifiée et susceptibles de répondre aux besoins des trois départements contigus (Deux-Sèvres (DPT 79), Creuse (DPT 23) et Corrèze (DPT 19)) peu peuplés, mais ceci, au prix de déplacements importants pour les patientes.

⁶⁰ Population en 2019 : DPT 33 : 1 620 000 hab., DPT 86 : 480 000 hab.

Tableau 44 : ES de Nouvelle-Aquitaine (n = 19) répondant aux critères de sélection

Département	Nom de l'ES	Commune de l'ES	Catégorie de l'ES	MT	RMI	Total RM	LL	LP	PM	LM
16-Charente	Centre Clinical	Soyaux	PRI CO	46	40	214	-	93	< 11	42
17-Charente-M.	SA Clinique du Mail	La Rochelle	PRI CO	57	17	111	-	260	< 11	66
19-Corrèze	Clinique Saint-Germain Brive	Brive-la-G.	PRI CO	33	< 11	181	-	40	11	< 11
33-Gironde	Clinique chirurgicale Bel Air	Bordeaux	PRI CO	< 11	< 11	472	-	142	< 11	59
33-Gironde	Polycl. Bordeaux-N-Aquitaine	Bordeaux	PRI CO	59	20	402	-	394	22	156
33-Gironde	Institut Bergonié	Bordeaux	CLCC	375	148	318	22	63	161	319
33-Gironde	Clinique Tivoli-Ducos	Bordeaux	PRI CO	152	85	361	< 11	801	67	93
33-Gironde	Polyclinique Jean Villar	Bruges	PRI CO	< 11	-	126	-	69	-	11
33-Gironde	Polyclinique Saint-Martin	Pessac	PRI CO	14	< 11	92	-	587	< 11	63
33-Gironde	CHU de Bordeaux	Talence	CHU	29	< 11	153	58	201	41	31
33-Gironde	M.S.P.B. Bagatelle	Talence	PRI NON CO	25	< 11	50	-	71	< 11	53
40-Landes	CH de Dax	Dax	CH	36	14	125	-	35	< 11	36
64-Pyrénées-Atl.	Clinique Delay	Bayonne	PRI CO	-	-	194	-	92	-	21
64-Pyrénées-Atl.	CAPIO Clinique Belharra	Bayonne	PRI CO	74	36	346	-	245	20	100
64-Pyrénées-Atl.	Polyclinique Côte Basque Sud	St-Jean-de-Luz	PRI CO	-	-	108	-	45	< 11	24
79-Deux-Sèvres	Polyclinique Inkermann	Niort	PRI CO	14	-	119	-	109	-	11
86-Vienne	Clinique Fief de Grimoire	Poitiers	PRI CO	73	< 11	-	-	91	< 11	60
86-Vienne	CHR de Poitiers	Poitiers	CHU	96	16	-	22	186	35	52
87-Haute-Vienne	CHU de Limoges	Limoges	CHU	62	< 11	-	< 11	29	14	29

Hauts-de-France

Cette région compte 6,0 M d'habitants (soit 8,9 % de la population française) et s'étend sur cinq départements.

L'offre de soins en RM est disponible dans ces cinq départements, avec au total 24 ES réalisant plus de onze RM. Six de ces ES (soit 25 %), localisés uniquement dans trois des cinq départements de la région (DPT 59, 62 et 80), réalisent des RMI.

La pratique de RM répondant aux critères de sélection existe dans seize de ces ES, localisés sur les cinq départements de la région (entre un ES pour le DPT de l'Aisne et sept ES pour le DPT du Nord). Ces seize ES sont présentés avec leur activité dans le Tableau 45.

Six de ces ES réalisent des RMI de façon non négligeable dans deux départements (59, 80), alors que tous sauf deux (soit quatorze), répartis sur les cinq départements, pratiquent des MT.

La pratique de RM la plus fréquente dans ces ES est celle par lambeau pédiculé, puisqu'elle est notée dans tous sauf dans un (CH de Creil, DPT 60, qui pratique plutôt le lipomodélage et la pose de prothèses). Les autogreffes de tissu adipeux sont aussi réalisées dans quinze ES, mais avec des volumes inférieurs. Suivent ensuite en fréquence la pose de prothèses mammaires dans huit ES, et les lambeaux libres dans cinq ES.

Quatre des seize ES proposent trois types de techniques, dans trois départements (DPT 59, 60 et 80). Quatre autres ES proposent les quatre types de RM (CH de Boulogne DPT 62, CHU d'Amiens DPT 80, CLCC et CHU de Lille DPT 59) ; trois d'entre eux ont une offre particulièrement complète puisqu'ils réalisent en parallèle des RMI (CHU d'Amiens et de Lille, CLCC de Lille).

Dans le département de l'Aisne (DPT 02), un seul ES (CH de Saint-Quentin) entre dans les critères mais ne pratique certainement que deux types de techniques et ne réalise pas de RMI.

Tableau 45 Erreur ! Argument de commutateur inconnu. : **ES des Hauts-de-France (n = 16) répondant aux critères de sélection**

Département	Nom de l'ES	Commune de l'ES	Catégorie de l'ES	MT	RMI	Total RM	LL	LP	PM	LM
02-Aisne	CH de Saint-Quentin	Saint-Quentin	CH	22	< 11	214	<11	182	< 11	26
59-Nord	SA Clinique du Parc	Croix	PRI CO	32	14	111	-	78	< 11	29
59-Nord	Clinique St-Ame	Lambres-lez-Douai	PRI CO	68	< 11	181	-	155	< 11	17
59-Nord	Clinique Lille Sud	Lesquin	PRI CO	< 11	-	472	< 11	446	< 11	19
59-Nord	CLCC Oscar Lambret	Lille	CLCC	491	90	402	40	56	117	192
59-Nord	CHRU de Lille	Lille	CHU	88	23	318	71	133	45	73
59-Nord	Polyclinique du Bois	Lille	PRI CO	104	15	361	-	283	25	61
59-Nord	CH de Valenciennes	Valenciennes	CH	131	< 11	126	22	38	< 11	61
60-Oise	CH de Beauvais	Beauvais	CH	22	< 11	92	< 11	48	14	30
60-Oise	Polyclinique Saint-Côme	Compiègne	PRI CO	42	< 11	153	-	139	15	-
60-Oise	GHP du Sud de l'Oise	Creil	CH	33	< 11	50	-	<11	14	34
62-Pas-de-Calais	H. privé Arras-les-Bonnettes	Arras	PRI CO	82	< 11	125	-	111	-	14
62-Pas-de-Calais	CH de Boulogne	Boulogne-sur-Mer	CH	37	< 11	194	11	83	26	78
80-Somme	CHU d'Amiens	Amiens	CHU	122	27	346	84	155	66	58
80-Somme	Polyclinique de Picardie	Amiens	PRI CO	-	-	119	-	108	< 11	12
80-Somme	Clinique Victor Pauchet	Amiens	PRI CO	71	16	108	< 11	64	11	31

Occitanie

Cette région compte 5,9 M d'habitants (soit 8,9 % de la population française) et s'étend sur treize départements.

