

SYNTHESE

RAPPORT

INFORMER LES FEMMES sur la RECONSTRUCTION MAMMAIRE après mastectomie totale

Partie 1 : état des lieux

Validé par le Collège le 16 mars 2023

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 – 93211 Saint-Denis la Plaine Cedex. Tél. : +33 (0)1 55 93 70 00
© Haute Autorité de santé – mars 2023

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.

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

