



HAL
open science

Évaluation de l'impact de la reconstruction mammaire chez les femmes en couple grâce à un outil de recherche communautaire : les Seintinelles

Kristopher Lamore, Bruno Quintard, Cécile Flahault, Anna van Wersch,
Aurélie Untas

► To cite this version:

Kristopher Lamore, Bruno Quintard, Cécile Flahault, Anna van Wersch, Aurélie Untas. Évaluation de l'impact de la reconstruction mammaire chez les femmes en couple grâce à un outil de recherche communautaire : les Seintinelles. *Bulletin du Cancer*, 2016, 103 (6), pp.524-534. 10.1016/j.bulcan.2016.03.011 . hal-04166327

HAL Id: hal-04166327

<https://hal.science/hal-04166327>

Submitted on 25 Jun 2024

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Évaluation de l'impact de la reconstruction mammaire chez les femmes en couple grâce à un outil de recherche communautaire : les *Seintinelles*

Evaluation of the impact of breast reconstruction in women in couple through a community-based research tool: *the Seintinelles*

Kristopher Lamore¹ *, Bruno Quintard² , Cécile Flahault¹ , Anna Van Wersch³ , Aurélie Untas¹ 1

Laboratoire de psychopathologie et Processus de Santé (LPPS) EA 4057, Université Paris Descartes, Sorbonne Paris Cité, 71, avenue Edouard Vaillant, 92774 Boulogne-Billancourt Cedex, France

2 Laboratoire de Psychologie, Santé et Qualité de Vie EA 4139, Université de Bordeaux,

3 ter, place de la Victoire, 33076 Bordeaux Cedex, France

4 Département de Psychologie, Université de Teesside, Middlesbrough, TS1 3BA, Royaume-Uni

*Correspondance : Kristopher Lamore, Laboratoire de psychopathologie et Processus de Santé (LPPS)

EA 4057, Université Paris Descartes, Sorbonne Paris Cité, 71, avenue Edouard Vaillant, 92774

BoulogneBillancourt Cedex, France kristopher.lamore@gmail.com 06.47.84.55.73

Résumé

Cette étude préliminaire explore l'impact psychologique et conjugal d'une reconstruction mammaire (ou de son absence) chez des femmes ayant eu une mastectomie suite à un cancer du sein. L'étude a été réalisée grâce à un outil de recherche communautaire innovant et français sur le cancer : *les Seintinelles*. Soixante-neuf femmes traitées pour un cancer du sein et en couple ont participé, réparties en 3 groupes : 19 sans reconstruction mammaire, 24 avec reconstruction mammaire immédiate et 26 avec reconstruction mammaire différée. Elles ont complété des questionnaires en ligne mesurant la satisfaction et les regrets concernant la décision liée à la reconstruction mammaire, la qualité de vie suite à la chirurgie mammaire (EORTC-BRR), l'état émotionnel (POMS) et l'intimité conjugale (PAIR). Le recrutement par l'intermédiaire des *Seintinelles* a eu l'avantage d'avoir été rapide et national, mais le profil des participantes semble particulier puisque nos sujets étaient plus jeunes que les femmes touchées par un cancer du sein et avaient davantage été confrontées à un cancer du sein dans leur famille. Les résultats montrent que les femmes sont satisfaites de leur choix (peu de regrets), ont un vécu émotionnel comparable et de bonnes relations conjugales. Cependant, les femmes sans reconstruction mammaire recommanderaient moins leur décision et étaient moins satisfaites du résultat esthétique, comparé aux femmes avec reconstruction. Ces résultats soulignent

que l'impact psychologique et conjugal semble comparable chez les femmes avec et sans reconstruction. De futures études sont nécessaires pour mieux comprendre la place du conjoint dans le recours à une reconstruction mammaire.

Mots clés : cancer du sein, couple, impact psychologique, reconstruction mammaire

Abstract

This preliminary study explores the psychological and marital impact of breast reconstruction (or lack thereof) in women who had a mastectomy due to breast cancer. The study was carried out through an innovative and French community-based research tool on cancer: the *Seintinelles*. Sixty-nine partnered women treated for breast cancer participated, divided into 3 groups: 19 without breast reconstruction, 24 with immediate breast reconstruction and 26 with delayed breast reconstruction. They completed online questionnaires measuring both satisfaction and regret about the decision related to breast reconstruction, quality of life after breast surgery (EORTC-BRR), emotional state (POMS) and marital intimacy (PAIR). Recruitment through the *Seintinelles* had the advantage of being quick and national, but the profile of participants deviated from the mean population in the sense that our subjects were on average younger than women affected by breast cancer and had faced more breast cancer in their family. The results revealed that women are satisfied with their choice (little regret), have a similar emotional experience and good marital intimacy. However, women without breast reconstruction would less recommend their decision to others and were less satisfied with the aesthetic result, compared to women with breast reconstruction. These results highlight that psychological and marital impact seems comparable in women with and without reconstruction. Future studies are needed to better understand the role of the partner in the recourse of breast reconstruction.

Keywords: breast cancer, breast reconstruction, couple, psychological impact

Introduction

Dans le monde, le cancer du sein est le cancer le plus fréquent chez la femme. En France, une femme sur huit est concernée, soit environ 48 800 femmes diagnostiquées par an [1]. La forme du cancer

(e.g. taille de la tumeur, tumeurs multifocales) peut nécessiter une mastectomie, ce qui concerne environ une femme sur trois. Dans ce cas, la reconstruction mammaire (RM) fait partie intégrante de la prise en charge. Les recommandations cliniques actuelles exigent qu'une RM soit proposée à la femme [1,2]. Celle-ci peut avoir lieu dans le même temps opératoire que la mastectomie, il s'agit alors d'une RM immédiate (RMI), ou après la mastectomie, il s'agit alors de la RM différée (RMD). De plus, différentes techniques de RM peuvent être proposées (prothèse, lambeau musculo-cutané ou abdominal, etc.) [2-4].

