

ENVISAGER UNE MASTECTOMIE PRÉVENTIVE

avec ou sans
reconstruction
mammaire

RÉ  EAU
RO  E



Ce travail a été réalisé par le Centre ROSE (Ressources en oncogénétique pour le soutien et l'éducation des familles à haut risque de cancer du sein) en partenariat avec le Réseau ROSE.

PARTENAIRES DU RÉSEAU ROSE



Centre intégré
de santé
et de services sociaux
du Bas-Saint-Laurent



Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
du Saguenay-
Lac-Saint-Jean



ÉQUIPE DE RÉDACTION

Karine Bouchard, M. Sc.
Marie Chantale Brien, M.D.
Jocelyne Chiquette, M.D.
Christine Desbiens, M.D.
Michel Dorval, Ph. D.
Véronique Dorval, M.A.
Anne-Marie Drolet, B.A.
Catherine Gonthier, M. Sc.
Louise Provencher, M.D.

COLLABORATEURS

Claudia Côté, B.A.
Sophie Dubé, M.D., M.A.
Isabelle C. Gagnon, M.D.
Catherine Lecours, M.D.
Livia Montalin, M.D.
Sébastien Nguyen, M.D.
Johanne Richard, M.D.
Céline Roberge, M.D.
Dominique St-Pierre, T. S.
Christine Wilmart, B. Ps.

PARTENAIRES FINANCIERS

La production de cette publication a été rendue possible grâce au soutien financier de la Fondation du cancer du sein du Québec et du Comité des usagers du CHU de Québec-Université Laval.



Comité des usagers



Fondation
cancer du sein
du Québec

ENVISAGER UNE MASTECTOMIE PRÉVENTIVE

avec ou sans
reconstruction
mammaire



L'information contenue dans ce livret est à jour en 2016.
Consultez votre chirurgien pour connaître les nouveaux développements.

Nous remercions chaleureusement les femmes ayant commenté ce livret ainsi que celles ayant accepté que des photos d'elles soient publiées.

Contenu

LISTE DES FIGURES	4
GLOSSAIRE	5
INTRODUCTION	7
LA MASTECTOMIE PRÉVENTIVE	9
LA RECONSTRUCTION MAMMAIRE	17
AVANT ET APRÈS L'OPÉRATION	27
POUR VOUS AIDER À PRENDRE VOTRE DÉCISION	35
RESSOURCES DISPONIBLES	47
RÉFÉRENCES	48

Liste des figures

FIGURE 1	Composition du sein	11
FIGURE 2	Photo d'une mastectomie préventive totale sans reconstruction mammaire	11
FIGURE 3	Principales caractéristiques des prothèses mammaires externes temporaires et permanentes	15
FIGURE 4	Photo de prothèses mammaires externes permanentes	15
FIGURE 5	Techniques de reconstruction avec expandeurs tissulaires	20
FIGURE 6	Photo du port d'un expandeur tissulaire dans le sein gauche après une mastectomie préventive unilatérale	20
FIGURE 7	Reconstruction mammaire par vos propres tissus - Technique de lambeau TRAM	22
FIGURE 8	Photo d'une mastectomie préventive avec reconstruction mammaire immédiate par la technique TRAM	22
FIGURE 9	Reconstruction mammaire par vos propres tissus - Technique de lambeau DIEP	23
FIGURE 10	Photo d'une mastectomie préventive avec reconstruction mammaire immédiate par la technique DIEP	23
FIGURE 11	Reconstruction mammaire par vos propres tissus - Technique de lambeau grand dorsal	24
FIGURE 12	Photo d'une mastectomie préventive avec reconstruction mammaire immédiate par la technique grand dorsal	24
FIGURE 13	Photo d'une reconstruction du mamelon et de l'aréole après une reconstruction mammaire	25
FIGURE 14	Principales complications possibles après une mastectomie préventive ou une reconstruction mammaire	32
FIGURE 15	Recommandations générales concernant le dépistage du cancer du sein chez les femmes à risque élevé de cancer du sein	38
FIGURE 16	Traitements visant à réduire les risques de développer un cancer du sein chez les femmes à risque élevé	39
FIGURE 17	Devrais-je choisir la mastectomie préventive?	45
FIGURE 18	Si j'opte pour la mastectomie préventive, devrais-je choisir la reconstruction mammaire?	46

GLOSSAIRE

Ablation : Action d'enlever, de retirer.

Aréole : Cercle de peau plus foncé qui entoure le mamelon.

Autogreffe : Greffe caractérisée par l'utilisation d'un tissu ou d'un organe qui appartient à la personne elle-même.

Autologue ou autogène : Terme qui sert à désigner des parties du corps qui appartiennent à la personne elle-même. En reconstruction mammaire, la technique autologue utilise les tissus de la patiente pour reconstruire les seins.

Bilatéral : Qui concerne les deux côtés ou les deux seins.

Controlatéral : Du côté opposé. Si on vous a déjà enlevé un sein à la suite d'un cancer, on pourrait vous proposer une mastectomie controlatérale, c'est-à-dire l'ablation de l'autre sein.

Drain : Tube qu'on place sous la peau pour évacuer le sang et la lymphe accumulés après une mastectomie ou une reconstruction mammaire.

Expanseur tissulaire : Prothèse qu'on installe temporairement sous le muscle grand pectoral lorsqu'on fait une reconstruction mammaire par ajout de prothèses.

Muscle grand pectoral : Muscle large et imposant sur lequel repose le sein.

Hernie : Faiblesse d'une paroi qui apparaît parfois à la suite d'une chirurgie. Il arrive qu'une hernie ne donne aucun symptôme, mais elle peut aussi se manifester par une bosse au site de la hernie.

Imagerie par résonance magnétique (IRM) : Technique d'imagerie qui permet d'obtenir des images détaillées en trois dimensions.

Implant : Prothèse.

Lambeau : Morceau de tissu du corps qu'on déplace par chirurgie vers une autre région du corps.



Laparoscopie : Technique qui permet de visualiser les ovaires, les trompes de Fallope et l'utérus grâce à une caméra introduite à l'intérieur de l'abdomen. Une opération par laparoscopie permet de ne faire que de très petites incisions (coupures) dans la peau.

Lymphœdème : Enflure qui se produit lorsque la lymphe s'accumule dans les tissus mous des membres (muscles, tissus graisseux, vaisseaux sanguins). Le lymphœdème peut apparaître lorsqu'on a retiré un grand nombre de ganglions lymphatiques dans une partie du corps comme l'aisselle.

Mastectomie : Chirurgie qui consiste à enlever un ou les deux seins de façon permanente et irréversible.

Prophylactique : Préventif.

Salpingo-ovariectomie bilatérale (SOB) : Chirurgie qui consiste à enlever de façon permanente et irréversible les deux ovaires et les deux trompes de Fallope.

Unilatéral : Qui ne concerne qu'un seul côté. Si on vous a déjà enlevé un sein à la suite d'un cancer, on pourrait vous proposer une mastectomie préventive unilatérale, c'est-à-dire l'ablation de l'autre sein. Dans ce cas, on dit aussi « mastectomie controlatérale ».

INTRODUCTION

Ce livret est destiné aux femmes qui envisagent la mastectomie préventive avec ou sans reconstruction mammaire. La mastectomie préventive, aussi appelée « mastectomie prophylactique », est une chirurgie qui consiste à enlever les seins alors qu'ils sont en bonne santé. Cette chirurgie n'est pas une intervention fréquente. Si votre médecin vous en a parlé, c'est parce que votre risque de développer un cancer du sein est beaucoup plus élevé que celui de la population générale. Souvent, le fait d'être porteuse d'une mutation des gènes *BRCA1* ou *BRCA2* explique ce risque élevé.

D'abord conçu pour vous aider dans votre réflexion et vous accompagner au fil de vos rencontres avec les différents spécialistes, ce livret contient les renseignements essentiels au sujet de la mastectomie préventive. Ainsi, vous y trouverez des éléments d'information sur :

- la chirurgie elle-même ;
- les choses à savoir avant et après la chirurgie ;
- les différentes techniques de mastectomie et de reconstruction mammaire ;
- les décisions à prendre ;
- les émotions potentielles ;
- les questions souvent posées.

En plus de pouvoir vous servir d'aide-mémoire, ce livret peut vous être utile pour parler à vos proches de la chirurgie. N'hésitez pas à vous y référer pour nourrir votre réflexion à travers les différentes étapes que vous vivez.