Dans cette région, 53 ES ont une pratique de RM avec une activité de plus de onze actes, dont onze une pratique de RMI (soit 21 %).

Le Tableau 47 Tableau expose qu'une offre de RM répondant aux critères n'est présente que dans dix-sept des 53 ES initiaux. Ces dix-sept ES sont situés dans quatre des treize départements de cette région (DPT 30, 31, 34 et 66). Ainsi, aucune offre conforme à ces critères n'a été identifiée dans les neuf autres départements de la région : Ariège (DPT 09), Aude (DPT 11), Aveyron (DPT 12), Gers (DPT 32), Lot (DPT 46), Lozère (DPT 48), Hautes-Pyrénées (DPT 65), Tarn (DPT 81) et Tarn-et-Garonne (DPT 82), qui sont plus ruraux et certains très peu peuplés (Ariège : 150 000 hab., Lozère : 76 000 hab.) ; l'offre de RM y est très limitée en diversité, basée sur les techniques de lambeau pédiculé, y compris dans les villes de moyenne importance, avec une offre de RMI non garantie.

Pour ce qui est des dix-sept ES répondant aux critères (DPT 30, 31, 34 et 66), onze d'entre eux effectuent des RMI, soit quasiment autant que ceux effectuant des MT (n = 13). Les onze ES réalisant des RMI sont situés dans trois des quatre départements répondant aux critères (DPT 30, 31 et 34) ; dans cette région, tous les ES répondant aux critères réalisant des MT proposent des RMI.

En ce qui concerne les types de techniques de RM réalisées dans ces dix-sept ES, les RM par lambeau pédiculé sont pratiquées dans tous, les autogreffes de tissu adipeux dans quasiment tous (seize sur dix-sept), les poses de prothèses mammaires dans onze et les lambeaux libres dans quatre.

Parmi les dix-sept ES, huit proposent trois types de RM, ils sont localisés dans les quatre mêmes départements (30, 31, 34 et 66), et trois autres ont une offre complète en RM avec les quatre types de RM et la RMI ; deux sont situés à Toulouse (DPT 31, Haute-Garonne : CHU et CLCC, et un à Montpellier (DPT 34, Hérault : CHU).

Dans la région Occitanie, les trois villes les plus peuplées qui disposent d'un CHU (Nîmes), voire également d'un CLCC (Toulouse, Montpellier), apparaissent comme les pôles offrant une diversité de choix dans la réalisation de RM : trois (Nîmes) ou quatre (Toulouse et Montpellier) types de RM, et RMI.

Tableau 47 : ES d'Occitanie (n = 17) répondant aux critères de sélection

Département	Nom de l'ES	Commune de l'ES	de	Catégorie de l'ES	MT	RMI	Total activité RM	LL	LP	PM	LM
30-Gard	Chu de Nîmes	Nîmes		CHU	70	15	103	27	56	19	< 11
30-Gard	Clinique Kennedy	Nîmes		PRI CO	40	20	161	-	119	19	28
30-Gard	Polyclinique du Grand Sud	Nîmes		PRI CO	16	< 11	65	-	48	< 11	12
31-Haute-Garonne	Clinique des Cèdres	Cornebarrieu		PRI CO	14	-	205	< 11	140	< 11	67
31-Haute-Garonne	Clinique Capio La Croix du Sud	Quint Foncegrive		PRI CO	95	19	374	-	330	27	15
31-Haute-Garonne	Clinique Ambroise Paré	Toulouse		PRI CO	< 11	< 11	163	< 11	140	< 11	13
31-Haute-Garonne	Institut Claudius Regaud	Toulouse		CLCC	321	134	281	56	73	109	53
31-Haute-Garonne	CHR de Toulouse	Toulouse		CHU	193	69	513	117	168	120	133
31-Haute-Garonne	Clinique Pasteur	Toulouse		PRI CO	80	51	590	< 11	516	58	28
31-Haute-Garonne	Clinique St-Cyprien Rive Gauche	Toulouse		PRI CO	50	11	419	< 11	346	27	58
34-Hérault	Polyclinique Champeau	Béziers		PRI CO	46	12	141	-	127	< 11	12
34-Hérault	Clinique du Dr Causse	Colombiers		PRI CO	-	-	77	-	43	< 11	32
34-Hérault	Institut du Cancer de Montpellier	Montpellier		CLCC	355	164	428	-	100	182	187
34-Hérault	CHU de Montpellier	Montpellier		CHU	39	12	343	69	172	62	43
34-Hérault	Clinique Clémentville	Montpellier		PRI CO	168	101	392	-	207	32	161
34-Hérault	Polyclinique Saint-Jean	Montpellier		PRI CO	-	-	120	< 11	95	< 11	26
66-Pyrénées-Orientales	Clinique Notre-Dame d'Espérance	Perpignan		PRI CO	< 11	< 11	294	-	220	50	36

Grand Est

Cette région compte 5,5 M d'habitants (soit 8,3 % de la population française) et s'étend sur dix départements.

Elle comprend 49 ES avec une activité de RM (≥ 11 actes) sur les dix départements, mais cette offre est restreinte en RMI, avec seulement sept d'entre eux (≥ 11 actes en 2019) qui en réalisent (soit 14 %).

Dans cette région, dix-neuf ES correspondent aux critères de sélection (Tableau 48 Tableau) ; ils sont situés dans six des dix départements de la région. Les quatre départements qui en sont dépourvus sont les Ardennes (DPT 08), l'Aube (DPT 10), la Haute-Marne (DPT 52) et la Meuse (DPT 55).