Le choix du type et de la technique de RM dépend de critères objectifs (morphologie, traitements adjuvants envisagés, etc.) [1,2,5], mais aussi des souhaits de la patiente [2]. Le conjoint semble également influencer la décision d'une RM puisque les femmes mariées auraient davantage recours à une RM comparées aux femmes seules [6,7]. Cependant, les raisons expliquant ces différences ne sont pas claires. Elles peuvent être mises en lien avec la place importante du conjoint dans l'ajustement des femmes au cancer [8-10]. Ainsi, il semble important d'investiguer plus précisément ce qui se joue autour de la décision d'avoir ou non recours à une RM chez les femmes en couple.

Les résultats de la littérature montrent que la RM présente des avantages (comme l'amélioration de l'image corporelle) [11] mais aussi des inconvénients pour la santé et le bien-être de la femme (comme les douleurs liées à la chirurgie) [12]. Les principales motivations qui conduisent les femmes à réaliser une RM sont axées autour de l'image du corps [13,14] et de la sexualité [11,15]. Elles expriment fréquemment le souhait d'être la plus « normale » possible et d'oublier ce qui rappelle le cancer [13,14]. Des effets positifs sur le fonctionnement psychologique, émotionnel et social ont également été mis en évidence [16]. Cependant, certaines études montrent une plus faible satisfaction et attractivité sexuelle chez les femmes ayant une RM en comparaison aux femmes ayant eu une tumorectomie ou une mastectomie sans RM [17,18]. A contrario, les femmes qui ne souhaitent pas de RM disent ne pas en ressentir le besoin, ne pas vouloir d'autres chirurgies et mentionnent des inquiétudes relatives à la RM [14]. En effet, la RM est une procédure qui n'est pas sans risques puisque les femmes rapportent des taux de complications autour de 30% [19]. De plus, les résultats esthétiques sont rarement ceux attendus par les patientes [19,20]. Ainsi, il semble nécessaire de mieux comprendre la satisfaction et les regrets associés à la décision d'avoir ou non recours à une RM, plus particulièrement chez les femmes en couple.

L'objectif de cette étude était d'investiguer l'impact psychologique et conjugal d'une RM ou de l'absence de RM chez des femmes en couple ayant été confrontées à un cancer du sein. Il s'agissait plus particulièrement de comparer les satisfactions et les regrets liés à la décision, la qualité de vie, les états émotionnels et l'intimité conjugale des femmes sans RM (SRM), avec RMI et RMD.

Cette étude préliminaire s'est déroulée grâce à l'association des *Seintinelles* dont l'objectif est de proposer une plateforme collaborative pour mettre en relation des chercheurs avec des femmes ayant été confrontées au cancer (principalement le cancer du sein), en phase de traitement ou en rémission. Les femmes simplement intéressées pour contribuer à la recherche peuvent également s'y inscrire pour faire partie d'échantillons témoins. Cette association vise ainsi à faciliter l'accès à la recherche pour ces femmes et à faire avancer la recherche sur le cancer. Ainsi, un second objectif de cette étude était d'explorer l'intérêt de ce premier outil de recherche communautaire français sur le cancer.

Méthode

Participants

Cette étude rétrospective s'est adressée à des couples hétérosexuels dont la femme a eu une mastectomie pour un cancer du sein. Les critères d'inclusion étaient : couples dont la femme a eu une mastectomie dans le cadre de la prise en charge d'un 1^{er} cancer du sein non métastatique et dont la fin des traitements curatifs date d'au moins de 18 mois ; couples mariés ou vivant sous le même toit au moment du diagnostic du cancer ; pour les couples dont la femme avait eu une RMD, celle-ci devait avoir été effectuée au moins 6 mois plus tôt ; les participants devaient être majeurs, lisant et comprenant suffisamment le français pour participer à la recherche et avoir signé un consentement de participation. Les critères de non-inclusion étaient : les couples dont la femme a eu une double mastectomie ; la présence d'un trouble psychiatrique modifiant le rapport à la réalité ou gênant la participation à la recherche ; l'existence d'une pathologie somatique lourde chez le conjoint l'empêchant de participer à cette recherche pour des raisons somatiques ou cognitives.

Procédure

Le projet a reçu un avis favorable du Conseil en Éthique pour les Recherches en Santé de l'Université Paris Descartes (CERES, n°2014/18), du Comité Consultatif sur le Traitement de l'Information en matière de Recherche en Santé (CCTIRS, n°14.686) du Ministère de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche et de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL, n°1836324).

Un courrier électronique a été envoyé à toutes les volontaires des *Seintinelles* les informant des objectifs de l'étude, accompagné de la lettre d'information. Si elles étaient intéressées pour y

participer, elles devaient compléter un court questionnaire sur le site des Seintinelles afin de vérifier qu'elles correspondaient aux critères d'inclusion. Si tel était le cas, on leur indiquait le lien pour participer à l'étude avec leur conjoint. Chaque participant était invité à compléter seul des questionnaires en ligne. Le mois, l'année et la ville de naissance ont été demandés afin de regrouper les données de chaque couple.

L'appel à participants et la collecte des données ont duré 2 mois, d'octobre à décembre 2014.

Dans cet article, nous ne nous intéressons qu'aux résultats des femmes ayant participé à l'étude.

Mesures

Les participantes ont complété divers questionnaires permettant d'évaluer : des données sociodémographiques et médicales, la satisfaction et les regrets concernant la décision liée à la RM, la qualité de vie suite à la chirurgie mammaire, l'état émotionnel et l'intimité conjugale.

La satisfaction et les regrets concernant la décision ont été mesurés à l'aide du questionnaire proposé par Contant et al. (2000, 2004) [19,20]. Il est composé de 5 items (cf. tableau 1), pour lesquels les femmes doivent indiquer leur accord en cochant oui ou non.