Qu'est-ce que la mastectomie préventive ?

La mastectomie est une chirurgie qui consiste en l'ablation (le retrait) des seins. Cette opération est permanente et irréversible. Lorsque vous n'avez pas de cancer, on l'appelle « mastectomie préventive bilatérale » ou « mastectomie prophylactique bilatérale ». On la dit « préventive » ou « prophylactique » parce que son but est d'empêcher l'apparition d'un cancer du sein et « bilatérale » parce que les deux seins sont enlevés.

Si on vous a déjà enlevé un sein à la suite d'un cancer, vous pourriez avoir une mastectomie préventive unilatérale ou contralatérale. Même si on fait le plus souvent référence à la mastectomie préventive bilatérale dans ce livret, l'information est également utile pour la mastectomie préventive unilatérale. Cependant, les bénéfices et les résultats esthétiques peuvent être différents. La mastectomie unilatérale préventive a pour but de diminuer le risque qu'un nouveau cancer se développe dans l'autre sein. Si vous avez déjà eu un cancer du sein, discutez avec votre médecin des bénéfices possibles de la mastectomie préventive dans votre cas.

La mastectomie préventive s'effectue sous anesthésie générale. Lors d'une mastectomie préventive, on enlève :

- l'intérieur du sein (graisse, glande, canaux) ;
- une partie de l'enveloppe cutanée (peau qui recouvre le sein).

On n'enlève pas :

- les muscles pectoraux ;
- les ganglions lymphatiques de l'aisselle (sauf exception).

Le mamelon et l'aréole (cercle de peau plus foncé entourant le mamelon) peuvent être parfois enlevés, parfois conservés. Divers facteurs comme la forme des seins, leur taille et la technique chirurgicale utilisée permettront de déterminer s'ils peuvent être conservés ou non. Les tissus enlevés sont toujours analysés en laboratoire. Il est possible qu'un cancer soit détecté lors de cette analyse, mais c'est peu fréquent.

FIGURE 1. COMPOSITION DU SEIN

Source : Image offerte gracieusement par D^{re} Jocelyne Chiquette

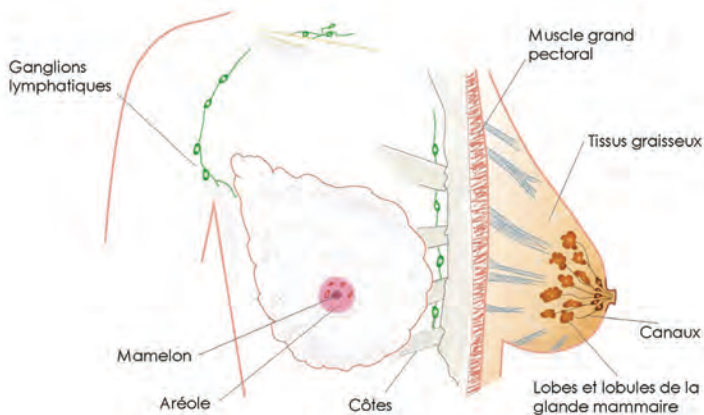


FIGURE 2. MASTECTOMIE PRÉVENTIVE TOTALE SANS RECONSTRUCTION MAMMAIRE

Source : Banque de photos du Centre des maladies du sein Deschênes-Fabia



Quelles sont les techniques les plus utilisées pour la mastectomie préventive ?

Les techniques de mastectomie préventive les plus utilisées sont :

La mastectomie totale sans reconstruction :

Le chirurgien enlève l'intérieur du sein, une grande partie de la peau du sein, l'aréole et le mamelon. Si vous choisissez cette technique, vous réduirez de près de 95 % votre risque de développer un cancer du sein. Une reconstruction des seins peut être réalisée lors d'une deuxième chirurgie.

La mastectomie avec préservation de l'enveloppe cutanée :

Le chirurgien enlève l'intérieur du sein sous la peau selon des repères anatomiques bien précis. Le mamelon et l'aréole sont aussi enlevés, mais le chirurgien conserve au maximum la peau qui couvre le sein. Cette enveloppe de peau facilite la reconstruction immédiate des seins. Si vous choisissez cette méthode, vous réduirez de près de 95 % votre risque de développer un cancer du sein.

La mastectomie avec préservation du mamelon et de l'aréole :

Le chirurgien enlève l'intérieur du sein et préserve la peau, comme dans le cas d'une mastectomie avec préservation de l'enveloppe cutanée, mais il préserve aussi le mamelon et l'aréole. Le résultat obtenu est plus esthétique, malgré la perte habituelle de sensibilité complète et irréversible du mamelon. Cette technique est relativement récente et plus difficile à réaliser, mais surtout, elle n'est pas possible chez toutes les femmes. Cela dépend de divers facteurs, comme la grosseur de vos seins et la position de vos mamelons. Il est aussi possible que le mamelon préservé ne survive pas et qu'une autre intervention soit alors nécessaire. Votre chirurgien plasticien vous fournira de plus amples informations sur les avantages et les complications possibles de cette technique s'il estime qu'elle peut vous convenir.

La mastectomie avec préservation du mamelon et de l'aréole diminue de façon très significative votre risque de développer un cancer du sein à court terme. Par contre, comme cette technique est relativement récente, on ne peut pas encore affirmer avec certitude qu'à long terme, la réduction du risque de cancer du sein est équivalente à celle associée à la technique qui enlève le mamelon et l'aréole.

Quel est le meilleur moment pour recourir à une mastectomie préventive ?

Le meilleur moment pour recourir à une mastectomie préventive peut être bien différent d'une personne à l'autre. Le choix de ce moment dépend de plusieurs facteurs, dont voici les principaux :

- votre état de santé général;
- votre âge ;
- l'âge d'apparition des cancers dans votre famille ;
- les répercussions de la chirurgie et de la convalescence sur votre famille et vos responsabilités ;
- votre désir d'avoir des enfants et de les nourrir au sein ;
- vos préoccupations quant à votre risque de développer un cancer du sein ;
- le soutien que vous pourrez recevoir ;
- votre histoire médicale personnelle.

Si vous avez développé un cancer dans un sein et que vous souhaitez une mastectomie préventive de l'autre sein, veuillez en discuter avec un médecin. Un diagnostic récent de cancer n'est généralement pas la période la plus appropriée, car les traitements de radiothérapie ou de chimiothérapie sont alors prioritaires.



Quelles sont les options en l'absence d'une reconstruction mammaire?

Certaines femmes choisissent de ne pas avoir de reconstruction mammaire. Cette décision est personnelle et peut dépendre de plusieurs facteurs. Si c'est votre cas, vous pourrez porter, si vous le désirez, des prothèses mammaires externes pour recréer la forme de vos seins. D'autres femmes sont aussi à l'aise sans prothèses externes.

Les prothèses externes temporaires peuvent être utilisées quelques jours après la chirurgie. Elles sont fabriquées à partir de matériaux souples et légers qui n'irritent pas la peau et qui n'exercent aucune pression sur les plaies. Le coût des prothèses externes temporaires est d'environ 40\$. Une fois les plaies guéries, les prothèses externes temporaires doivent être remplacées par des prothèses externes permanentes.

Les prothèses externes permanentes sont offertes en plusieurs formes, couleurs et grandeurs. Une prothèse externe permanente coûte en moyenne de 300 \$ à 450 \$. Elle peut durer quelques années. En 2016, la Régie de l'assurance maladie du Québec offre une aide financière de 200 \$ par prothèse tous les 2 ans pour l'achat de prothèses permanentes. Les assurances privées les remboursent en général selon un pourcentage prévu au contrat.