Des RMI sont proposées dans sept de ces dix-neuf ES, soit la moitié seulement de ceux réalisant des MT ($n = 14$). Les ES proposant des RMI sont néanmoins répartis dans cinq des six départements des dix-neuf ES (le département sans offre de RMI étant celui des Vosges).

En ce qui concerne les types de techniques de RM réalisés dans ces dix-neuf ES, la totalité réalise des RM par lambeau pédiculé ; des RM par lipomodélage sont relevés dans quinze d'entre eux, des poses de prothèses mammaires dans quatorze mais, s'agissant des RM par lambeau libre, seuls six en réalisent. Ces six derniers ES ne sont présents que dans quatre départements (51, 54, 67 et 68).

Parmi les dix-neuf ES, sept ont une variété de trois types de techniques ; ils sont situés, comme pour ceux réalisant des RMI, dans cinq des six départements, à l'exception des Vosges ; et quatre ont une offre complète en RM avec les quatre types de RM ; ils sont situés dans la Marne, la Meurthe-et-Moselle, le Bas-Rhin et le Haut-Rhin. Trois de ces derniers réalisent aussi des RMI (Institut de Cancérologie de Lorraine en Meurthe-et-Moselle, le CHU de Strasbourg dans le Bas-Rhin et la Clinique Diaconat-Fonderie dans le Haut-Rhin).

Tableau 48 : ES du Grand Est (n = 19) répondant aux critères de sélection

Département	Nom de l'ES	Commune de l'ES	Catégorie de l'ES	MT	RMI	Total activité RM	LL	LP	PM	LM
51-Marne	Polyclinique de Bezannes	Bezannes	PRI CO	103	< 11	98	16	80	< 11	< 11
51-Marne	Institut Jean Godinot	Reims	CLCC	160	58	121	-	82	20	23
51-Marne	Polyclinique Courlancy	Reims	PRI CO	< 11	< 11	133	-	105	< 11	22
51-Marne	CHR de Reims	Reims	CHU	11	-	126	12	84	12	18
54-Meurthe-et-M.	Polyclinique Louis Pasteur	Essey-lès-Nancy	PRI CO	< 11	< 11	178	< 11	137	< 11	37
54-Meurthe-et-M.	Polyclinique Majorelle	Nancy	PRI CO	56	< 11	63	-	30	< 11	26
54-Meurthe-et-M.	Polyclinique de Gentilly	Nancy	PRI CO	47	< 11	181	-	156	29	< 11
54-Meurthe-et-M.	CHU de Nancy	Nancy	CHU	27	-	212	22	178	11	< 11
54-Meurthe-et-M.	Inst. de Cancérologie de Lorraine	Vandœuvre-lès-Nancy	CLCC	285	25	207	20	68	22	127
57-Moselle	Clinique Claude Bernard	Metz	PRI CO	139	18	247	-	157	66	42
57-Moselle	CHR de Metz-Thionville	Metz	CHU	61	< 11	125	< 11	102	17	< 11
57-Moselle	Clinique Saint-Nabor	Saint-Avold	PRI CO	-	-	73	-	28	14	32
67-Bas-Rhin	Clinique Rhena GCS	Strasbourg	PRI CO	193	112	656	-	480	<11	350
67-Bas-Rhin	CHU de Strasbourg	Strasbourg	CHU	206	35	376	103	137	49	92
67-Bas-Rhin	Clinique de l'Orangerie	Strasbourg	PRI CO	95	< 11	171	-	83	13	77
68-Haut-Rhin	CH de Colmar	Colmar	CH	116	25	121	< 11	45	48	31
68-Haut-Rhin	Clinique Diaconat Fonderie	Mulhouse	PRI CO	48	13	177	13	119	37	50
68-Haut-Rhin	GH de Mulhouse et S Alsace	Mulhouse	CH	66	< 11	63	-	35	11	18
88-Vosges	Polyclinique La Ligne bleue	Epinal	PRI CO	27	< 11	115	-	88	< 11	20

Provence-Alpes-Côte d'Azur

Cette région compte 5,1 M d'habitants (soit 7,6 % de la population française) et s'étend sur six départements.

En tout, des RM sont pratiquées dans 62 ES situés dans cinq départements de cette région, avec donc une offre inexistante dans les Hautes-Alpes (DPT 05, 140 000 hab.) et négligeable dans les Alpes-de-Haute-Provence (DPT 04, 165 700 hab.), deux départements très peu peuplés.

De fait, aucun des vingt ES entrant dans les critères retenus (Tableau 49) ne se situe dans ce département-ci (DPT 04) et tous se trouvent dans les quatre autres départements de la région (DPT 06, 13, 83, 84).

Parmi ces vingt ES, huit (40 %) proposent des RMI dans leur pratique, dans ces quatre mêmes départements, alors que quatorze réalisent des MT.

Quasiment tous ces vingt ES pratiquent des RM par lambeau pédiculé (sauf un) et par auto-greffe de tissu adipeux (sauf deux). Quatorze ES proposent des poses de prothèses et uniquement trois, des lambeaux libres.

Parmi ces vingt ES, onze proposent trois types de RM ; ils sont situés dans les quatre mêmes départements. Seuls deux proposent les quatre types de techniques (Alpes-Maritimes et Bouches-du-Rhône), dont un uniquement réalise des RMI (CLCC de Nice).

Pays de la Loire

Cette région compte 3,8 M d'habitants (soit 5,7% de la population française) et s'étend sur cinq départements.

Dans cette région, 32 ES offrent une activité de RM sur les cinq départements et dix-huit la proposent en RMI, soit 56 %.

A noter que cette offre de RM est quasi inexistante en Mayenne (DPT 53).

En effet, les dix-sept ES répondant aux critères se trouvent dans les quatre autres départements de cette région (cf. Tableau 50). Seuls quatre de ces ES, situés dans deux départements (DPT 44 et 49), ont une offre en RMI (soit 24 %), alors que quinze ES situés, eux, dans les quatre départements, réalisent des MT.

Tous les dix-sept ES font des RM par lambeau pédiculé, quinze des lipomodelages, neuf la pose de prothèse mammaire et un seul réalise des lambeaux libres (CHU de Nantes).