La *qualité de vie des femmes* a été mesurée avec le European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire module for women undergoing Breast Reconstruction (EORTC-BRR) de Winters et al. (2014) [21]. Cet auto-questionnaire est spécifiquement destiné aux femmes ayant eu une mastectomie. Il est composé de 24 items mesurant : les symptômes liés aux traitements de la maladie et de la chirurgie du sein, l'image du corps, les aspects sexuels et les aspects esthétiques ainsi que la satisfaction relative à la technique de reconstruction mammaire. La validation française de cet outil est en cours. Pour cette étude, nous avons choisi de nous focaliser sur 3 dimensions : les effets des traitements (2 items mesurant l'engourdissement/le picotement des bras ou de l'épaule, un problème de gonflement sous le bras), les difficultés sexuelles (4 items mesurant le sentiment d'être moins attirante sexuellement, d'être moins à l'aise dans des situations intimes, le fait que le rôle de la poitrine dans la sexualité soit affecté par la maladie/les traitements, la perte de la sensation de plaisir au niveau de son sein perçue comme un problème) et la satisfaction esthétique (au niveau du sein qui a été reconstruit ou non, à travers 6 items). Dans

notre échantillon, la consistance interne est un peu faible pour la première dimension ($\alpha=0,67$) mais satisfaisante pour les deux autres (respectivement : $\alpha=0,82$ et $0,93$).

Le Profile of Mood States (POMS) de Mc Nair et al. (1971) [22], validé en français par Cayrou et al., (2003) [23], permet de mesurer les états émotionnels à travers 65 items répartis en sept dimensions : anxiété-tension, colère-hostilité, confusion-perplexité, dépression-découragement, fatigue-inertie, vigueur-activité et relations interpersonnelles. Dans notre échantillon, la consistance interne est satisfaisante (respectivement : $\alpha=0,69$; $0,85$; $0,79$; $0,93$; $0,89$; $0,87$).

Le *Personal Assessment of Intimacy in Relationships (PAIR)* de Schaefer et Olson's (1981) [24] permet de mesurer l'intimité (proximité émotionnelle) au sein du couple. Nous avons utilisé la version en 23 items récemment validée auprès de patients en oncologie (Walker et al., 2014 [25]) qui mesure *la compréhension* (avoir des échanges d'idées fluides et ouverts), *l'engagement* (sentiment d'être proche de son partenaire) et *les amis communs* (participer et apprécier les échanges avec les amis). La validation française est en soumission (Constant et al., soumis [26]). Dans notre échantillon, la consistance interne est satisfaisante pour les 3 dimensions ($\alpha=0,91$ pour *la compréhension*, $0,86$ pour *l'engagement* et $0,70$ pour *les amis communs*).

Méthode d'analyse des données

Pour comparer les groupes pour les variables sociodémographiques, médicales et psychologiques, des χ^2 , des U de Mann-Whitney et des H de Kruskal-Wallis ont été utilisés. Ces analyses ont été faites avec le logiciel SPSS®, version 21.

Résultats

Présentation de la population

Soixante-neuf femmes en couple ont participé à l'étude : 19 SRM, 24 RMI et 26 RMD. L'âge moyen était de 48,8 ans et l'ancienneté de la relation conjugale de 21,8 ans. La majorité des femmes était mariée (71%), avait des enfants (89,9%) et vivait avec leur conjoint et leurs enfants (63,8%). L'ancienneté du diagnostic était de 4,8 ans en moyenne. Parmi elles, 41 ont participé avec leur conjoint. Ces résultats sont présentés au tableau 1.

Au regard de la constitution de cet échantillon, il nous semble intéressant de comparer les caractéristiques des femmes ayant participé avec leur conjoint à celles n'ayant pas participé avec leur conjoint.

Comparaison des femmes ayant participé à l'étude avec et sans leur conjoint

Les comparaisons du groupe de femmes ayant participé avec leur conjoint à celui des femmes ayant participé sans leur conjoint indiquent que les caractéristiques sociodémographiques et médicales sont comparables dans les deux groupes.

Concernant les variables psychologiques, les résultats montrent que les femmes ayant participé avec leur conjoint ressentent moins d'émotions négatives pour la confusion-perplexité ($p < 0,01$) et la dépression-découragement ($p < 0,01$) que les femmes ayant participé sans leur conjoint. Sur le plan conjugal, elles rapportent moins de difficultés sexuelles ($p < 0,05$) et perçoivent leur couple comme plus compréhensif ($p < 0,001$). Aucune différence significative n'est observée pour les autres variables. Ces résultats sont présentés au tableau 1.

Comparaison des femmes selon le groupe (SRM, RMI, RMD)

Les résultats montrent que le cancer est moins invasif pour les femmes avec RMI que pour les femmes SRM ou avec RMD ($p < 0,01$). Les femmes avec RMI ont également moins de traitements ($p < 0,01$ pour la chimiothérapie ; $p < 0,001$ pour la radiothérapie et $p < 0,05$ pour l'hormonothérapie).

Concernant la satisfaction et les regrets, les femmes SRM recommanderaient moins leur décision à d'autres femmes ($p = 0,001$) et sont moins satisfaites du résultat que les femmes avec RMI ou RMD ($p < 0,01$). En revanche, quel que soit le groupe, les femmes indiquent très majoritairement qu'elles reprendraient la même décision, que le résultat correspond à leurs attentes et qu'elles n'ont pas de regrets.

Pour la qualité de vie, la satisfaction esthétique est supérieure chez les femmes avec RMI et RMD en comparaison aux femmes SRM ($p < 0,001$). Les effets des traitements et les difficultés sexuelles sont comparables dans les trois groupes.

Enfin, les résultats aux différentes dimensions des émotions et de l'intimité conjugale ne montrent aucune différence significative entre les 3 groupes. Les scores d'intimité conjugale sont élevés (compréhension, engagement et relation avec des amis en commun). En ce qui concerne les émotions, les scores d'anxiété, de colère, de confusion, de dépression, de fatigue et de vigueur sont moyens. Les relations aux autres sont quant à elles légèrement altérées.

Ces résultats sont présentés au tableau 2.