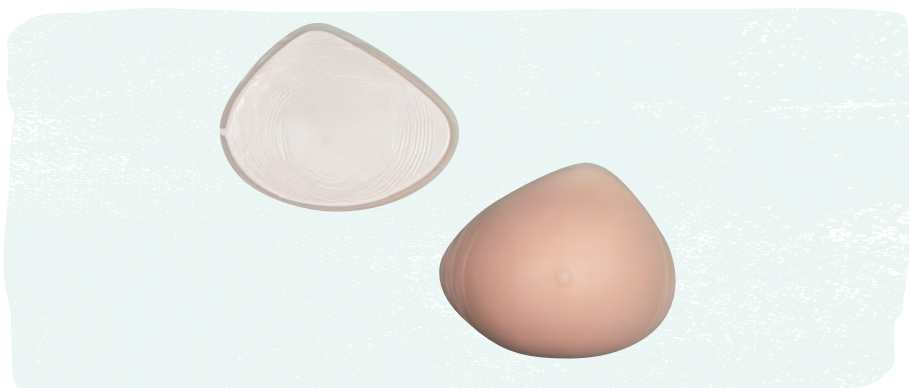
Il est préférable de vous procurer des prothèses externes auprès de personnes formées dans l'ajustement de ces prothèses. Des boutiques de lingerie spécialisées et des magasins de prothèses et orthèses en offrent plusieurs variétés. Vous pourrez obtenir une liste de ces commerces auprès de votre équipe médicale, auprès des organismes spécialisés en cancer de votre région ou auprès de la Fondation du cancer du sein du Québec. La Société canadienne du cancer offre également des conseils utiles pour magasiner les prothèses.

FIGURE 3. PRINCIPALES CARACTÉRISTIQUES DES PROTHÈSES MAMMAIRES EXTERNES TEMPORAIRES ET PERMANENTES

	PROTHÈSES EXTERNES TEMPORAIRES	PROTHÈSES EXTERNES PERMANENTES
Matériau utilisé	Mousse	Gel de silicone
Moment pour les porter	Très tôt après la chirurgie même si la plaie n'est pas guérie	Dès la confirmation du médecin que vos cicatrices sont guéries (6 à 8 semaines après la mastectomie)
Façon de les porter	<ul style="list-style-type: none"> • épinglées au soutien-gorge • glissées dans les pochettes d'une camisole ou d'un soutien-gorge pour prothèses externes 	<ul style="list-style-type: none"> • glissées dans les pochettes d'une camisole ou d'un soutien-gorge pour prothèses externes • collées sur la peau à l'aide d'un adhésif qu'on change chaque semaine • appliquées sur la peau grâce à un silicone qui adhère à la peau

FIGURE 4. LES PROTHÈSES MAMMAIRES EXTERNES PERMANENTES

Source : Service de l'audiovisuel, CHU de Québec-Université Laval - site Hôpital du Saint-Sacrement





Rappelez-vous que vous ne devez pas vous sentir pressée de choisir ou non la mastectomie préventive.

La mastectomie est une opération permanente, et vous ne pourrez pas revenir en arrière après cette intervention.

Qu'est-ce que la reconstruction mammaire ?

La reconstruction mammaire est une chirurgie qui consiste à rétablir la forme et le volume des seins après une mastectomie.

Cette intervention rassure beaucoup de femmes quant à leur apparence physique et peut améliorer leur qualité de vie. Cependant, il est important que vous sachiez que vos seins reconstruits n'auront pas la même apparence que vos seins naturels et qu'ils ne vous procureront plus les mêmes sensations.

Votre chirurgien plasticien pourra vous montrer des photos de seins reconstruits. Plusieurs facteurs personnels, comme votre état de santé général, votre âge, votre façon de cicatriser et votre morphologie (l'aspect de votre corps) influenceront le résultat final de la reconstruction. Si vous choisissez la reconstruction mammaire, il est important que vous ayez des attentes réalistes en ce qui a trait aux résultats.

À qui s'adresse la reconstruction mammaire ?

La plupart des femmes qui ont un bon état de santé général peuvent avoir recours à la reconstruction mammaire.

Si vous fumez, il n'est pas recommandé d'avoir une reconstruction mammaire. En effet, les fumeuses ont plus de problèmes de guérison de plaies qui peuvent entraîner des complications et de moins bons résultats esthétiques. Par conséquent, vous devrez avoir cessé de fumer depuis au moins quelques mois pour envisager la reconstruction. Vous devrez également avoir cessé l'usage des timbres à la nicotine et la prise de marijuana.

Quelles sont les techniques utilisées pour la reconstruction mammaire ?

La reconstruction mammaire est réalisée par un chirurgien plasticien spécialisé dans ce domaine. Deux méthodes de chirurgie sont possibles pour reconstruire les seins :

- la reconstruction par prothèses mammaires
- la reconstruction par vos propres tissus (lambeau)

Il n'y a pas de « meilleure » méthode de reconstruction mammaire. Le choix de la méthode utilisée se fait en fonction de vos attentes et de votre condition personnelle.

La reconstruction du mamelon et de l'aréole est faite après la reconstruction du volume du sein. Elle est décrite à la page 25.

1. La reconstruction par prothèses mammaires

Cette méthode consiste à insérer des prothèses mammaires sous le muscle grand pectoral. Les prothèses mammaires sont des enveloppes qui contiennent des gels cohésifs de silicone approuvés par Santé Canada et qui ont une durée de vie allant de 15 à 20 ans. Les seins reconstruits à l'aide de prothèses mammaires sont habituellement plus fermes que les seins naturels et ne bougent pas de la même façon. De plus, si vous gagnez ou perdez du poids, la grosseur de vos seins ne variera pas.

1.1 Reconstruction par ajout de prothèses mammaires à l'aide d'expandeurs tissulaires temporaires

- **Étape 1. Mise en place des expandeurs tissulaires temporaires**
Après une mastectomie, l'espace sous le muscle grand pectoral est généralement insuffisant pour insérer immédiatement des prothèses permanentes. Pour étirer les muscles, et parfois aussi la peau, le chirurgien doit installer des prothèses temporaires sous le muscle grand pectoral. On appelle ces prothèses temporaires des « expandeurs tissulaires ». La mise en place des expandeurs tissulaires est réalisée sous anesthésie générale et dure environ une heure.
- **Étape 2. Remplissage des expandeurs tissulaires temporaires**
Votre chirurgien gonflera les expandeurs tissulaires avec de l'eau salée durant les semaines suivant l'opération pour que votre peau et vos muscles s'étirent progressivement. Vous devrez pour cela le visiter à quelques reprises. Il injectera graduellement de l'eau salée dans les expandeurs tissulaires jusqu'à ce qu'il y ait assez d'espace pour insérer les prothèses permanentes. Les injections d'eau salée peuvent être inconfortables. Elles ne nécessitent toutefois pas d'anesthésie.
- **Étape 3. Remplacement des expandeurs tissulaires temporaires par des prothèses permanentes**
Quand la peau et les muscles sont suffisamment étirés et que l'espace est suffisant, le chirurgien plasticien enlève les expandeurs tissulaires et installe les prothèses permanentes. Cette intervention nécessite une deuxième anesthésie générale. Elle dure environ une heure et a habituellement lieu en chirurgie d'un jour.



FIGURE 5. TECHNIQUES DE RECONSTRUCTION AVEC EXPANSEURS TISSULAIRES

Source : Images offertes gracieusement par Mentor®

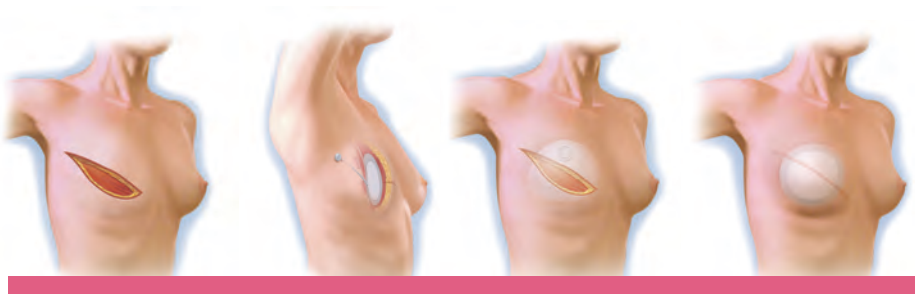


FIGURE 6. PORT D'UN EXPANSEUR TISSULAIRE DANS LE SEIN GAUCHE APRÈS UNE MASTECTOMIE PRÉVENTIVE UNILATÉRALE

Source : Banque de photos du Centre des maladies du sein Deschênes-Fabia



1.2 Reconstruction par prothèses permanentes en une étape

On l'appelle aussi « reconstruction par prothèses directe ». Cette technique permet de faire une reconstruction par prothèses mammaires en une seule étape. Pour insérer la prothèse permanente sans avoir besoin de recourir aux expandeurs tissulaires, le chirurgien plasticien doit utiliser une membrane semi-synthétique pour combler le manque de volume du muscle non étiré. La reconstruction du mamelon et de l'aréole se fait par la suite de la même façon qu'avec la méthode par ajouts d'expandeurs tissulaires. Cette technique ne convient pas à toutes les femmes. Votre chirurgien plasticien vous renseignera sur les possibilités d'y recourir.

