

Abstract - Groupe n°22

Chirurgie préventive : l'exemple de la mastectomie

Alexandre Cuérel, Elisabeth Maillard, Geoffrey Merle, Giulia Piazza, Julien Pidoux

Problématique

Les femmes porteuses de la mutation génétique BRCA1 et 2 ont un risque d'environ 80% de développer un cancer du sein au cours de leur vie. Suite à un test génétique positif, deux choix thérapeutiques sont possibles: une double mastectomie prophylactique (protectrice à plus de 90%)¹ ou un dépistage annuel. La majorité des femmes optent pour cette surveillance. De nombreux facteurs internes et externes influencent ce choix.

Objectif

Cette étude souhaite documenter les différents facteurs qui influencent le choix des patientes ainsi que les intervenants susceptibles de les informer.

Méthodologie

Dix-huit articles ont été trouvés essentiellement sur PubMed et cinq intervenants interrogés: l'infirmière référente et le directeur du centre du sein au CHUV, un économiste de la santé, une oncogénéticienne, une chirurgienne plastique, ainsi qu'avec santésuisse. Une enquête a été effectuée auprès d'un échantillon opportuniste de femmes dans les rues de Lausanne, afin de connaître leur opinion sur le sujet.

Résultat

La revue de la littérature donne plus de 3600 entrées dans PubMed, mais très peu de publications parlent spécifiquement de notre sujet. La ligne de soins au CHUV est bien organisée du dépistage à la mastectomie, mais le suivi des patientes post-mastectomie laisse à désirer. Selon le directeur du Centre du sein, l'opération d'Angelina Jolie a amélioré les discussions sur le sujet, en cassant certains tabous mais ne semble avoir eu que peu d'impact sur le choix des patientes. Selon l'économiste de la santé, aucune étude économique n'a été effectuée en Suisse. Une étude américaine montre une meilleure efficacité de la mastectomie préventive. Toujours selon l'économiste de la santé, aucune institution en Suisse n'a examiné le rapport coût-bénéfice des deux thérapies proposées car les facteurs sociaux priment sur les facteurs économiques. L'enquête a été effectuée à Lausanne sur trois sites différents. 100 femmes de 17-70 ans ont répondu à notre questionnaire. 56% choisiraient le dépistage annuel, justifié par la confiance dans le dépistage et par peur de l'atteinte à la féminité. 35% choisiraient la mastectomie, par peur du cancer. Pour les femmes interrogées, les facteurs qui entrent en ligne de compte sont : la perte de proches par cancer du sein, le soutien de la famille, l'âge, le désir d'allaiter, le désir d'avoir des enfants, la peur de perdre sa féminité. Le remboursement du dépistage et des interventions chirurgicales, par la Lamal, s'est accompagné d'une hausse des mastectomies. Les données médicales et scientifiques fournies par le corps médical sont importantes, mais dans une moindre mesure.

Conclusion

Les facteurs identifiés sont variés. Ils sont essentiellement en lien avec le vécu personnel de la patiente, mais les médias, le corps médical, ou encore le système de santé ont aussi un impact sur un choix qui implique de lourdes répercussions sociales, psychologiques et médicales.

Mots clefs

BRCA ; Preventive mastectomy ; Prophylactic mastectomy ; Genetic screening ; Hereditary breast cancer ; Breast reconstruction ; Misfearing ; Nipple.

Juin 2014

¹ Christinat A, Pagani O. Practical aspects of genetic counseling in breast cancer: Lights and shadows. The Breast. 2013;22(4):375-82.

Mes seins, mon choix – la mastectomie prophylactique

Alexandre Cuérel, Elisabeth Maillard, Geoffrey Merle, Giulia Piazza, Julien Pidoux

Introduction

La **mastectomie prophylactique** est une procédure chirurgicale qui vise à prévenir l'apparition du cancer du sein (protectrice à 90%). Elle est proposée aux patientes porteuses d'une mutation de gènes tels que *BRCA1* ou *BRCA2*, anomalies qui augmentent le risque de développer un cancer du sein. L'alternative à la mastectomie prophylactique est le suivi biennuel de la patiente par IRM et mammographie pour détecter un début de tumeur.

Notre travail a pour objectifs de:

1. documenter les raisons qui sous-tendent le choix des patientes de l'une de ces deux options
2. recueillir des informations sur le déroulement de la chaîne de soins auprès des professionnels de la santé susceptibles d'informer les patientes et leur permettre de faire un choix.

Problématique

Quels sont les facteurs qui influencent le choix d'une mastectomie prophylactique pour une patiente atteinte d'une mutation génétique telle que *BRCA1* ou *BRCA2* ?