Discussion

A notre connaissance, cette étude est la première à s'intéresser à l'impact psychologique et conjugal d'une RM - ou de l'absence de RM - chez des femmes en couple ayant été confrontées à un cancer du sein. Les résultats soulignent que les femmes sont satisfaites de leur choix et ont un vécu émotionnel et conjugal comparable quelle que soit leur décision.

Tout d'abord, il est important de noter que les participantes de cette étude ont un profil particulier. Ces femmes sont beaucoup plus jeunes que les femmes touchées par un cancer du sein (49 ans contre 63 ans en moyenne d'après les données de l'Institut National du Cancer (2015) [1]), sachant qu'elles sont en rémission et que le diagnostic date de 4,8 ans en moyenne. Elles semblent également avoir davantage été confrontées à des cancers du sein dans leur famille (58% contre 20 à 30% dans la population générale [1]). Ceci peut en partie expliquer le fait qu'elles se sentent plus concernées par la recherche et motivées pour participer à des études, en s'inscrivant aux *Seintinelles*.

Par ailleurs, l'objectif initial de l'étude était de s'adresser à des couples. Cependant, environ 40% des femmes ont participé sans leur conjoint. Les comparaisons de ces femmes à celles ayant participé en couple ont montré plusieurs différences significatives. Celles-ci suggèrent que l'impact psychologique et conjugal du cancer et de la RM est plus important chez les femmes ayant participé à la recherche sans leur conjoint que celles y ayant participé avec. En effet, ces premières avaient plus d'émotions négatives (plus de confusion-perplexité et dépression-découragement), rapportaient davantage de difficultés sexuelles et de moins bonnes relations conjugales (couple perçu comme moins compréhensif). Ce dernier résultat rejoint celui d'une étude sur le fonctionnement familial, qui a montré que les patients avaient de moins bonnes relations familiales lorsqu'ils participaient seuls en comparaison de ceux participant avec un membre de leur famille [27]. En effet, si les femmes perçoivent leur couple comme moins compréhensif, il est probablement plus difficile pour elles de demander à leur conjoint de participer à une recherche. Le conjoint est probablement moins attentif à la demande de sa femme de s'impliquer dans cette démarche. De plus, ces résultats pourraient également s'expliquer par une influence de la réponse en lien avec des facteurs comme les difficultés conjugales ou familiales. Ainsi, le fait de participer ou non à une étude avec son conjoint met vraisemblablement en évidence une caractéristique du fonctionnement du couple. La réalisation

d'une étude avec une méthodologie qualitative permettrait d'investiguer les raisons pour lesquelles ces femmes ont participé sans leur conjoint ; et de ce fait mieux comprendre les interactions conjugales.

De plus, les résultats observés sont cohérents avec ceux de la littérature sur l'impact conjugal du cancer du sein puisque l'implication du partenaire dans les soins de santé est un élément permettant de surmonter des difficultés sexuelles survenant dans l'après cancer du sein [28]. Les rôles familiaux sont également mieux conservés et les relations sexuelles peuvent perdurer plus longtemps lorsque le partenaire est compréhensif et offre du soutien [29].

Concernant les comparaisons entre les femmes SRM, avec RMI et RMD, les résultats montrent que l'impact psychologique et conjugal est globalement similaire. Elles sont toutes satisfaites de leur choix, ont un vécu émotionnel comparable et de bonnes relations conjugales. Ces résultats sont importants et plutôt « rassurants ». Rappelons qu'une des conditions d'inclusion dans l'étude était d'être en couple avec son conjoint, avant l'annonce du diagnostic. Il s'agit donc d'un échantillon de femmes qui ont surmonté le cancer avec leur conjoint à leurs côtés. Ce facteur de soutien non négligeable participe très probablement à ces résultats encourageants ; résultats qui vont dans le sens de ceux de la littérature cités précédemment.

Cependant, quelques éléments distinguent les femmes SRM des femmes avec RM : des facteurs médicaux (l'invasion du cancer et les traitements associés), la satisfaction esthétique et le fait de recommander ou non sa décision à d'autres femmes.

S'agissant des facteurs médicaux, les résultats montrent que les femmes avec une RMI ont été confrontées à un cancer moins invasif et ont également eu moins de traitements (chimiothérapie, radiothérapie, hormonothérapie). Ces résultats sont consistants avec ceux de la littérature puisque la RMI n'est pas recommandée lorsque des traitements adjuvants sont prévus [2]. Il nous semble important de préciser que la décision d'avoir ou non une RM fait l'objet d'échanges entre le médecin et la patiente, comme le soulignent les Plans Cancer 2 (2009-2013) [30] et 3 (2014-2019) [31], ainsi que les recommandations pour la RM [4,32]. Il est en effet important d'impliquer les femmes dans le processus de décision d'une RM puisque chaque femme a ses motivations à la RM [14]. Toutefois, il semble que les décisions soient principalement laissées au médecin, notamment car elle relève en partie de contre-indications médicales. Cette responsabilité a été évaluée par les médecins comme une barrière dans leur relation avec les patientes et donc comme une pratique indésirable [33], voire un fardeau pour eux [34].

En ce qui concerne la satisfaction esthétique, elle est moins bonne pour les femmes SRM que pour les femmes avec RMI ou RMD. Ces résultats rejoignent également ceux de la littérature [35]. Toutefois, il est important de relever que lorsque la patiente a un rôle actif dans la décision de la RM, cela a un effet positif sur sa satisfaction [36], ceci même si les résultats esthétiques correspondent rarement à ceux attendus par les patientes qui ont eu une RM [19,20].