2. La reconstruction par vos propres tissus (lambeau)

On l'appelle aussi « reconstruction par tissus autologues ou autogènes ».

La reconstruction mammaire par lambeau consiste à prélever des tissus d'une partie de votre corps, le plus souvent sur le ventre ou sur le dos, pour former les seins. Les techniques employées permettent de donner aux seins reconstruits une apparence et une texture assez semblables à celles d'un vrai sein. Ainsi, comme des vrais seins, leur grosseur variera selon que vous gagnez ou que vous perdez du poids.

- **Étape 1. Reconstruction des seins**

Le chirurgien prélève des tissus sur votre corps et les déplace vers la région des seins. Ce lambeau de peau et de graisse (avec ou sans muscle) lui permet de reconstruire la forme des seins. Lorsqu'on prélève le lambeau, on prend soin de conserver des vaisseaux sanguins importants. Cette chirurgie s'effectue sous anesthésie générale et peut durer entre 6 et 16 heures, selon la technique employée. De 3 à 5 jours d'hospitalisation sont nécessaires.

- **Étape 2. Ajustement de la forme et de la symétrie**

D'autres interventions peuvent être nécessaires pour améliorer la symétrie et la forme des seins. S'il y a perte du lambeau, il est impossible de répéter cette opération. La reconstruction par prothèses mammaires devient alors la seule option disponible. Par contre, lorsque le lambeau a bien pris, la reconstruction par vos propres tissus dure toute la vie.

La reconstruction mammaire par lambeau est généralement réalisée à partir d'une des trois techniques suivantes :

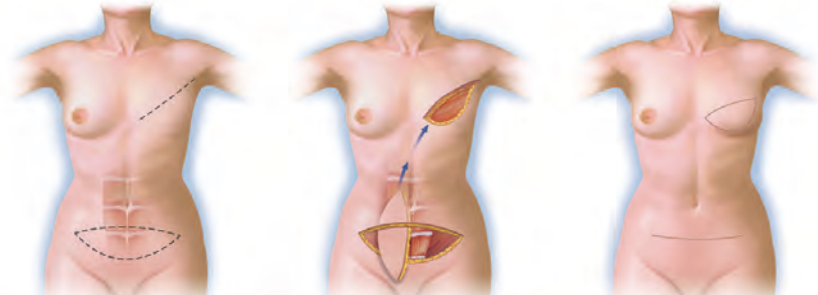
- 1- Technique de lambeau TRAM
- 2- Technique de lambeau DIEP
- 3- Technique de lambeau grand dorsal

Chacune de ces techniques est présentée dans les pages suivantes. Des photos donnent un aperçu d'un résultat potentiel obtenu à partir de chaque technique. Le résultat pourrait être différent pour vous. Veuillez en discuter avec votre chirurgien.



**FIGURE 7. RECONSTRUCTION MAMMAIRE PAR VOS PROPRES TISSUS -
TECHNIQUE DE LAMBEAU TRAM**

Source : Images offertes gracieusement par Mentor®



On prélève de la peau, de la graisse, des vaisseaux sanguins et une partie ou la totalité du muscle grand droit (un muscle du bas du ventre).

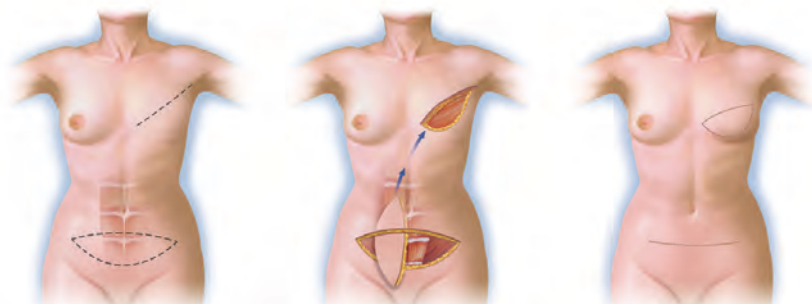
**FIGURE 8. MASTECTOMIE PRÉVENTIVE AVEC RECONSTRUCTION MAMMAIRE
IMMÉDIATE PAR LA TECHNIQUE TRAM**

Source : Banque de photos du Centre des maladies du sein Deschênes-Fabia



**FIGURE 9. RECONSTRUCTION MAMMAIRE PAR VOS PROPRES TISSUS -
TECHNIQUE DE LAMBEAU DIEP**

Source : Images offertes gracieusement par Mentor®



On prélève de la peau, de la graisse et des vaisseaux sanguins au bas du ventre, mais on ne prélève aucun muscle.

**FIGURE 10. MASTECTOMIE PRÉVENTIVE AVEC RECONSTRUCTION MAMMAIRE
IMMÉDIATE PAR LA TECHNIQUE DIEP**

Source : Banque de photos du Centre des maladies du sein Deschênes-Fabia



**FIGURE 11. RECONSTRUCTION MAMMAIRE PAR VOS PROPRES TISSUS -
TECHNIQUE DE LAMBEAU GRAND DORSAL**

Source : Images offertes gracieusement par Mentor®



On prélève de la peau et le muscle grand dorsal sur le côté du thorax et dans le dos. Si nécessaire, cette technique peut être combinée à une reconstruction à l'aide de prothèses mammaires.

**FIGURE 12. MASTECTOMIE PRÉVENTIVE AVEC RECONSTRUCTION MAMMAIRE
IMMÉDIATE PAR LA TECHNIQUE GRAND DORSAL**

Source : Banque de photos du Centre des maladies du sein Deschênes-Fabia



3. La reconstruction du mamelon et de l'aréole

La reconstruction du mamelon et de l'aréole suit généralement les deux étapes suivantes :

- **Étape 1. Reconstruction du mamelon**

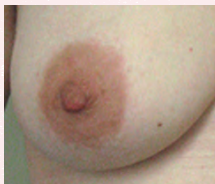
On reconstruit le mamelon à l'aide de peau le plus souvent sous anesthésie locale. Il y a plusieurs techniques pour reconstruire un mamelon. Votre chirurgien vous indiquera les possibilités qui s'offrent à vous. Les mamelons reconstruits ne vous donneront pas les mêmes sensations que vos vrais mamelons parce qu'ils ne contiennent pas de nerfs. Ils n'auront pas les mêmes réactions ni la même capacité à être excités.

- **Étape 2. Coloration de l'aréole**

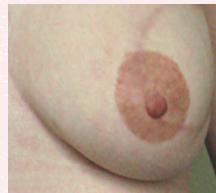
Cette étape permet de donner l'apparence d'une aréole et de camoufler les cicatrices de reconstruction du mamelon. Cette étape se fait sous anesthésie locale. Elle peut se faire à l'aide d'une technique de tatouage. Le tatouage peut pâlir avec le temps, mais il pourra être refait. La coloration peut aussi être réalisée par une technique d'autogreffe. L'autogreffe peut être prélevée au niveau du pli interne de la cuisse, c'est-à-dire à la jonction de la cuisse et de la grande lèvre. La reconstruction par autogreffe permet d'imiter la couleur et la texture d'une aréole naturelle.

FIGURE 13. RECONSTRUCTION DU MAMELON ET DE L'ARÉOLE APRÈS UNE RECONSTRUCTION MAMMAIRE

Source: © Tous droits réservés, CHUM, 2015.



Aréole naturelle



Aréole tatouée

Quel est le meilleur moment pour recourir à une reconstruction mammaire?

- Vous pouvez choisir une **reconstruction immédiate**, c'est-à-dire en même temps que la mastectomie préventive. On suggère le plus souvent la reconstruction immédiate, car elle permet généralement un résultat plus esthétique. De plus, si vos seins sont reconstruits immédiatement après votre mastectomie, vous éviterez plusieurs déplacements, des examens additionnels et un séjour supplémentaire à l'hôpital. Plusieurs femmes se sentent aussi réconfortées à l'idée qu'elles n'auront pas à vivre une période durant laquelle elles n'auront pas de seins.
- Vous pouvez aussi choisir une **reconstruction différée**, c'est-à-dire que la reconstruction pourrait avoir lieu quelques mois ou même quelques années après votre mastectomie préventive.