Ce dernier ES est d'ailleurs le seul ES de la région à proposer les quatre types de RM ; à noter cependant qu'il ne réalise pas de RMI. Sept des dix-sept ES offrent trois types de RM ; ils sont situés dans quatre des cinq départements (à l'exception de la Vendée). Au final, aucune offre complète en RM, associant tous les quatre types de techniques et la possibilité de RMI, n'a été identifiée dans cette région des Pays de la Loire.

Tableau 49 : ES de Provence-Alpes-Côte d'Azur (n = 20) répondant aux critères de sélection

Département	Nom de l'ES	Commune de l'ES	Catégorie de l'ES	MT	RMI	Total activité RM	LL	LP	PM	LM
06-Alpes-Maritimes	Hôpital privé Cannes Oxford	Cannes	PRI CO	< 11	< 11	266	-	244	< 11	20
06-Alpes-Maritimes	CH de Grasse	Grasse	CH	46	< 11	76	-	15	11	55
06-Alpes-Maritimes	Clinique de l'Espérance	Mougins	PRI CO	72	48	611	-	501	50	81
06-Alpes-Maritimes	CHU de Nice	Nice	CHU	< 11	< 11	191	< 11	151	< 11	36
06-Alpes-Maritimes	Clinique Saint-Georges	Nice	PRI CO	62	22	507	-	425	31	67
06-Alpes-Maritimes	Centre Antoine Lacassagne	Nice	CLCC	177	59	380	36	29	135	223
13-Bouches-du-Rhône	Clinique Axiom	Aix-en-Provence	PRI CO	< 11	< 11	331		307	14	12
13-Bouches-du-Rhône	Polyclinique du Parc Rambot	Aix-en-Provence	PRI CO	11	< 11	54	-	50	< 11	< 11
13-Bouches-du-Rhône	Clinique La Casamance	Aubagne	PRI CO	22	< 11	86	-	64	< 11	18
13-Bouches-du-Rhône	Hôpital Européen Desbief - A. Paré	Marseille	PRI NON CO	48	32	629	-	593	14	30
13-Bouches-du-Rhône	Institut Paoli-Calmettes	Marseille	CLCC	521	164	992	-	561	209	245
13-Bouches-du-Rhône	Hôpital de la Conception, AP-HM	Marseille	CHU	37	< 11	259	56	47	33	139
13-Bouches-du-Rhône	Clinique Bouchard	Marseille	PRI CO	22	< 11	147	-	92	21	43
13-Bouches-du-Rhône	Clinique Beauregard	Marseille	PRI CO	162	104	601	-	514	78	26
13-Bouches-du-Rhône	Clinique Juge	Marseille	PRI CO	< 11	-	277	-	259	< 11	19
83-Var	Clinique Saint-Michel	Toulon	PRI CO	-	-	132	-	112	13	13
83-Var	Clinique Saint-Roch	Toulon	PRI CO	< 11	-	302	-	291	-	11
83-Var	Clinique Saint-Jean	Toulon	PRI CO	64	21	239	< 11	193	16	29
83-Var	CHIC de Toulon	Toulon	CH	47	< 11	46	30	< 11	11	-
84-Vaucluse	Polyclinique Urbain V	Avignon	PRI CO	149	24	263	-	199	11	55

Tableau 50 : ES des Pays de la Loire (n = 17) répondant aux critères de sélection

Département	Nom de l'ES	Commune de l'ES	de	Catégorie de l'ES	MT	RMI	Total activité RM	LL	LP	PM	LM
44-Loire-Atlantique	Nouvelles Cliniques Nantaises	Nantes		PRI CO	205	59	899	-	718	61	145
44-Loire-Atlantique	CHU de Nantes	Nantes		CHU	34	< 11	272	68	128	19	60
44-Loire-Atlantique	Clinique Bretèche Viaud	Nantes		PRI CO	11	< 11	371	-	227	< 11	150
44-Loire-Atlantique	Clinique Jules Verne	Nantes		PRI CO	< 11	-	272	-	231	< 11	38
44-Loire-Atlantique	Polyclinique de l'Atlantique	Saint-Herblain		PRI CO	47	< 11	1134	-	1098	< 11	32
44-Loire-Atlantique	CRLCC René Gauducheau	Saint-Herblain		CLCC	310	81	613	-	122	110	423
44-Loire-Atlantique	CH de Saint-Nazaire	Saint-Nazaire		CH	67	< 11	153	< 11	71	13	66
44-Loire-Atlantique	Polyclinique de l'Europe	Saint-Nazaire		PRI CO	32	< 11	145	-	126	19	-
49-Mainte-et-Loire	CHRU d'Angers	Angers		CHU	16	< 11	51	< 11	29	12	<11
49-Mainte-et-Loire	CRLCC	Angers		CLCC	160	45	164	< 11	25	47	98
49-Mainte-et-Loire	Clinique de l'Anjou	Angers		PRI CO	77	48	354	-	225	19	115
49-Mainte-et-Loire	Polyclinique du Parc	Cholet		PRI CO	28	-	49	-	33	-	20
72-Sarthe	Pôle Santé Sud site CMCM	Le Mans		PRI CO	74	-	106	< 11	90	< 11	13
72-Sarthe	Clinique du Tertre rouge	Le Mans		PRI CO	28	< 11	82	-	61	11	18
72-Sarthe	Clinique chirurgicale Le Pré-Pasteur	Le Mans		PRI CO	-	-	288	-	209	< 11	91
85-Vendée	CH de La Roche-s-Yon-Montaigu-Luçon	La Roche-sur-Yon		CH	71	< 11	100	-	57	< 11	35
85-Vendée	Clinique Saint-Charles	La Roche-sur-Yon		PRI CO	37	< 11	108	-	97	-	13

Bretagne

Cette région compte 3,4 M d'habitants (soit 5,0 % de la population française) et s'étend sur quatre départements.

Dans cette région, 35 ES pratiquent la RM (≥ 11 actes), dont sept en RMI (soit 20 %).

Onze ES de cette région répondent aux critères de sélection de cette analyse (cf. Tableau 51). Ils sont répartis sur ses quatre départements, entre un et six selon les départements ; le département avec six ES est l'Ille-et-Vilaine où les six ES sont situés à Rennes et dans des communes avoisinantes. Six des onze ES ont une offre en RMI (entre un et trois pour les quatre départements) sur les neuf pratiquant des MT (cf. Tableau 51).