Enfin, seules 20% des femmes SRM indiquent qu'elles recommanderaient leur décision à d'autres personnes alors que ce pourcentage est de 70% chez les femmes avec RM. Les femmes SRM sont également moins satisfaites du résultat, ce qui est en lien avec la satisfaction esthétique évoquée précédemment. Pourtant, quel que soit le groupe, les femmes indiquent qu'elles reprendraient la même décision et peu ont des regrets. Ces résultats, qui peuvent paraître surprenant, semblent liés à l'importance du sein dans les représentations sociales de la féminité [37]. En effet, les résultats d'une étude qualitative que nous avons menée en complément de cette étude quantitative montrent qu'il est plus difficile, dans le cas de l'absence de RM, il est plus difficile d'assumer sa décision « socialement » devant autrui plutôt que dans sa vie personnelle et conjugale [38]. Pourtant, selon les données de l'Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation (ATIH) [39], environ une femme sur deux n'aurait pas recours à une RM suite à une mastectomie.

Cette étude a été réalisée grâce aux *Seintinelles*, outil de recherche communautaire innovant. Quel bilan peut-on dresser de l'utilisation de cet outil pour les recherches à venir ? Les principaux avantages concernent la possibilité de recruter des participants sur toute la France, des personnes qui ont été directement confrontées au cancer mais également leur entourage proche (ici les conjoints), et ceci en très peu de temps. Un autre avantage concerne le retour aux participants qui peut se faire très rapidement, par l'intermédiaire d'une newsletter et d'informations disponibles sur le site. Les participants peuvent ainsi directement constater les bénéfices de leur participation et les résultats peuvent être plus largement diffusés à la population.

Quelques inconvénients sont également à noter. Tout d'abord, le faible contact direct entre les chercheurs et les participants nécessite d'être extrêmement vigilants au sujet des consignes, des questions, plus particulièrement pour les critères d'inclusion, problème inhérent à toutes les études en ligne. Un deuxième élément concerne le fait que les personnes inscrites sur le site semblent principalement être des femmes qui ont survécu au cancer, généralement depuis plusieurs années (pour notre population d'étude, l'ancienneté du diagnostic était de 4,8 ans). La démarche de s'inscrire pour participer à des recherches semble se faire avec le temps, une fois en phase de rémission, généralement plusieurs années après la fin des traitements. Ce qui peut impliquer que les femmes engagées dans l'association ne soient pas représentatives de l'ensemble de cette

population. Toutefois, cette association est encore très « jeune », une diffusion plus large est en cours pour pouvoir atteindre 50 000 volontaires d'ici 3 ans, mais également cibler des femmes dont le diagnostic est récent et/ou qui sont encore en cours de traitement.

Ces différents avantages et inconvénients sont, pour certains, similaires à ceux d'études réalisées avec des questionnaires en ligne [40]. Cependant, les *Seintinelles* proposent aux chercheurs de diffuser des recherches à l'ensemble des femmes inscrites dans l'association et qui sont engagées pour faire avancer la recherche sur le cancer. C'est un atout important puisqu'il permet d'avoir accès à une population relativement ciblée. Au contraire, le recrutement est souvent plus long et compliqué dans les études réalisées en ligne [40]. Les *Seintinelles* sont donc un outil de recherche communautaire en plein développement, qui nous semble très prometteur et complémentaire aux études menées dans les centres de lutte contre le cancer, ou plus globalement dans les services d'oncologie.

Conclusion

Cette étude a permis de montrer que l'impact psychologique et conjugal de la RM - ou de l'absence de RM - est comparable chez des femmes relativement jeunes en rémission d'un cancer du sein et dont le couple a fait face ensemble au cancer. Afin de mieux comprendre la place du conjoint et les interactions conjugales, il nous semble important de préciser ces premiers résultats à travers une étude longitudinale explorant les interactions conjugales chez des couples dont la femme vient d'avoir un diagnostic de cancer du sein nécessitant une mastectomie. Les résultats d'une telle étude pourraient permettre d'augmenter l'autonomie du couple dans le processus de décision et ainsi soulager le médecin du fardeau qu'il perçoit concernant sa responsabilité dans cette prise de décision [34]. Enfin, cette étude a permis de « mettre à l'épreuve » un outil de recherche communautaire innovant qui nous semble particulièrement intéressant et complémentaire des études classiques menées sur le terrain.

Remerciements

Nous remercions le Cancéropôle Grand Sud-Ouest pour son soutien financier (Soutien à l'Emergence, N°2014-E27), ainsi que l'association des *Seintinelles* pour son aide précieuse dans le recrutement des participants. Hélène Hoarau, Léonor Fasse, Christel Vioulac, Laëtitia Idier, Fabien Rey, Christine

Tunon de Lara pour leur contribution au bon déroulement de cette étude. Enfin, nous remercions tout particulièrement toutes les femmes qui ont participé à cette étude ainsi que leurs conjoints.

Déclaration d'intérêts : les auteurs déclarent ne pas avoir de conflits d'intérêts en relation avec cet article.

Références

- [1] Institut National du Cancer [En ligne]. Boulogne-Billancourt : Institut National du Cancer. Cancer du sein : les points clés [Cité le 03/08/2015]. Disponible : <http://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Cancer-du-sein/Les-points-cles>
- [2] Ho Quoc C, Delay E. Reconstruction mammaire après mastectomie. *J Gynecol Obstet Biol Reprod* 2013;42:29-39.
- [3] El-Nemr M, Rimareix F, Karsenti G, Acevedo-Henao CM, El Hussein G, Marsiglia H, et al. Reconstruction mammaire et irradiation adjuvante des cancers du sein. *Cancer Radiother* 2012;16:302-308.
- [4] Mazouni C, Pachet C, Rimareix F. Indications, conditions de réalisation et techniques de la mastectomie avec reconstruction immédiate dans le cancer du sein. *Gynecol Obstet Fertil* 2009;37:742-748.
- [5] Ananian P, Houvenaeghel G, Protière C, Rouanet P, Arnaud S, Moatti JP, et al. Determinants of patients' choice of reconstruction with mastectomy for primary breast cancer. *Ann Surg Oncol* 2004;11(8):762-771.
- [6] Agarwal S, Pappas L, Neumayer L, Agarwal J. An analysis of immediate postmastectomy breast reconstruction frequency using the surveillance, epidemiology, and end results database. *Breast J* 2011;17:352-358.
- [7] Agarwal J, Agarwal S, Pappas L, Neumayer L. A population-based study of breast cancer-specific survival following mastectomy and immediate or early-delayed breast reconstruction. *Breast J* 2012;18:226-232.
- [8] Badr H, Carmack CL, Kashy DA, Cristofanili M, Revenson TA. Dyadic coping in metastatic breast cancer. *Health Psychol* 2010;29(2):169-180.
- [9] Hasson-Ohayon I, Goldzweig G, Braun M, Galinsky D. Women with advanced breast cancer and their spouses: diversity of support and psychological distress. *Psychooncology* 2010;19: 1195-1204.
- [10] Kayser K, Feldman BN, Borstelmann, NA, Daniels AA. Effects of a randomized couple-based intervention on quality of life of breast cancer patients and their partners. *Soc Work Res* 2010;34(1):20-32.
- [11] Brennan ME, Spillane AJ. Uptake and predictors of post-mastectomy reconstruction in women