Il convient de discuter avec votre médecin des possibilités et de leurs implications.



Quelle sera la durée du processus?

Lorsque des démarches sont entreprises pour obtenir une mastectomie préventive, plusieurs étapes doivent être franchies avant d'arriver au résultat final. Le temps nécessaire pour compléter ce processus dépend de chaque femme, des techniques chirurgicales utilisées et de la survenue ou non de complications.

La mastectomie préventive nécessite un séjour à l'hôpital allant de 1 à 5 jours, selon la technique de chirurgie employée et les complications pouvant survenir. Il faut prévoir au moins un arrêt de travail dont la durée sera déterminée en fonction de votre type de chirurgie et de votre type d'emploi.

Dans le cas d'une mastectomie préventive sans reconstruction mammaire, la période de convalescence dure environ 8 semaines. Les cicatrices sont habituellement guéries après une période de 6 à 8 semaines après l'opération.

Si vous optez pour une mastectomie avec reconstruction, le processus complet peut s'échelonner sur une période allant de 4 à plus de 12 mois. La cicatrisation est différente pour chaque personne et selon le type de chirurgie reçu. Un an après la dernière intervention, vous aurez une bonne idée du résultat final.

Comment bien se préparer à la chirurgie et à la convalescence?

Il est important de bien vous préparer à votre chirurgie et votre convalescence. Voici quelques conseils :

- Parlez à votre médecin de famille de la chirurgie que vous subirez. Il pourra vous soutenir et vous orienter vers des services offerts dans votre communauté.
- Demandez à votre chirurgien quel suivi sera assuré immédiatement après votre chirurgie. Vous rencontrerez une infirmière de liaison avant votre départ de l'hôpital. Elle coordonnera les soins de vos plaies avec le CLSC.
- Vous vivrez des moments qui risquent d'être difficiles sur les plans physique et psychologique. Il est important de bien préparer votre rétablissement et de planifier votre absence du travail. Dans la mesure du possible, assurez-vous que quelqu'un vous accompagne pendant l'hospitalisation et à votre retour à la maison.

- Si vous avez opté pour la reconstruction mammaire, vous ne pourrez pas faire de grands efforts physiques ou accomplir certains gestes, comme lever les bras, pendant quelques semaines. Il est conseillé de prévoir de l'aide pour effectuer les tâches quotidiennes durant les premières semaines suivant votre sortie de l'hôpital. Vous pouvez également prévoir des moyens pour favoriser votre confort. Par exemple, des chemisiers larges facilitent l'habillement lors des premiers jours. L'utilisation de plusieurs oreillers permet de dormir dans une position où les bras sont soutenus. De plus, pour faciliter votre convalescence, vous pourriez préparer des repas à l'avance.
- En tenant compte de leur âge, expliquez à vos enfants que vous subirez une chirurgie, mais que vous n'êtes pas malade.

Quels sont les examens à passer avant la chirurgie?

- Examen clinique des seins ;
- Mammographie si vous avez plus de 30 ans ;
- Examen d'imagerie par résonance magnétique (IRM) dans les six mois avant la chirurgie ;
- Bilan sanguin et examens radiologiques (à la demande du chirurgien oncologue).

Quels sont les coûts à prévoir lors d'une mastectomie préventive?

Si la mastectomie préventive est indiquée, la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) défraie les coûts reliés à l'intervention. Toutefois, les coûts relatifs à votre absence au travail et au transport ne seront pas remboursés par la RAMQ.



Quels sont les coûts à prévoir lors d'une reconstruction mammaire?

Au Québec, la RAMQ défraie les coûts reliés à la reconstruction mammaire à la suite d'une mastectomie préventive. La chirurgie nécessaire pour le remplacement des prothèses est également couverte par la RAMQ. Les coûts relatifs à votre absence du travail et au transport ne sont toutefois pas remboursés par la RAMQ. Vous devrez également payer pour vous procurer les accessoires suivants :

- soutiens-gorge adaptés ;
- gaine, selon votre type de chirurgie ;
- crèmes favorisant la cicatrisation.

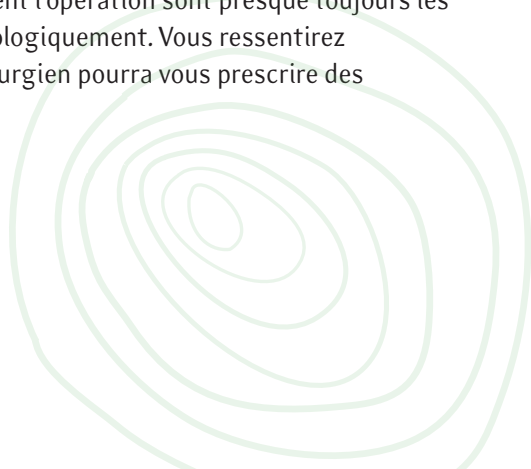
Comment se déroulera la période de convalescence?

Selon le type de mastectomie ou de reconstruction choisi, la période de convalescence varie en moyenne de 1 à 3 mois après chaque opération. Par contre, la période d'arrêt de travail varie selon la chirurgie choisie et votre type d'emploi.

Lors de l'opération, des drains locaux sont installés. Ils permettent d'éliminer le surplus de liquide qui s'accumule dans la région des seins. Les drains seront généralement enlevés au cours des deux semaines suivant la chirurgie par l'infirmière de votre CLSC, selon les recommandations du chirurgien.

Si vous avez eu recours à une reconstruction mammaire, il est important que vous sachiez que l'aspect de vos seins immédiatement après l'opération sera différent du résultat final.

Les journées qui suivent immédiatement l'opération sont presque toujours les plus difficiles physiquement et psychologiquement. Vous ressentirez probablement de la douleur. Votre chirurgien pourra vous prescrire des médicaments pour vous soulager.





Vous avez entendu parler de lymphœdème?

Lorsqu'une femme a une chirurgie pour traiter un cancer du sein, il arrive qu'on lui enlève des ganglions lymphatiques à l'aisselle. Après ce type de chirurgie, il se peut qu'une enflure des bras et des mains apparaisse. On appelle cette enflure « lymphœdème ». Lors d'une mastectomie préventive, les ganglions lymphatiques sont rarement enlevés, car il n'y a pas de cancer. Si vos ganglions ne sont pas retirés, vous n'aurez pas à vous inquiéter du lymphœdème. Renseignez-vous auprès de votre chirurgien oncologue si le risque de lymphœdème vous préoccupe.

La plupart des femmes qui ont recours à la mastectomie préventive ou à la reconstruction mammaire ressentent de nombreux inconforts pendant leur convalescence, surtout durant les deux premières semaines. Vous pourriez vivre de l'inconfort physique et de la fatigue, et vous devrez limiter certains de vos mouvements.

Essayez de respecter le plus possible les conseils de votre chirurgien à propos du retour à vos activités quotidiennes. Le temps de convalescence dont vous aurez besoin dépend de plusieurs facteurs :

- le type d'opération ;
- la capacité de votre corps à se rétablir après une chirurgie ;
- votre type d'activités familiales, sociales et professionnelles.

Occasionnellement, des complications peuvent survenir, ce qui pourrait prolonger votre convalescence et retarder votre retour au travail. Votre chirurgien vous fera part de votre risque personnel de complications, selon votre histoire médicale et le type d'intervention choisi.

FIGURE 14. PRINCIPALES COMPLICATIONS POSSIBLES APRÈS UNE MASTECTOMIE PRÉVENTIVE OU UNE RECONSTRUCTION MAMMAIRE

Infection

À la suite de la chirurgie, vous avez un faible risque d'infection.

Saignement (hématome)

Peu après l'opération, un hématome peut se former (du sang sous la plaie). La majorité du temps, un drain est installé lors de la chirurgie, mais si l'hématome est important, vous devrez subir une intervention en urgence pour contrôler le saignement.

Nécrose (formation de cellules et de tissus morts)

Après une reconstruction mammaire par lambeau, il arrive qu'une partie des tissus du sein reconstruit ou de la peau restant de l'ancien sein meure. Cela entraîne un durcissement de ces tissus (nécrose) et peut retarder la cicatrisation.