Tous ces onze ES pratiquent des RM par lambeau pédiculé et par autogreffes de tissu adipeux, sauf un, pour ces autogreffes. Huit proposent des poses de prothèses et trois seulement des lambeaux libres.

Quatre des onze ES pratiquent trois types de techniques ; ils sont tous situés en Ille-et-Vilaine, sauf un sur les Côtes-d'Armor. Trois autres de ces onze ES pratiquent les quatre types de RM, dont deux effectuent aussi des RMI : il s'agit du CHU de Brest (Finistère) et un ESPIC à Rennes, la clinique mutualiste La Sagesse (Ille-et-Vilaine).

Normandie

Cette région compte 3,3 M d'habitants (soit 4,9 % de la population française) et s'étend sur cinq départements.

Trente ES répartis sur les cinq départements de la région pratiquent des techniques de RM (de façon non négligeable), avec parmi eux, quatre ES (soit 13 %) seulement qui offrent la possibilité de RMI (sur les dix-sept pratiquant des MT).

Neuf de ces trente ES répondent aux critères de sélection ; ils sont localisés dans trois départements, essentiellement (six sur neuf) en Seine-Maritime (DPT 76) ; l'Eure (DPT 27) et l'Orne (DPT 61) en sont exclus (cf. Tableau 52). Quatre de ces neuf ES réalisent des RMI, alors que quasiment tous (huit sur neuf) réalisent des MT ; trois de ces quatre ES sont situés en Seine-Maritime.

Tous les ES répondant aux critères font des techniques de lambeau pédiculé sauf un (le CLCC de Rouen), sept sur neuf des autogreffes de tissus adipeux, cinq posent des prothèses mammaires et seuls deux réalisent des techniques de lambeau libre.

Deux des neuf ES ont une offre de trois types de techniques, dont un réalise des RMI (CLCC de Caen) tandis qu'un seul réalise les quatre types de techniques, mais sans réaliser de RMI (CHU de Rouen).

L'offre du secteur privé à but lucratif de cette région est axée sur les lambeaux pédiculés : cliniques Mathilde, de l'Europe et Saint-Antoine (DPT 76) et clinique du Cotentin (DPT 50).

Tableau 51 : ES de Bretagne (n = 11) répondant aux critères de sélection

Département	Nom de l'ES	Commune de l'ES	Catégorie de l'ES	MT	RMI	Total activité RM	LL	LP	PM	LM
22-Côtes-d'Armor	Hôpital privé des Côtes-d'Armor	Plérin	PRI CO	58	24	493	-	427	15	55
29-Finistère	CHU de Brest	Brest	CHU	70	20	352	23	185	34	115
29-Finistère	Clinique Pasteur-Saint-Esprit	Brest	PRI CO	< 11	< 11	200	< 11	174	< 11	24
35-Ille-et-Vilaine	Polyclinique Seigné	Cesson Seigné	PRI CO	24	< 11	502	-	357	22	138
35-Ille-et-Vilaine	Clinique Mutualiste La Sagesse	Rennes	PRI NON CO	68	23	223	15	62	31	149
35-Ille-et-Vilaine	CRLCC E. Marquis	Rennes	CLCC	198	42	220	-	75	44	135
35-Ille-et-Vilaine	Polyclinique Saint-Laurent	Rennes	PRI CO	-	-	86	-	74	-	12
35-Ille-et-Vilaine	CHRU de Rennes	Rennes	CHU	12	< 11	186	27	103	18	42
35-Ille-et-Vilaine	CH Privé de Saint-Grégoire	Saint-Grégoire	PRI CO	77	34	641	-	575	31	48
56-Morbihan	GH Bretagne Sud	Lorient	CH	71	15	84	< 11	49	25	< 11
56-Morbihan	CH Bretagne Atlantique	Vannes	CH	33	< 11	73	< 11	44	< 11	28

Tableau 52 : ES de Normandie (n = 9) répondant aux critères de sélection

Département	Nom de l'ES	Commune de l'ES	Catégorie de l'ES	MT	Total activité RM	RMI	LL	LP	PM	LM
14-Calvados	CLCC François Baclesse	Caen	CLCC	230	177	44	< 11	27	51	102
14-Calvados	CHU Côte-de-Nacre	Caen	CHU	< 11	104	-	21	76	< 11	-
50-Manche	Polyclinique du Cotentin	Equeurdreville-Hainneville	PRI CO	40	135	< 11	-	114	< 11	17
76-Seine-Maritime	Clinique Saint-Antoine	Bois-Guillaume	PRI CO	53	490	26	-	355	15	136
76-Seine-Maritime	Hôpital privé de l'Estuaire	Le Havre	PRI CO	68	59	< 11	< 11	41	< 11	14
76-Seine-Maritime	CRLCC Henri Becquerel	Rouen	CLCC	259	322	17	< 11	< 11	19	294
76-Seine-Maritime	Clinique de l'Europe	Rouen	PRI CO	26	251	< 11	-	213	< 11	33
76-Seine-Maritime	CHU de Rouen	Rouen	CHU	22	121	< 11	19	78	12	12
76-Seine-Maritime	Clinique Mathilde	Rouen	PRI CO	76	386	44	< 11	368	12	< 11

Bourgogne-Franche-Comté

Cette région compte 2,8 M d'habitants (soit 4,2 % de la population française) et s'étend sur huit départements.

Vingt-deux ES ont une activité de RM dans sept départements de cette région, à l'exclusion de la Haute-Saône (DPT 70). Seuls trois d'entre eux pratiquent des RMI, soit 14 % (alors que treize ES réalisent des MT).

Six ES dans cette région correspondent aux critères de sélection. Ils sont localisés dans la moitié des départements de la région, avec un (Doubs et Territoire de Belfort) ou deux (Côte-d'Or et Saône-et-Loire) ES par département. Les trois autres départements, peu peuplés, ne présentent pas d'activité de RM selon les critères édictés : le Jura (DPT 39), la Nièvre (DPT 58) et l'Yonne (DPT 89) (cf. Tableau 53). Trois de ces six ES ont une activité de RMI, alors que tous sauf un réalisent des MT.