with breast malignancy - Systematic review. *Eur J of Surg Oncol* 2013;39:527-541.

[12] Ismaïl M, Boucher F, Chauvel-Picard J, Shipkov H, Braye F, Mojallal A. Séquelles du prélèvement du lambeau de grand dorsal et ses dérivés. *Ann Chir Plast Ethet* 2014;59:348-354.

[13] Begum S, Grunfeld EA, Ho-Asjoe M, Farhadi J. An exploration of patient decision-making for autologous breast reconstructive surgery following a mastectomy. *Patient Educ Couns* 2014;84:105-110.

[14] Somogyi RB, Webb A, Baghadikian N, Stephenson J, Edward K, Worrison W. Understanding the factors that influence breast reconstruction decision making in Australian women. *Breast* 2015;24(2):124-130.

[15] Manganiello A, Hoga LAK, Reberte LM, Miranda CM, Rocha CAM. Sexuality and quality of life of breast cancer patients post mastectomy. *Eur J Oncol Nurs* 2010;14(2):93-102.

[16] Lardi AM, Myrick ME, Haug M, Schaefer DJ, Bitzer J, Simmen U, Güth U. The option of delayed reconstructive surgery following mastectomy for invasive breast cancer: Why do so few patients embrace this offer? *Eur J Surg Oncol* 2012;39(1):36-43.

[17] Rowland JH, Desmond KA, Meyerowitz BE, Belin TR, Wyatt GE, Ganz PA. Role of breast reconstructive surgery in physical and emotional outcomes among breast cancer survivors. *J Natl Cancer Inst* 2000;92(17):1422-1429.

[18] Yurek D, Farrar W, Andersen BL. Breast cancer surgery: Comparing surgical groups and determining individual differences in postoperative sexuality and body change stress. *J Consult Clin Psychol* 2000;68:697-709.

[19] Contant CME, van Wersch AME, Wiggers T, Tjong Joe Wai R, van Geel AN. Motivations, satisfaction, and information of immediate breast reconstruction following mastectomy. *Patient Educ Couns* 2000;40(3):201-208.

[20] Contant CME, van Wersch, AME, Menke-Pluymers MBE, Tjong Joe Wai R, Eggermont AMM, van Geel AN. Satisfaction and prosthesis related complaints in women with immediate breast reconstruction following prophylactic and oncological mastectomy. *Psychol Health Med* 2004;9(1):71-84.

[21] Winters ZE, Balta V, Thomson HJ, Brandberg Y, Oberguggenberger A, Sinove Y, et al. Phase III development of the European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire module for women undergoing breast reconstruction. *Br J Surg* 2014;101(4):371-382.

[22] McNair DM, Lour M, Droppleman LI. EITS Manual for the Profile of Mood States . San Diego: Educational & Industrial Testing Service ; 19-71.

[23] Cayrou S, Dickes P, Dolbeault S. Version française du Profile of Mood States (POMS-f). *J Ther Comport Cogn* 2003;13(2):83-88

[24] Schaefer MT., Olsen DH. Assessing intimacy: The pair inventory. *J Marital Fam Ther* 1981;7(1):47-60.

[25] Walker LM, Hampton A, Robinson JW. Assessment of relational intimacy: factor analysis of the

personal assessment of intimacy in relationships questionnaire. *Psychooncology* 2014;23:346-349.

[26] Constant E, Vallet F, Nandrino JL, Christophe V. Personal Assessment of Intimacy in Relationships: Validity and Measurement Invariance across Gender. *Psychological Assessment* soumis.

[27] Untas A, Rasclé N, Idier L, Lasseur C, Combe C. Family relations, mental health and adherence to nutritional guidelines in patients facing dialysis initiation. *Psychol Health* 2012;27(7):753-766.

[28] Santos DB, Vieira EM. Scripts de la sexualité dans le contexte du cancer du sein. *Sexologies* 2015;24:51-55.

[29] Holmberg SK, Scott LL, Alexy W, Fife BL. Relationship issues of women with breast cancer. *Cancer Nurs* 2001;24(1):53-60.

[30] Plan cancer (2013). Rapport final du plan cancer 2009-2013.

[31] Plan cancer (2014). Plan cancer 2014-2019.

[32] Rainsbury D, Willit A, editors. *Oncoplastic breast reconstruction: Guidelines for best practice*. London: The Royal College of Surgeons ; 2012.

[33] Charles C, Gafni A, Whelan T, O'Brien MA. Cultural Influences on the Physician-Patient Encounter: The Case of Shared Treatment Decision-Making. *Patient Educ Couns* 2006;63:262-267.

[34] Mendick N, Young B, Holcombe C, Salmon P. The ethics of responsibility and ownership in decision-making about treatment for breast cancer: Triangulation of consultation with patient and surgeon perspectives. *Soc Sci Med* 2010;70(12):1904-1911.