Durcissement de la capsule

Quand vous recourez à une reconstruction avec prothèses, une couche de tissu cicatriciel se forme naturellement autour de l'implant. La formation de cette couche de tissu fibreux, appelée « capsule », est normale. Il peut arriver cependant que la capsule s'épaississe, durcisse et devienne inconfortable ou même douloureuse. Une chirurgie peut être requise pour que la situation soit corrigée. L'implant peut alors être enlevé et changé.

Faiblesse abdominale

Si vous avez subi une reconstruction mammaire par la technique de lambeau, vous pouvez perdre de la force dans la région de votre abdomen. Dans le cas de la technique de lambeau TRAM, cela peut causer une hernie.

Embolie (caillots)

À la suite de l'opération, des caillots peuvent se former et obstruer des vaisseaux sanguins. Cela peut conduire à une embolie pulmonaire. Cette complication très grave est rare, mais elle est possible pour toute intervention d'une durée prolongée.

Quel sera le suivi médical après la chirurgie?

Une fois la chirurgie de mastectomie préventive terminée, les tissus enlevés de vos seins seront examinés en laboratoire pour vérifier qu'aucun cancer n'avait commencé à se développer. Votre chirurgien vous informera du résultat de cette vérification qu'on appelle «résultat de pathologie». Il vous fera également des recommandations de suivi.

Les examens de suivi se limiteront habituellement à un examen physique des seins une fois par année. Souvent, les mammographies et les IRM ne seront plus nécessaires. Un suivi gynécologique pourrait vous être recommandé.

Si vous avez opté pour une reconstruction par prothèses mammaires, nous vous suggérons de demander à votre médecin de famille de vous prescrire une IRM environ 10 ans après la pose de vos prothèses permanentes ou avant, si la forme ou la texture des seins changent. L'IRM permet de vérifier l'intégrité de vos prothèses, car elles durent généralement de 15 à 20 ans. Les prothèses ne seront toutefois pas changées si elles sont en bon état.

Comment les femmes réagissent-elles après la chirurgie?

Aucune femme ne peut vraiment savoir comment elle réagira à la perte de ses seins naturels avant de l'avoir vécue. Certaines femmes s'ajustent rapidement, tandis que d'autres ont besoin de plusieurs mois pour se sentir bien avec leur nouvelle apparence physique.

Les témoignages des femmes qui ont vécu l'expérience de la mastectomie préventive indiquent qu'elles vivent :


- souvent du soulagement à l'idée que la chirurgie est derrière elles et que leur risque de développer un cancer du sein a grandement diminué ;
- parfois un sentiment de perte. Certaines femmes ont l'impression d'avoir à faire le deuil de leurs seins naturels ;
- parfois de l'anxiété par rapport à leur nouvelle image corporelle et à la réaction de leur conjoint ;
- parfois de la crainte d'être moins attirantes physiquement et sexuellement ;
- parfois de la surprise si un cancer est découvert lors de l'analyse de pathologie. Toutefois, un tel cas est rare.



Quels sont les effets possibles sur l'intimité et la sexualité?

Votre chirurgie pourrait aussi avoir des répercussions sur votre sexualité. La perte des seins ou la diminution de la sensibilité sont parfois difficiles à vivre. Vous pourriez avoir moins le goût de rapprochements physiques pendant une certaine période. Il est aussi possible que votre chirurgie n'ait aucun effet négatif sur votre vie intime et sexuelle ni sur celle de votre partenaire. Une fois les plaies de la reconstruction bien guéries et les traitements terminés, la majorité des femmes se disent satisfaites de l'apparence de leurs seins reconstruits, se sentent aussi féminines qu'avant et retrouvent une vie intime et une sexualité très satisfaisantes.

Avoir des attentes réalistes quant aux résultats de la chirurgie aide à accepter le changement. Votre chirurgien plasticien est le mieux placé pour vous aider à connaître les résultats possibles dans votre cas. N'hésitez pas à discuter avec lui de vos attentes et à lui poser toutes vos questions.



Si vous vous sentez dépassée par vos réactions émotives, si vous avez besoin de soutien quant à votre prise de décision ou si vous n'arrivez pas à vous adapter à votre nouvelle image, parlez-en à votre médecin. Il pourra vous diriger vers des ressources appropriées. Vous pouvez aussi communiquer avec la psychologue de votre équipe médicale ou communiquer avec le Centre ROSE (voir la page 47 pour les coordonnées et autres ressources disponibles).

Décider de recourir ou non à une chirurgie quand on est en bonne santé peut provoquer diverses émotions. Vous pourriez vous sentir indécise ou anxieuse au moment de choisir même si vous êtes bien informée. Vous pourriez également vous sentir influencée par vos proches ou éprouver un sentiment d'isolement, plus particulièrement si vos proches ne semblent pas en accord avec votre choix ou si vous n'avez personne à qui vous confier.

Cette décision est avant tout personnelle. Dans tous les cas, assurez-vous que vous avez reçu tous les renseignements qui vous semblent importants et que vous avez pris le temps d'explorer toutes les possibilités. À cet effet, cette section pourra vous aider à prendre la meilleure décision dans votre situation.

Plus spécifiquement, vous trouverez, dans les pages suivantes :

- une description des rencontres possibles avec l'équipe médicale pour vous aider à prendre votre décision ;
- un rappel des diverses options offertes aux femmes à risque élevé de développer un cancer du sein ;
- une réponse aux questions les plus fréquemment posées aux chirurgiens ainsi que quelques témoignages de femmes ayant choisi ou non une mastectomie avec ou sans reconstruction ;
- des tableaux qui résument les principaux avantages et inconvénients de la mastectomie préventive et de la reconstruction mammaire.

Bien que cette décision soit personnelle, il est tout de même important d'en parler avec vos proches (conjoint, enfants, famille et amis). Ils pourraient être une source importante de soutien physique et psychologique tout au long du processus. Si vous avez des appréhensions à propos des répercussions sur votre vie sexuelle et sur votre vie de couple, parlez-en à votre conjoint.

Vous pourriez aussi ressentir le besoin de consulter un intervenant pour obtenir du soutien psychologique. Certaines femmes se sentiront plus à l'aise d'en discuter avec une personne extérieure à la famille avant d'en discuter avec leurs proches. N'hésitez pas à demander de l'aide, plusieurs ressources spécialisées sont disponibles auprès du Centre ROSE (voir la page 47 pour les coordonnées).

Les rencontres avec l'équipe médicale

Dans la plupart des cliniques qui offrent la mastectomie préventive, les membres d'une équipe médicale interdisciplinaire vous aideront à prendre la meilleure décision dans votre situation.

Pendant votre période de réflexion, vous pourriez rencontrer :

- un médecin spécialisé dans les maladies du sein et dans l'évaluation du risque;
- un chirurgien oncologue (chirurgien spécialisé dans les cancers);
- un psychologue;
- un chirurgien plasticien spécialisé en reconstruction mammaire.

Vous pouvez rencontrer des spécialistes pour discuter de votre situation bien avant de choisir de subir ou non une mastectomie préventive. Ces rencontres sont des occasions d'obtenir toutes les informations dont vous avez besoin. La meilleure décision pour vous ne serait pas nécessairement la meilleure décision pour une autre femme. Prenez tout le temps dont vous avez besoin afin de bien peser le pour et le contre et d'être certaine de votre décision. Il est impossible de revenir en arrière après une mastectomie.

Vous auriez avantage à vous faire accompagner par un proche lorsque vous rencontrerez ces spécialistes. Cette personne comprendra mieux ce que vous vivez et pourra vous épauler dans votre prise de décision. Elle pourrait aussi vous aider à comprendre ce qui vous a été expliqué ou à mieux vous en souvenir.

Si vous le désirez, il est également possible de parler avec une femme ayant vécu l'expérience de la mastectomie préventive pour vous accompagner dans votre cheminement. Informez-vous des services disponibles auprès du Centre ROSE (voir la page 47 pour les coordonnées et autres ressources disponibles).

Les options de dépistage et de réduction du risque de cancer du sein

Les options médicales offertes aux femmes présentant un risque élevé de développer un cancer du sein peuvent être regroupées en deux catégories :

- les examens de dépistage du cancer du sein ;
- les traitements qui diminuent le risque de cancer du sein.

Avant de choisir la mastectomie préventive, il est important de tenir compte des avantages et des inconvénients de toutes les options et de leurs répercussions sur votre santé et sur votre vie personnelle et familiale.