Méthodologie

- Revue de la littérature existante sur ce sujet
- Entretiens avec des informateurs-clés du milieu médical: généticienne, infirmière référente, plasticienne, gynécologue chef du Centre du sein (CHUV), économiste de la santé
- Enquête de terrain auprès de passantes rencontrées dans les rues de Lausanne les mercredi 18 juin et samedi 21 juin 2014, distribution d'un flyer informatif à la fin du questionnaire

Références

- Christinat A, Pagani O. Practical aspects of genetic counseling in breast cancer: Lights and shadows. *The Breast*. 2013 22(4):375-82.
- Singh K, Lester J, Karlan B, Breese C, Geva T, Gordon O. Impact of family history on choosing risk-reducing surgery among BRCA mutation carriers. *Am J Obstet Gynecol*. 2013 208(4):329.e1-e6.
- Haroun I, Graham T, Poll A, Sun P, Hill K, Weitzner E, et al. Reasons for risk-reducing mastectomy versus MRI-screening in a cohort of women at high hereditary risk of breast cancer. *The Breast*. 2011 20(3):254-8.
- Dina L.G, Borzekowski YGS, Katherine C, Smith, Lori H, Erby, Debra L, Roter. The Angelina effect: immediate reach, grasp, and impact of going public. *Genet Med*. 2013. <http://dx.doi.org/10.1038/gim.2013.181>
- Rosenbaum L. «Misfearing» - Culture, Identity, and Our Perceptions of Health Risks. *N Engl J Med*. 2014 370(7):595-7

Remerciements

Nous tenons à remercier notre tutrice, la Dresse Marie-Claude Hofner, ainsi que nos informateurs-clés: Prof. Jean-François Delaloye (gynécologue-oncologue et responsable médical du Centre du sein), Mme Bénédicte Panes Ruedin (infirmière référente), Dresse Sheila Unger (génétiennne), Dresse Nathalie Koch (chirurgienne plasticienne) et M. Christophe Pinget (économiste de la santé). Nous souhaitons également remercier les cent femmes qui ont eu l'amabilité de répondre à nos questions lors de notre micro-trottoir.

Contact Geoffrey Merle (Geoffrey.Merle@unil.ch)

Acteurs de la prise en charge au Centre du sein (CHUV)

Généticienne

Procède au conseil génétique et teste la présence ou absence de la mutation BRCA. C'est la généticienne qui annonce la nouvelle à la patiente.

« [La mastectomie prophylactique] est avant tout une décision personnelle car il s'agit d'un cadre de prévention. Ce n'est pas la même chose qu'une pneumonie que l'on traite par un antibiotique. Il faut respecter ce choix personnel »

Gynécologue

Retire chirurgicalement la glande mammaire.

«Après avoir expliqué les différentes possibilités suite à un résultat génétique positif, il est important de respecter le choix raisonné des patientes»

Soutien psychologique

Le soutien psychologique est «proposé mais pas imposé» par le Centre du sein.

Plasticienne

Reçoit les patientes adressées par le gynécologue et la généticienne. Elle s'occupe de la reconstruction mammaire.

« Les patientes font la mastectomie prophylactique après quelques années de surveillance. Elles disent: écoutez, j'en ai marre d'avoir une épée de Damoclès au-dessus de la tête »

Assurance maladie

L'assurance de base rembourse d'office la mastectomie prophylactique et la reconstruction mammaire en cas de test génétique positif à *BRCA*. Pour d'autres mutations, une demande préalable est nécessaire.

Et dans le futur ?

Plusieurs informateurs-clés du milieu médical sont d'avis que la **prise en charge post-opératoire fait défaut**. Celle-ci est capitale et peut être améliorée.

Recommandations:

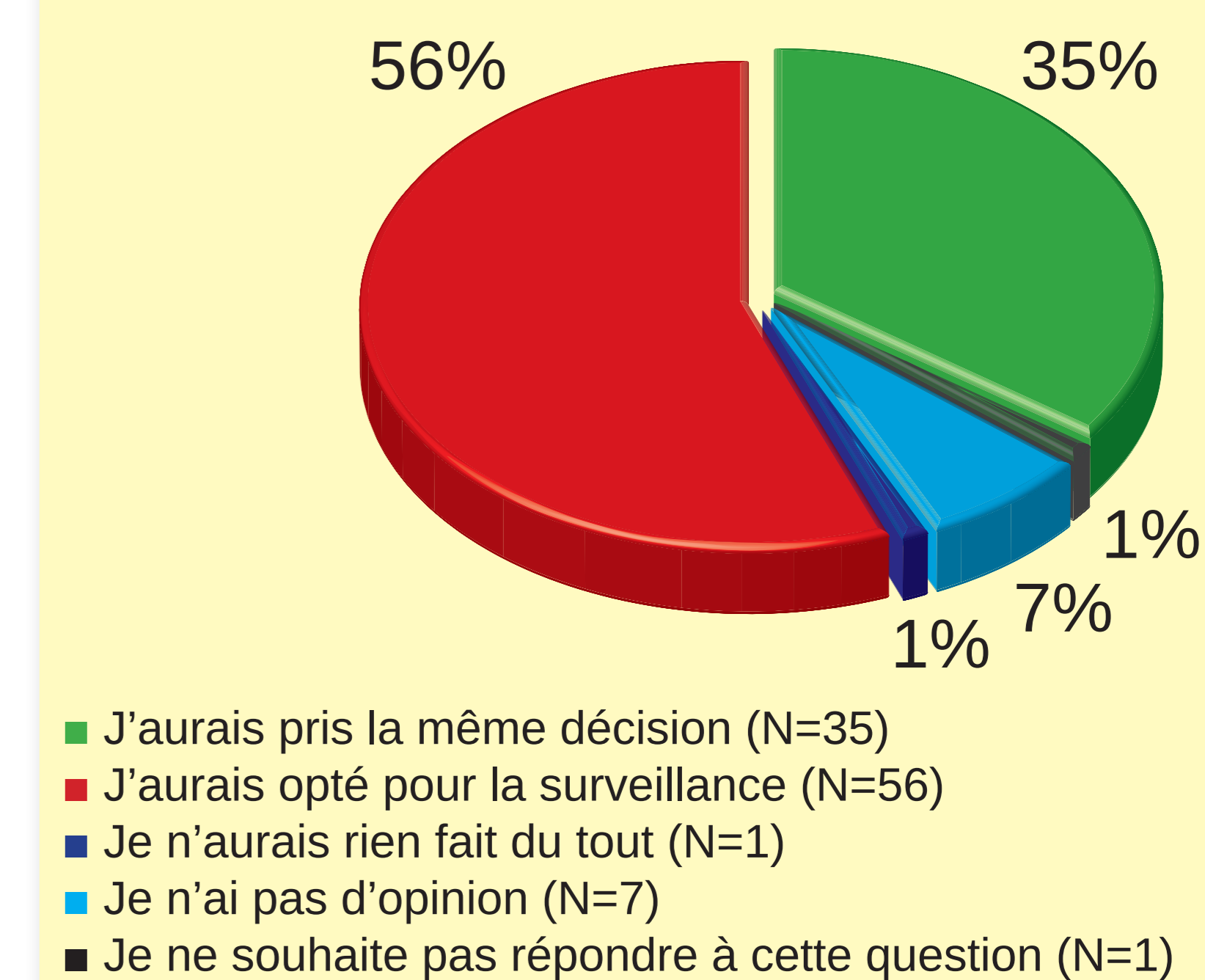
- Prise en charge pré et post-opératoire pluridisciplinaire, par exemple: présence du responsable du

Centre du sein lors de l'annonce des résultats génétiques, suivi psychologique post-opératoire.

- Création d'une clinique spécifique pour patients à haut risque de cancer, dont font partie les femmes *BRCA+*.
- Création d'association de femmes porteuses de mutations telles que *BRCA* afin de se soutenir mutuellement.

L'avis de passantes

«Si vous étiez à la place d'Angelina Jolie (porteuse d'une mutation de *BRCA1*, elle a choisi la mastectomie), quelle décision auriez-vous prise ?»



Total N=100, échantillon opportuniste de femmes entre 17 ans et 70 ans croisées dans les rues de Lausanne (Métropole 2000, Place de l'Europe et Place de la Palud les 18.06.2014 et 21.06.2014)

Remarques des passantes

«Puisque porter la mutation ne correspond pas à 100% de risque, je choisirais la surveillance»

«Ça m'apporterait un grand soulagement psychologique d'avoir ce poids en moins»

«Ne va-t-on pas trop loin en médecine ? A la fin, on ne vit plus...»

«Je choisirais la mastectomie, car je préfère éviter la chimiothérapie, la radiothérapie et le stress psychologique dû au cancer»

«Si j'avais eu des enfants, j'aurais choisi la mastectomie»

Conclusion

Facteurs qui influencent le choix de la patiente:

- Prise en charge par l'assurance de base
- Qualité et densité du réseau de prise en charge
- Désir d'allaiter au sein
- Maternité: être en bonne santé pour s'occuper de ses enfants
- Âge au moment du diagnostic
- Antécédents personnels et familiaux
- Convictions personnelles sur la procédure
- Image de soi et sexualité