Ces six ES pratiquent tous des lambeaux pédiculés et des autogreffes, la moitié posent des prothèses et deux réalisent des lambeaux libres.

Deux de ces six ES réalisent trois des types de techniques de RM, dont un pratique la RMI (CHU de Besançon), et un autre les quatre types, avec également la RMI, qui est donc le seul ES de cette région à proposer une offre complète ; il s'agit du CLCC de Dijon.

Centre-Val de Loire

Cette région compte 2,6 M d'habitants (soit 3,8 % de la population française) et s'étend sur six départements.

Dans cette région, dix-sept ES ont été identifiés pour l'offre de RM dont un seul propose des RMI, soit 5,9 % de ces ES, sur onze ES réalisant des MT.

Cinq ES de cette région répondent aux critères de sélection de cette analyse ; ils se situent dans deux des six départements de la région : Indre-et-Loire (DPT 37) avec trois ES, et Loiret (DPT 45) avec deux ES (cf. Tableau 54). Aucune offre significative n'a donc été identifiée dans les quatre autres départements de la région : Cher (DPT 18), Indre (DPT 36), Loir-et-Cher (DPT 41) et Eure-et-Loir (DPT 28). Un seul de ces cinq ES réalise des RMI (CHU de Tours, DPT 37), alors que tous pratiquent des MT.

Ces cinq ES réalisent les techniques par lambeau pédiculé et par lipomodélage ; trois proposent également la pose de prothèses et un seul pratique des lambeaux libres.

Au total, deux de ces cinq ES proposent trois types de technique, sans réalisation de RMI, et un seul pratique les quatre types de technique, avec en plus la réalisation de RMI ; il s'agit du CHU de Tours. Ces trois ES sont situés dans le même département d'Indre-et-Loire (DPT 37).

Tableau 53 : ES de Bourgogne-Franche-Comté (n = 6) répondant aux critères de sélection

Département	Nom de l'ES	Commune de l'ES	Catégorie de l'ES	MT	Total activité RM	RMI	LL	LP	PM	LM
21-Côte-d'Or	Centre Georges-François Leclerc	Dijon	CLCC	285	362	26	27	85	26	236
21-Côte-d'Or	CHU de Dijon	Dijon	CHU	-	170	-	18	141	-	12
25-Doubs	CHU de Besançon	Besançon	CHU	96	178	13	< 11	47	29	95
71-Saône-et-Loire	Polyclinique du Val de Saône	Macon	PRI CO	60	439	41	-	398	< 11	43
71-Saône-et-Loire	Hôpital privé Sainte-Marie	Chalon-sur-S.	PRI CO	26	196	< 11	-	176	< 11	19
90-Territoire de Belfort	Hôpital Nord Franche-Comté	Belfort	CH	103	161	< 11	< 11	20	21	121

Tableau 54 : ES du Centre-Val de Loire (n = 5) répondant aux critères de sélection

Département	Nom de l'ES	Commune de l'ES	Catégorie de l'ES	MT	Total activité RM	RMI	LL	LP	PM	LM
37-Indre-et-Loire	Pôle Santé Léonard de Vinci	Chambray-les-Tours	PRI CO	77	558	< 11	-	485	19	64
37-Indre-et-Loire	Clinique de l'Alliance	Saint-Cyr-sur-Loire	PRI CO	41	265	< 11	-	209	11	47
37-Indre-et-Loire	CHU de Tours	Tours	CHU	152	182	21	15	90	48	37
45-Loiret	CHR d'Orléans	Orléans	CHU	116	100	< 11	< 11	44	< 11	45
45-Loiret	Polyclinique Longues Allées	Saint-Jean-de-Braye	PRI CO	35	249	< 11	< 11	225	< 11	14

Corse

Cette région compte 0,34 M d'habitants (soit 0,51 % de la population française) et s'étend sur deux départements.

Sept ES situés dans les deux départements font de la RM dans cette région. L'offre de RMI n'existe que dans un ES (CHU de Bastia, DPT 2A).

Aucun ES de cette région n'entre dans les critères de sélection établis (pour rappel, ces critères sont : au moins 30 actes pour un des quatre types de techniques, et au moins deux techniques à plus de onze actes).

Départements et régions d'outre-mer (DROM)

Les DROM comptent 2,2 M d'habitants, soit 3,2 % de la population française) ; ils sont constitués de cinq départements : la Guadeloupe, la Guyane, la Martinique, Mayotte et La Réunion.

Dix-sept ES pratiquent des RM dans quatre de ces cinq DOM (pas d'offre à Mayotte - 0,27 M d'habitants) ; seuls deux de ces ES dans deux départements (Martinique et La Réunion) réalisent des RMI.

Aucun ES de ces cinq DROM ne répond aux critères de sélection établis.

En résumé, cette analyse par région (basée sur les données de l'année 2019) montre qu'il existe une offre substantielle en ES réalisant des RM, avec entre sept et 124 ES par région (médiane à 34). Ce nombre d'ES est proportionnel au nombre d'habitants de ces régions (sauf pour les Hauts-de-France, avec « moins » d'ES, et Provence-Alpes-Côte d'Azur, avec « plus ») mais pas à leur taille (appréciée par le nombre de départements). Si l'on se focalise sur les ES proposant une activité de RM un peu diversifiée, c'est-à-dire ceux réalisant au moins 30 actes pour un des quatre types de RM, et au moins onze actes pour un autre type, cette offre est plus limitée, avec deux régions sans ES de ce type, et pour les douze autres, entre cinq et 34 ES par région (médiane à dix-sept), et même entre un et quinze si on ajoute en plus comme critère la réalisation de RMI (médiane à sept). Cette limite se retrouve aussi au niveau local, puisque, selon les douze régions, entre aucun et les deux-tiers de leurs départements n'ont pas d'ES répondant à ces critères (médiane à un tiers), et même entre un cinquième et les trois quarts (médiane à un peu plus de la moitié) si on inclut la pratique de la RMI. Pour ce qui est des ES proposant l'offre la plus complète, c'est-à-dire ceux réalisant les quatre types de RM et des RMI, ils sont au nombre de 29 pour toute la France (entre zéro et neuf par région, médiane à deux) et situés dans vingt départements (entre zéro et trois par région), ceux où sont généralement présentes les grandes agglomérations de ces régions.