1. Les examens de dépistage du cancer du sein

Le but des examens de dépistage est de détecter le cancer du sein quand il est le plus petit possible. De cette façon, le traitement du cancer aura plus de chances de réussir. Contrairement à la mastectomie préventive, le dépistage n'empêche pas le cancer de se développer, mais il peut améliorer vos chances de survie. Le dépistage ne permet pas non plus de détecter tous les cancers.

FIGURE 15. RECOMMANDATIONS GÉNÉRALES CONCERNANT LE DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN CHEZ LES FEMMES À RISQUE ÉLEVÉ DE CANCER DU SEIN (PLUS DE 20% DE RISQUE À VIE)

Sources : Berliner et collab. (2013), Horsman et collab. (2007), National Comprehensive Cancer Network (2015), National Institute for Health and Clinical Excellence (2013).

RECOMMANDATIONS	FRÉQUENCE
Être attentive aux changements des seins	Régulièrement
Examen des seins par le médecin	Une ou deux fois par an
Mammographie (à partir de 30 ans)	Une fois par an
Imagerie par résonance magnétique (IRM) (à partir de 25 ans ou selon l'histoire familiale)	Une fois par an
Échographie (examen complémentaire)	Selon les recommandations de votre médecin

2. Les traitements qui diminuent le risque de cancer du sein

Le but des traitements préventifs est de réduire votre risque de développer un cancer du sein. Les traitements possibles sont la prise de médicaments et les chirurgies préventives.

FIGURE 16. TRAITEMENTS VISANT À RÉDUIRE LES RISQUES DE DÉVELOPPER UN CANCER DU SEIN CHEZ LES FEMMES À RISQUE ÉLEVÉ

Sources : National Cancer Institute (2013), Fisher et collab. (2005).

TRAITEMENT	DESCRIPTION	EFFETS SECONDAIRES ET COMPLICATIONS POSSIBLES
<p>Médicament (Tamoxifène)</p> <p>Le tamoxifène réduit le risque de cancer du sein d'environ 50 %.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Médicament qui agit en empêchant l'œstrogène (une hormone féminine) de stimuler les cellules du sein à devenir cancéreuses. • Pris sous forme de comprimé, habituellement pendant 5 ans. 	<ul style="list-style-type: none"> • Plusieurs effets secondaires possibles, comme des bouffées de chaleur, des nausées et des problèmes vaginaux. • Comporte certains risques, comme la formation de caillots dans les jambes, aux poumons ou au cerveau. Comporte aussi un faible risque de développer un cancer de l'endomètre.
<p>Chirurgie préventive des ovaires (salpingo-ovariectomie bilatérale)</p> <p>La chirurgie préventive des ovaires peut réduire de 50 % le risque de cancer du sein.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Consiste à enlever les deux ovaires et les deux trompes de Fallope. Intervention permanente et irréversible. • Généralement faite par laparoscopie. 	<ul style="list-style-type: none"> • Provoque chez les femmes non ménopausées une ménopause précoce et soudaine, ce qui peut entraîner des effets secondaires, comme des bouffées de chaleur, des sueurs nocturnes, de l'ostéoporose, etc. Des médicaments peuvent soulager les symptômes de cette ménopause provoquée. • Certaines complications secondaires à la chirurgie peuvent parfois survenir (saignements, douleur, infection).
<p>Mastectomie préventive</p> <p>La mastectomie préventive réduit le risque de cancer du sein de près de 95 %.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Consiste à enlever la totalité des seins avant le développement du cancer. • Intervention permanente et irréversible. 	<ul style="list-style-type: none"> • Ce livret fournit de l'information détaillée sur les complications possibles de la mastectomie préventive à la page 32.

Réponses aux questions les plus fréquemment posées aux chirurgiens

Mon risque de développer un cancer du sein sera-t-il complètement éliminé si j'ai recours à la mastectomie préventive ?

Non. Vous conservez tout de même un faible risque de développer un cancer du sein après une mastectomie préventive. C'est pourquoi on parle de diminution du risque, et non d'élimination. Dans les faits, votre risque diminue de près de 95 % si vous n'avez jamais eu de cancer, ce qui signifie qu'il devient inférieur à celui des femmes de la population générale.

Y a-t-il des contre-indications à la mastectomie préventive et à la reconstruction mammaire ?

La majorité des femmes peuvent avoir recours à ces chirurgies. Vous devez présenter un bon état de santé. Cependant, si vous fumez, vous ne pouvez généralement pas avoir recours à la reconstruction mammaire. Vous devez avoir cessé de fumer depuis au moins quelques mois avant la reconstruction mammaire.

La mastectomie préventive et la reconstruction mammaire sont des chirurgies non urgentes. Il est à votre avantage de vous faire opérer dans les meilleures conditions possible afin d'éviter des complications.

Combien de temps devrai-je passer à l'hôpital après la mastectomie préventive ?

Votre séjour à l'hôpital durera de 1 à 5 jours, selon la technique de chirurgie employée et les complications possibles.

Quelles sont les consignes à suivre pour me préparer à l'opération et à mon retour à la maison ?

Les consignes préopératoires et postopératoires dépendent du type de chirurgie choisi et peuvent varier selon l'établissement. Avant votre opération, votre équipe médicale vous fournira les renseignements nécessaires pour bien vous préparer. Par exemple, on vous dira ce que vous devez faire la veille et le jour de la chirurgie, comment soigner la plaie au retour à la maison, quels sont les exercices à faire pour vous aider à récupérer de l'opération, quand reprendre vos activités, etc.

Certains établissements de santé ont élaboré des guides d'information destinés aux patientes qui auront une mastectomie. Ces guides sont généralement disponibles sur leur site Internet.

Est-ce que l'opération est très douloureuse ?

La mastectomie et la reconstruction mammaire sont des chirurgies importantes qui entraînent généralement de la douleur. Certaines personnes ressentent beaucoup de douleur durant les jours suivant l'opération, d'autres non. Chaque personne réagit différemment à une chirurgie. Il existe des médicaments pour soulager cette douleur. Votre médecin pourra vous conseiller.

Combien de temps s'écoulera entre ma reconstruction mammaire et le résultat final ?

Le résultat final de votre reconstruction se verra dans les mois suivant vos interventions. Un an après la dernière étape, vous aurez une bonne idée du résultat final.

Comment seront les cicatrices ?

Les cicatrices seront différentes pour chaque personne et selon le type de chirurgie reçu. Votre chirurgien vous montrera des photos qui vous en donneront une idée. Les cicatrices seront plus visibles après environ trois mois, puis leur apparence s'améliorera avec le temps.

Dans le cas des reconstructions mammaires à l'aide de vos propres tissus, des cicatrices seront aussi présentes aux endroits où le lambeau a été prélevé.

Si mes mamelons ont été enlevés lors de la mastectomie, est-ce que je pourrai avoir une reconstruction des mamelons ?

La grande majorité des femmes peuvent obtenir une reconstruction des mamelons quelques mois après la reconstruction mammaire. Discutez avec votre chirurgien plasticien de la technique de reconstruction qu'il envisage dans votre cas. Les aréoles peuvent aussi être recrées par un tatouage.

Quel type d'examen de dépistage aurai-je à passer après une mastectomie préventive ?

Les examens de suivi se limiteront habituellement à un examen physique des seins une fois par année. Souvent, les mammographies et les IRM ne seront plus nécessaires. Un suivi gynécologique sera recommandé pour les porteuses d'une mutation des gènes *BRCA1* ou *BRCA2* qui n'ont pas eu recours à une chirurgie préventive des ovaires.



Est-ce que je pourrais parler à une femme qui a déjà eu recours à la mastectomie préventive ?

Certains organismes, comme le Centre ROSE, offrent à la femme qui envisage une mastectomie préventive la possibilité d'être jumelée avec une femme ayant déjà eu recours à cette chirurgie. L'accompagnement se fait généralement au téléphone. Communiquez avec le Centre ROSE pour obtenir plus d'information sur ce service (voir la page 47 pour les coordonnées et autres ressources disponibles).