[35] Eltahir Y, Werners LL, Dreise MM, Van Emmichoven IA, Jansen L, Werker PM, De Bock GH. Quality-of-life outcomes between mastectomy alone and breast reconstruction: comparison of patient-reported BREAST-Q and other health-related quality-of-life measures. *Plast Reconstr Surg* 2013;132(2):201e-209e.

[36] Ashraf AA, Colakoglu S., Nguyen JT, Anastasopoulos AJ, Ibrahim AMS, 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):665-670.

[37] Henry M, Baas C, Mathelin C. Reconstruction mammaire après cancer du sein : les motifs de refus. *Gynecol Obstet Fertil* 2010;38:217-223.

[38] Lamore, K., Quintard, B., Flahault, C., Hoarau H, Fasse L, Vioulac C, Idier E, Reyat F, Tunon de Lara C, van Wersch A, Untas A. (2015). Le processus de décision liée à une reconstruction mammaire après mastectomie pour cancer. Évaluation de l'impact psychologiques et de la place de partenaire dans la décision. Dans Soubeyran, P., Favre, G. *Étude d'innovations et cancérologie : origines, conditions et développement des impacts*. Actes des 11^{ème} Journées du Cancéropôle Grand Sud-Ouest ; 5 au 6 novembre 2015. Bordeaux, France 2015. P. 14-18.

[39] Quentin F, Tessier-Vetzel D, rédacteurs. *Reconstruction du sein par Lambeau cutanéograsseux libre de l'abdomen, avec anastomose vasculaire. Technique DIEP (Deep Inferior Epigastric Perforator)*. Saint-Denis La Plaine: Haute Autorité de Santé ; 2011.

[40] Gingras ME, Belleau H. Avantages et désavantages du sondage en ligne comme méthode de données : une revue de littérature. Institut national de la recherche scientifique [En ligne]. Mai 2015, N°2015-02, [cité le 10/08/2015]. Disponible : <http://espace.inrs.ca/2678/1/Inedit02-15.pdf>

Tableau 1 : Caractéristiques sociodémographiques, médicales et psychologiques des femmes ayant participé à l'étude

	Echantillon total (N=69)	Femmes ayant participé avec leur conjoint (N=41)	Femmes ayant participé sans leur conjoint (N=28)	P
Age moyen (ET)	48,8(7,9)	49,6(8,0)	47,7(7,8)	0,279
Ancienneté moyenne de la relation conjugale en années (ET)	21,8(10,0)	21,9(9,8)	21,9(9,7)	0,878
Statut marital (%)				0,282
<i>Mariées</i>	71,0	70,7	71,4	
<i>Pacsées</i>	8,7	4,9	14,3	
<i>En union libre</i>	20,3	24,4	14,3	
Enfants (% oui)	89,9	87,8	92,9	0,490
Statut familial (%)				0,559
<i>Vit avec le conjoint et les enfants</i>	63,8	61,0	67,9	
<i>Vit avec le conjoint seulement</i>	36,2	39,0	32,1	
Statut professionnel (% en activité)	68,1	68,3	67,9	0,298
Catégorie socioprofessionnelle (%)*				0,171
<i>Artisans, commerçants et chefs d'entreprises</i>	2,9	4,9	0,0	
<i>Cadres et professions intellectuelles</i>	39,1	46,3	28,6	
<i>Employés</i>	26,1	22,0	32,1	
<i>Ouvriers</i>	1,4	0,0	3,6	
<i>Retraitées</i>	20,3	22,0	17,9	
<i>Autres sans activité professionnelle</i>	10,1	4,9	17,9	
Ancienneté moyenne du diagnostic en années (ET)	4,8(2,8)	4,4(2,1)	5,3(3,6)	0,596
Délai moyen entre le diagnostic et la RM en mois (ET)	15,6(16,9)	14,1(13,5)	18,2(21,5)	0,877

Type de cancer (%)				0,882
<i>Non invasif</i>	34,8	36,6	32,1	
<i>Invasif</i>	60,9	58,5	64,3	
<i>Je ne sais pas</i>	4,3	4,9	3,6	
Grade du cancer (%)				0,678
<i>Grade I</i>	13,0	14,6	10,7	
<i>Grade II</i>	39,1	36,6	42,9	
<i>Grade III</i>	20,3	17,1	25,0	
<i>Je ne sais pas</i>	27,5	31,7	21,4	
Antécédents familiaux (% oui)				
<i>De cancer (tout type)</i>	75,4	78,0	71,4	0,531
<i>De cancer du sein</i>	57,7	53,1	65,0	0,399
Traitements (% oui)				
<i>Chimiothérapie</i>	59,4	51,2	71,4	0,093
<i>Radiothérapie</i>	58,0	53,7	64,3	0,380
<i>Hormonothérapie</i>	65,2	65,9	64,3	0,893
Groupe (%)				0,713
<i>SRM</i>	27,5	26,8	28,6	
<i>RMI</i>	34,8	31,7	39,3	
<i>RMD</i>	37,7	41,5	32,1	
Technique de RM (%)				0,695
<i>Prothèse seule</i>	46,0	50,0	40,0	
<i>Lambeau grand dorsal</i>	18,0	20,0	15,0	
<i>Lambeau grand droit</i>	4,0	3,3	5,0	
<i>DIEP</i>	12,0	6,7	20,0	
<i>Deux techniques</i>	20,0	20,0	20,0	
Satisfaction et regrets (% oui)				
<i>1. Je recommanderais ma décision à d'autres personnes</i>	58,0	61,0	53,6	0,541
<i>2. Je prendrai à nouveau la même décision</i>	91,3	92,7	89,3	0,623
<i>3. Je suis satisfaite du résultat</i>	71,0	75,6	64,3	0,309