6.3. Conclusion de la cartographie de l'activité en RM en France

Cette cartographie est basée sur les données collectées dans le PMSI pour l'année 2019. Elle a permis d'identifier les différents ES du territoire national réalisant des RM, de les localiser puis de caractériser leur activité de RM en temporalité : RMI (et donc MT) et/ou RMD, ainsi qu'en type de techniques : RM par lambeau pédiculé, par lipomodélage (autogreffe de tissu adipeux), par pose de prothèse mammaire et/ou par lambeau libre.

La RM est ainsi pratiquée de manière non négligeable (le seuil ayant été fixé à onze ou plus RM réalisées dans l'année, pour au moins un des quatre types de techniques) dans environ 650 ES en France, localisés dans tous les départements sauf trois (Ariège, Lot et Mayotte). Tous les statuts juridiques sont représentés dans ces ES mais les plus nombreux, 61 %, sont les ES privés à but lucratif. Les ES pratiquant la RM sont environ deux fois plus nombreux que ceux pratiquant la MT (650 *versus* 340).

La RMI, qui implique que l'ES réalise aussi des MT, est nettement moins pratiquée puisqu'elle est rapportée dans cent de ces ES, soit 16 % des ES réalisant des RM (et 29 % si on considère uniquement les ES réalisant des MT).

Il existe une forte hiérarchie dans l'offre en types de RM puisque la RM par lambeau pédiculé est pratiquée par 94 % des 650 ES, la RM par lipomodélage par 33 %, celle par pose de prothèse par 19 % et celle par lambeau libre par 9,9 %. A noter d'une part, que la RM par pose de prothèse semble moins pratiquée qu'antérieurement (12), ce qui peut être dû aux événements sanitaires liés à ces prothèses, et d'autre part, que le lipomodélage, bien que remboursé seulement depuis 2017, est déjà en 2019 le deuxième par ordre de fréquence. Cette hiérarchisation s'accompagne d'une certaine concentration de l'activité puisque les ES ayant la plus forte activité en France pour un de ces quatre types de RM réalisent en général une offre assez diversifiée en types de RM et en quantité ; ainsi, neuf ES sont présents pour deux types de RM, dans les ES qui réalisent le plus ces RM, et quatre pour trois types. A noter que huit de ces treize ES sont des CLCC.

L'analyse des données par région a porté principalement sur les ES offrant une activité de RM un peu diversifiée, c'est-à-dire ceux réalisant au moins 30 actes pour un des quatre types de RM, et au moins onze actes pour un autre type. Il n'existe pas d'ES avec ces caractéristiques (données de 2019) dans deux régions (Corse et DROM) et ces ES sont entre cinq et 34 (médiane à dix-sept) pour les douze autres régions, ce nombre étant proportionnel à la taille de leur population (mais pas à leur nombre de départements). Ces ES se retrouvent dans une partie seulement des départements de ces régions, puisqu'entre zéro et 70 % d'entre eux n'en possèdent pas (médiane à 29 %) ; ce sont le plus souvent les moins densément peuplés. Cette concentration dans les zones peuplées se retrouve aussi pour les ES proposant l'offre de RM la plus complète, c'est-à-dire ceux réalisant les quatre types de RM ainsi que des RMI puisque, pour les huit régions qui en possèdent (en plus de la Corse et des DROM, les régions Pays de la Loire et Normandie n'en ayant pas), il en existe entre un et neuf par région (médiane à trois), situés dans un à trois de leurs départements, ceux où se situent généralement leurs grandes agglomérations, ce qui explique que, pour ce qui est des ES publics, ce sont les CHU, et pas les CH, qui figurent dans ces ES.

7. Conclusion générale

Ce rapport est le premier à réaliser un état des lieux relatif à l'information apportée ou à apporter aux femmes en ce qui concerne la reconstruction mammaire (RM) qui peut faire suite à une mastectomie totale (MT) effectuée pour un cancer du sein ou, en prophylaxie, pour un risque de cancer du sein.

Tout d'abord il synthétise l'état des connaissances publiées dans la littérature scientifique (jusqu'en juin 2021) sur ce sujet (cf. volet 1 de la p.44 à la p. 79). En résumé : i) l'information des patientes est très peu abordée dans les recommandations de bonnes pratiques, uniquement dans quelques documents annexes, ii) le ressenti des femmes ainsi que celui des professionnels, bien qu'il soit mal mesuré du fait de la mauvaise qualité méthodologique des études, semble indiquer d'une part, pour certaines patientes, un manque d'information et une déconvenue post-RM, et d'autre part, la difficulté pour les équipes de soins à mettre en place une information efficace, iii) les études semblent indiquer que les aides à la décision médicale partagée diminuent le regret des patientes et leur insatisfaction quant à l'information reçue, en même temps qu'elles augmentent leur niveau de connaissance et de réflexion, leur implication dans le processus décisionnel et qu'elles améliorent leur interaction avec l'équipe médicale, iv) les freins à l'accès à la RM, mesurés par les études lorsqu'ils existent, sont multiples : organisation du système de santé et densité de l'offre de soins, densité médicale et caractéristiques sociodémographiques des patientes.