Témoignages à propos de la mastectomie préventive

« Ça ne me casse plus la tête; je suis madame Tout-le-monde avec moins de risques que madame Tout-le-monde. »

« J'ai choisi la mastectomie et je me sens vraiment en paix. J'ai fait tout ce que je pouvais. »

« ... la perte des seins, c'est difficile pour une femme. Je me rends compte que j'ai perdu beaucoup. Le sein ne participe plus. C'est difficile, parce que c'est un organe qui est très présent lors de la sexualité. »

« Je voulais écrire ceci pour dire aux autres femmes que la décision de subir une mastectomie n'a pas été facile, mais je suis très heureuse de l'avoir fait. Mes chances de développer un cancer du sein ont chuté de 87 % à moins de 5 %. Je peux dire à mes enfants qu'ils n'ont pas à craindre de perdre leur mère d'un cancer du sein. »

– Angelina Jolie, extrait d'une lettre parue dans le New York Times, le 14 mai 2013.

« C'est un tel soulagement de se sortir de cette expérience et de ne plus avoir un spectre qui plane au-dessus de nos têtes. De savoir que ce n'est pas une chose qui nous affectera. La chose dont je suis le plus fier, c'est ma famille. [Le cancer] ne pourra pas s'attaquer à cela. »

– Brad Pitt, conjoint d'Angelina Jolie, extrait d'une entrevue publiée dans le journal USA Today en mai 2013.

« J'ai choisi de ne pas recourir à la mastectomie préventive. Avec des mammographies [...] et des rendez-vous réguliers chez mon gynécologue, je me sens bien surveillée... »

Témoignages à propos de la reconstruction mammaire

« ... Je me sens plus à l'aise, je porte des petites blouses un peu décolletées. Ça, c'est quelque chose qui m'a aidée beaucoup... »

« La prothèse, lors d'une chirurgie de reconstruction, ce n'est pas une prothèse qui pointe. Donc ce ne sera jamais un sein qui ressemblera à un sein véritable. »

« Je ne porte pas de prothèse et je ne suis pas intéressée par la reconstruction. Je préfère porter des vêtements amples. »

« La reconstruction mammaire a été la meilleure décision que je pouvais prendre. Je me sens vraiment bien. Je peux faire tout ce que je veux sans avoir à m'en faire comme je le ferais sans doute avec des prothèses externes. »

« J'ai choisi la mastectomie préventive et je suis maintenant en réflexion quant à la reconstruction mammaire. »

« J'ai choisi la mastectomie préventive, mais non la reconstruction mammaire. Avoir subi une mastectomie n'affecte pas la façon dont je me sens en tant que femme. »

Les principaux avantages et inconvénients liés aux chirurgies de mastectomie préventive et de reconstruction mammaire abordées dans ce livret ont été regroupés dans les deux tableaux suivants pour vous aider à avoir une vue d'ensemble lors de votre prise de décision.

FIGURE 17. DEVRAIS-JE CHOISIR LA MASTECTOMIE PRÉVENTIVE?

POUR	CONTRE
<ul style="list-style-type: none">• Je réduirai mon risque de cancer du sein de près de 95 %.	<ul style="list-style-type: none">• Ce ne sont pas toutes les femmes à risque élevé qui développent un cancer du sein.
<ul style="list-style-type: none">• Je n'aurai probablement plus à subir de mammographies ou d'IRM. Mes suivis pour le dépistage du cancer du sein se limiteront probablement à un examen clinique des seins et des ganglions.	<ul style="list-style-type: none">• Il y a des inconvénients à court terme (douleur, arrêt temporaire des activités) et des risques de complications associés à la chirurgie.
<ul style="list-style-type: none">• J'aurai moins peur de développer un cancer du sein.	<ul style="list-style-type: none">• Il y a des implications financières liées à mon arrêt de travail pendant ma convalescence.
<ul style="list-style-type: none">• J'aurai le sentiment de prendre le contrôle sur ma santé.	<ul style="list-style-type: none">• Il est tout de même possible que j'aie un cancer du sein après la mastectomie, même si cela est très rare.
<ul style="list-style-type: none">• La plupart des femmes ayant eu recours à la mastectomie préventive ne regrettent pas leur décision.	<ul style="list-style-type: none">• Il pourrait y avoir des impacts négatifs sur mon image corporelle (par exemple, l'aspect moins naturel des seins reconstruits).
<ul style="list-style-type: none">• Mes proches m'encouragent et me soutiennent.	<ul style="list-style-type: none">• Mes proches ne comprennent pas ou ne m'encouragent pas dans cette décision.

FIGURE 18. SI J'OPTÉ POUR LA MASTECTOMIE PRÉVENTIVE, DEVRAIS-JE CHOISIR LA RECONSTRUCTION MAMMAIRE?

POUR

CONTRE

- | | |
|--|---|
| <ul style="list-style-type: none">• Je n'aurai pas à vivre sans seins. | <ul style="list-style-type: none">• La reconstruction mammaire est une chirurgie qui comporte des risques, comme toute chirurgie. |
| <ul style="list-style-type: none">• Je n'aurai pas à porter de prothèses externes. | <ul style="list-style-type: none">• Je m'accepte et mes proches m'acceptent comme je suis. |
| <ul style="list-style-type: none">• La reconstruction me permettra de me sentir plus féminine. | <ul style="list-style-type: none">• Je me sentirai toujours féminine, même si je n'ai plus de seins. |
| <ul style="list-style-type: none">• _____ | <ul style="list-style-type: none">• _____ |
| <ul style="list-style-type: none">• _____ | <ul style="list-style-type: none">• _____ |
| <ul style="list-style-type: none">• _____ | <ul style="list-style-type: none">• _____ |

Ressources disponibles

Pour obtenir plus d'information, vous pouvez également consulter :

Centre ROSE

www.centredesmaladiesdusein.ca/centre-rose

www.facebook.com/reseaucentrerose

Téléphone : 418 525-4444, poste 84621

Centre des maladies du sein Deschênes-Fabia

www.centredesmaladiesdusein.ca

Continuum

www.continuumchum.com

Fiches d'information pour le patient – CHUM

www.chumontreal.qc.ca/patients-et-soins/votre-sante

Guides d'enseignement pour le patient – CHU de Québec

www.cha.quebec.qc.ca/services-a-la-clientele/guide-denseignement-pour-le-patient/chirurgie/index.html

Fondation du cancer du sein du Québec

www.rubanrose.org

Fondation du cancer héréditaire du sein et des ovaires HBOC

www.hboc.ca

Fondation québécoise du cancer

www.fqc.qc.ca

Société canadienne du cancer

www.cancer.ca

Programme de prothèses mammaires externes de la Régie de l'assurance maladie du Québec

www.ramq.gouv.qc.ca/fr/citoyens/programmes-aide/Pages/protheses-mammaires-externes.aspx

Willow – Soutien pour le cancer du sein ou héréditaire

www.willow.org/fr



Références

- Berliner, J. L. et collab. (2013). NSGC Practice Guideline: Risk assessment and genetic counseling for hereditary breast and ovarian cancer. *J Genet Couns*, 22(2) : 155-163.
- Centre ROSE, CHU de Québec - Université Laval (2013). Consulter en génétique: Cancer du sein ou de l'ovaire. 68 p.
- Continuum. [page consultée en janvier 2016]. <http://www.continuumchum.com>
- Fisher, B. et collab. (2005). Tamoxifen for the prevention of breast cancer: Current status of the National Surgical Adjuvant Breast Cancer and Bowel Project P-1 study. *J Natl Cancer Inst*, 97(22) : 1652-1662.
- Horsman, D. et collab. (2007). Clinical management recommendations for surveillance and risk-reduction strategies for hereditary breast and ovarian cancer among individuals carrying a deleterious BRCA1 or BRCA2 mutation. *J Obstet Gynaecol Can*, 29(1) : 45-60.
- National Cancer Institute (2013). Surgery to reduce the risk of breast cancer. Bethesda, MD. [page consultée en janvier 2016]. Disponible au <http://www.cancer.gov/types/breast/risk-reducing-surgery-fact-sheet>
- National Comprehensive Cancer Network (2013). NCCN Guidelines® & Clinical Resources. [page consultée en juin 2015]. Disponible au <http://www.nccn.org/clinical.asp>
- National Institute for Health and Clinical Excellence (2013). Familial breast cancer. Classification and care of people at risk of familial breast cancer and management of breast cancer and related risks in people with a family history of breast cancer. NICE clinical guideline 164. [page consultée en janvier 2016]. Disponible au <http://guidance.nice.org.uk/cg164>
- Société canadienne du cancer [page consultée en janvier 2016]. Disponible au <http://www.cancer.ca>