<i>4. Le résultat correspond à mes attentes</i>	65,2	65,9	64,3	0,893
<i>5. J'ai des regrets concernant ma décision</i>	15,9	9,8	25,0	0,089
Qualité de vie (EORTC-BRR)				
<i>Effets des traitements (ET)</i>	3,5(1,6)	3,2(1,2)	3,7(1,9)	0,444
<i>Difficultés sexuelles (ET)</i>	10,4(3,9)	11,3(3,6)	9,0(3,9)	0,020
<i>Satisfaction esthétique (ET)</i>	15,2(5,8)	15,0(6,1)	15,5(5,5)	0,854
Emotions (POMS)				
<i>Anxiété-tension (ET)</i>	11,4(4,5)	11,1(4,3)	12,0(4,7)	0,316
<i>Colère-hostilité (ET)</i>	10,0(7,4)	8,9(6,6)	11,5(8,2)	0,143
<i>Confusion-perplexité (ET)</i>	6,1(3,1)	5,4(2,9)	7,3(3,0)	0,003
<i>Dépression-découragement (ET)</i>	6,4(9,3)	5,3(10,1)	7,9(7,8)	0,006
<i>Fatigue-inertie (ET)</i>	8,4(6,1)	7,6(6,2)	9,6(6,0)	0,110
<i>Vigueur-activité (ET)</i>	16,9(6,0)	16,9(6,0)	16,7(6,1)	0,932
<i>Relations interpersonnelles (ET)</i>	17,4(4,3)	17,5(4,3)	17,3(4,3)	0,811
Intimité conjugale (PAIR)				
<i>Compréhension (ET)</i>	37,1(9,6)	40,7(7,3)	31,9(10,2)	0,000
<i>Engagement (ET)</i>	18,3(5,0)	19,3(4,3)	16,7(5,6)	0,079
<i>Amis en commun (ET)</i>	7,3(2,7)	7,6(2,4)	6,9(3,1)	0,292

Note : *aucune femme n'a indiqué appartenir aux catégories socioprofessionnelles « agriculteurs exploitants » et « professions intermédiaires »

Tableau 2 : Caractéristiques sociodémographiques, médicales et psychologiques selon le groupe SRM, RMI et RMD

	SRM (N=19)	RMI (N=24)	RMD (N=26)	p
Age	50,6(7,5)	47,6(7,6)	48,5(8,5)	0,394
Ancienneté de la relation conjugale	22,8(12,2)	20,8(9,6)	22,1(8,8)	0,833
Ancienneté du diagnostic	3,9(2,7)	5,1(3,4)	5,1(2,1)	0,092
Délai entre le diagnostic et la RM (en mois)	-	3,0(2,2)	28,4(15,5)	0,000
Type de cancer (%)				0,009
<i>Non invasif</i>	15,8	62,5	23,1	
<i>Invasif</i>	78,9	37,5	69,2	
<i>Je ne sais pas</i>	5,3	0,0	7,7	
Grade du cancer (%)				0,233
<i>Grade I</i>	15,8	20,8	3,8	
<i>Grade II</i>	52,6	25,0	42,3	
<i>Grade III</i>	5,3	25,0	26,9	
<i>Je ne sais pas</i>	26,3	29,2	26,9	
Antécédents familiaux (% oui)				
<i>De cancer (tout type)</i>	84,2	79,2	65,4	0,304
<i>De cancer du sein</i>	56,3	68,4	47,1	0,428
Traitements (% oui)				
<i>Chimiothérapie</i>	68,4	33,3	76,9	0,005
<i>Radiothérapie</i>	78,9	20,8	76,9	0,000
<i>Hormonothérapie</i>	78,9	45,8	73,1	0,044
Technique de RM (%)				0,447
<i>Prothèse seule</i>	-	50,0	42,3	
<i>Lambeau grand dorsal</i>	-	16,7	19,2	
<i>Lambeau grand droit</i>	-	4,2	4,0	
<i>DIEP</i>	-	4,2	19,2	
<i>Deux techniques</i>	-	25,0	15,3	
Satisfaction et regrets (% oui)				
<i>1. Je recommanderais ma décision à d'autres personnes</i>	21,1	70,8	73,1	0,001

<i>2. Je prendrai à nouveau la même décision</i>	100	83,3	92,3	0,152
<i>3. Je suis satisfaite du résultat</i>	42,1	79,2	84,6	0,004
<i>4. Le résultat correspond à mes attentes</i>	52,6	70,8	69,2	0,398
<i>5. J'ai des regrets concernant ma décision</i>	10,5	20,8	15,4	0,654
Qualité de vie (EORTC-BRR)				
<i>Effets des traitements</i>	4,1(1,8)	3,3(1,6)	3,2(1,2)	0,163
<i>Difficultés sexuelles</i>	10,3(4,2)	9,6(3,7)	11,1(3,8)	0,388
<i>Satisfaction esthétique</i>	10,2(5,8)	17,0(5,1)	17,0(5,1)	0,000
Emotions (POMS)				
<i>Anxiété-tension (ET)</i>	11,1(4,7)	11,5(4,6)	11,6(4,4)	0,997
<i>Colère-hostilité (ET)</i>	10,1(7,8)	9,7(8,3)	10,1(6,5)	0,853
<i>Confusion-perplexité (ET)</i>	6,1(2,5)	6,8(3,2)	5,6(3,4)	0,196
<i>Dépression-découragement (ET)</i>	5,5(7,0)	6,9(9,2)	6,4(10,9)	0,783
<i>Fatigue-inertie (ET)</i>	8,4(6,6)	9,1(6,3)	7,7(5,8)	0,687
<i>Vigueur-activité (ET)</i>	16,3(6,8)	17,3(6,0)	16,9(5,7)	0,763
<i>Relations interpersonnelles (ET)</i>	17,6(4,3)	17,6(3,8)	17,0(4,8)	0,858
Intimité conjugale (PAIR)				
<i>Compréhension (moyenne, ET)</i>	36,6(10,0)	35,4(10,7)	39,1(7,9)	0,447
<i>Engagement (moyenne, ET)</i>	18,5(5,6)	16,8(5,7)	19,4(3,6)	0,282
<i>Amis en commun (ET)</i>	7,1(2,4)	7,8(2,5)	7,0(3,1)	0,605