Ensuite, ce rapport présente les résultats d'une enquête menée dans le cadre de la réalisation de ce rapport, auprès de plus de mille cent cinquante femmes ayant eu une MT entre 2014 et 2019 ; il s'agit de la première enquête, et de cette envergure, réalisée en France sur ce sujet. D'un point de vue sociodémographique, les femmes ayant répondu à cette enquête sont plus jeunes, ont un niveau supérieur d'études, moins de gêne financière, habitent plus en Ile-de-France et ont été plus opérées de manière prophylactique et dans des centres de lutte contre le cancer que l'ensemble des femmes ayant eu une MT en France sur la même période. En ce qui concerne l'appréciation de l'information et de l'accompagnement reçus, ce sont les répondantes ayant débuté, voire terminé, leur RM qui ont une appréciation la plus positive ; cette appréciation positive étant un peu plus marquée pour celles qui se sont engagées dans une RM différée (RMD), par rapport à une RM immédiate (RMI). En position intermédiaire se situent les répondantes un peu moins avancées dans leur parcours de RM, c'est-à-dire celles ayant choisi leur technique de RM mais sans que celle-ci ait eu lieu. Viennent ensuite les répondantes pour lesquelles l'appréciation de l'information et de l'accompagnement est la moins bonne et pour lesquelles le parcours de RM est le moins avancé, c'est-à-dire celles comptant faire une RM mais sans avoir choisi la technique ainsi que les répondantes ne comptant pas faire de RM. Au total, il semble donc que le niveau de satisfaction aille de pair avec l'avancée dans le processus de RM. Le niveau de satisfaction élevé va également de pair avec, d'une part, le fait que la principale source d'information avait été le chirurgien ayant assuré leur prise en charge, et d'autre part, que la décision médicale partagée était la manière d'avoir choisi la technique de RM, la plus fréquemment citée. Quel que soit l'état d'avancement du processus de RM des répondantes, toutes estiment très majoritairement que le nombre idéal de consultations pour bien choisir la technique de RM est de deux ou trois, et expriment un besoin fort de plus d'informations concernant les propositions de différents établissements de santé (ES) en techniques de RM, et les diverses aides possibles (psychologiques, sociales et financières). Une analyse statistique multivariée des résultats de cette enquête a aussi montré d'une part, que les répondantes i) ayant eu une proposition de réaliser une RMI, ii) ayant pu poser au chirurgien toutes leurs questions sur la RM ou iii) ayant eu assez de temps pour prendre cette décision, ont eu de façon indépendante une probabilité trois fois plus grande de prendre facilement leur décision finale (selon les cas : de réaliser ou pas une RM, de choisir la technique de RM), et d'autre part, que le fait pour les répondantes i) d'avoir ressenti une pression exercée par une tierce personne lors de ce

processus ou ii) d'avoir été dans une situation financière perçue comme difficile, a rendu de façon indépendante cette décision finale respectivement quatre fois et deux fois et demie plus difficile. Cette enquête apporte de nombreuses autres informations présentées dans le chapitre 4 de ce rapport (p. 81-123).

Ce rapport présente également les résultats (de la p.125 à la p. 130) d'une enquête menée en février 2021 auprès des organismes des professionnels de santé (chirurgiens, médecins, masseurs-kinésithérapeutes, infirmiers et psychologues) impliqués dans la RM dans un contexte carcinologique. Ces organismes n'ont pas signalé de programme national d'information concernant la RM à destination des patientes, mais des actions locales n'ayant pas fait l'objet de mesure d'impact. Ils estiment par ailleurs qu'il existe de nombreuses limites à l'accès à cette information qui sont le manque d'effectifs, de temps dédié, de formation et d'outils à disposition. Les améliorations devraient, selon eux, porter sur la mise à disposition de supports, d'une information délivrée précocement dans le processus et de manière multidisciplinaire, sur un temps suffisant accordé aux patientes, avec un soutien psychologique, le tout aboutissant à une décision médicale partagée ; tout ceci nécessitant des moyens alloués aux équipes de soins.

Enfin, ce rapport présente une cartographie des ES réalisant des RM en France, sur la base des données de 2019 du PMSI interrogé par l'INCa. La RM est ainsi pratiquée dans environ 650 ES en France, localisés dans tous les départements sauf trois ; tous les statuts juridiques sont représentés dans ces ES mais les plus nombreux, six sur dix, sont les ES privés à but lucratif. Les ES pratiquant la MT sont environ deux fois moins nombreux. La RMI, qui implique que l'ES réalise aussi des MT, est nettement moins pratiquée puisqu'elle est rapportée dans un sur six de ces ES. Il existe une forte hiérarchie dans l'offre en type de techniques de RM puisque la RM par lambeau pédiculé est pratiquée par 94 % de ces ES, la RM par lipomodélage par 33 %, celle par pose de prothèse par 19 % et celle par lambeau libre par 9,9 %. Cette hiérarchisation s'accompagne d'une certaine concentration, comme le montre l'analyse des ES ayant le plus gros volume de réalisation au niveau national, de chacun de ces quatre types de RM. En effet, près d'un quart de ces « gros » centres le sont pour deux ou trois des types de RM. Pour ce qui est de la cartographie régionale des ES pratiquant deux types de RM au niveau régional, le nombre de ces ES est proportionnel à la population des régions mais pas leur taille (appréciée par le nombre de départements), et ils sont situés dans une partie seulement des départements, les plus peuplés. Cette concentration dans les zones peuplées se retrouve aussi pour les ES proposant l'offre de RM la plus complète, c'est-à-dire la réalisation des quatre types de RM ainsi que des RMI, puisque, pour les huit régions qui en possèdent, il en existe en médiane deux par région, situés dans deux (en médiane également) départements, ceux où sont généralement les grandes agglomérations régionales. Cette cartographie montre donc une offre en RM en France réelle et nombreuse mais limitée à quelques centres pour les ES avec des volumes importants ou proposant une variété substantielle de types de techniques de RM, tous localisés dans des métropoles régionales. L'ensemble de la cartographie est présenté dans le chapitre 6 de ce rapport (p. 131 à 170).

Cet état des lieux assez complet indique la pertinence à améliorer l'information et l'accompagnement des femmes concernant la RM : l'existence de cette RM, les différents modalités et types de techniques, les ES qui les réalisent..., ce qui implique la mise à disposition des équipes de soins des moyens adéquats ; cette amélioration pouvant notamment se faire *via* la production de documents d'information et d'aides à la prise de décision partagée, souvent citées comme bénéfiques dans les sources consultées pour établir ce rapport, et objet de la seconde partie de ce travail.

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-cutaneograissex-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_cles_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-Instument.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, Holtzlander 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. Robiolle C, Quillet A, Dagregorio G, Huguier V. Evaluation de la satisfaction des patientes de leur reconstruction mammaire après mammectomie. *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>i.e.</i> 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>i.e.</i>	<i>id est</i> , c'est-à-dire
IGAP	<i>Inferior Gluteal Artery Perforator</i> , <i>i.e.</i> 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>i.e.</i> lambeau musculocutané du muscle grand dorsal
MT	Mastectomie totale
PAM	Plaque aréolo-mamelonnaire
PAP	<i>Profunda Artery Perforator (flap)</i> , <i>i.e.</i> 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>

Retrouvez tous nos travaux sur

www.has-sante.fr

