

Comment se reconstruire avec ou sans intervention chirurgicale



Vous allez avoir ou vous avez eu une ablation du sein (mastectomie), nous mettons à votre disposition cette liste de questions/réponses pour vous aider dans le choix d'une reconstruction avec ou sans intervention chirurgicale. Ce document a été élaboré conjointement par un groupe de patientes et de soignants pour améliorer l'information sur la vie après une mastectomie.

La mastectomie totale est l'ablation du sein et du mamelon pour traiter certaines formes de cancer. Elle est parfois associée à d'autres traitements.

1. SOUTIEN ET PERSPECTIVES APRÈS UNE MASTECTOMIE

Pourrai-je avoir une reconstruction chirurgicale de mon sein ?

Oui. Dans la majorité des cas, cette reconstruction se fait dans un second temps. Dans certains cas, elle peut être réalisée en même temps que l'ablation du sein.

Puis-je décider de ne pas avoir de chirurgie reconstructrice ?

Oui, c'est le cas pour la majorité des patientes. Dans de rares cas, une reconstruction chirurgicale ne peut pas être réalisée pour des raisons médicales ou chirurgicales, dans d'autres cas c'est le choix des patientes.

Pendant combien de temps puis-je réfléchir ?

Le temps que vous souhaitez.

Ai-je la possibilité de changer d'avis ultérieurement ?

Oui, même plusieurs années après une mastectomie, vous pouvez décider de vous faire reconstruire chirurgicalement. En dehors d'une reconstruction immédiate, le délai moyen observé entre la mastectomie et la reconstruction chirurgicale est de 18 mois. Chaque femme est unique et chacune a son propre parcours. Dans tous les cas, le bon moment sera celui que vous aurez choisi, à votre rythme. Il faut que vous vous sentiez prête.

Existe-t-il des associations de patientes qui peuvent me renseigner à ce sujet ?

Oui.

Les associations Vivre comme avant www.vivrecommeavant.fr, Au sein de sa Différence auseindesadifference.com, Pour la reconstruction du sein par DIEP www.diep-asso.fr, Europa Donna www.europadonna.fr. Des sites institutionnels peuvent également vous apporter un complément d'information, par ex www.cancersdusein.curie.fr ou www.e-cancer.fr ou encore www.ansm.sante.fr (information sur les implants par l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé).

Comment avoir accès à des photos de femmes qui ont eu une reconstruction chirurgicale du sein ?

Des supports existent, par exemple le livre du Pr Bonnier «*J'ai un cancer du sein. Et après...*», accessible sur l'eBib de l'association Au sein de sa Différence. Le (la) chirurgien(ne) plasticien(ne) est également en mesure de vous présenter des fiches techniques incluant des dessins ou des photos.

Que proposez-vous pour m'aider à me décider ?

Vous disposez de cette liste de questions/réponses, elle est également disponible sur le site www.cancersdusein.curie.fr, à l'Espace de Rencontre et d'Information (ERI, Institut Curie, Paris) et à la Maison des patients et des proches (Institut Curie, Saint-Cloud). A l'Institut Curie, vous pouvez également assister à des conférences. Un documentaire et web-documentaire sont disponibles dès octobre 2014 sur ce thème des différentes voies de reconstruction. Ils sont en ligne via curie.fr.

2. À PROPOS DE LA RECONSTRUCTION CHIRURGICALE

2.1. DES QUESTIONS D'ORDRE MÉDICAL

Quelles sont les différentes options chirurgicales possibles ?

Il existe différents types de reconstruction :

- Par prothèse mammaire interne (implant en gel de silicone ou plus rarement sérum physiologique),
 - Par lambeau de peau et de muscle prélevé dans le dos (grand dorsal) ou sur le ventre (TRAM),
 - Par lambeau de peau et de graisse prélevé sur le ventre (technique du DIEP), plus rarement sur les cuisses et/ou fesses,
 - Par réinjection de graisse (lipo-filling). Le lipo-filling avec préparation cutanée par aspiration (Brava™) est en cours d'évaluation.
- Il ne semble pas adapté après une radiothérapie.

Certaines techniques peuvent être associées entre elles. Vous pouvez consulter les fiches d'information de l'Institut Curie disponibles auprès des chirurgiens.

Quel type de chirurgie est indiqué dans mon cas ? Pourquoi ?

Le type de chirurgie est adapté à chaque femme selon les traitements et la morphologie. Seul(e) un(e) chirurgien(ne) habitué(e) à réaliser des reconstructions du sein peut vous proposer le type de reconstruction qui vous est le plus adapté.

Cela dépend de la souplesse des tissus, de votre poids et de votre morphologie ainsi que de la notion de tabagisme, du temps global que vous souhaitez consacrer à ces intervention(s) au fil de votre vie (ré-interventions ultérieures nécessaires selon les techniques).

Pourquoi certaines femmes se font-elles reconstruire immédiatement lors de l'ablation et d'autres non ?

La reconstruction immédiate est possible dans 20 % des cas correspondant aux formes suivantes :

- Les cancers in situ (encore appelés cancers dans les canaux ou cancers intra-galactophoriques),
- Les récidives de cancer du sein,
- Les chirurgies préventives,
- Certains cas de cancers infiltrants après discussion en réunion de concertation pluridisciplinaire.

La reconstruction est dans la majorité des cas différée du fait des traitements complémentaires post-opératoires tels que la radiothérapie ou la chimiothérapie. Dans notre expérience, le délai moyen est de 18 mois. en cas de radiothérapie, il est souhaitable d'attendre 6 mois minimum.

Pourquoi certaines femmes préfèrent-elles prendre un temps de réflexion supplémentaire ?

Certaines femmes ont peur d'être déçues, de traverser un nouveau parcours chirurgical sans certitude de résultat. D'autres privilégient un temps de réflexion pour une décision autonome.

Est-ce qu'une reconstruction pourrait masquer une récurrence ?

Il n'a pas été démontré à ce jour qu'une reconstruction chirurgicale du sein pouvait masquer une récurrence. La reconstruction chirurgicale n'a pas d'incidence sur le risque de récurrence. La surveillance est identique chez les femmes ayant eu ou n'ayant pas eu de reconstruction chirurgicale.

Proposez-vous l'ensemble des différentes techniques chirurgicales ? Sont-elles les mêmes partout en France ?

Tous les établissements ne pratiquent pas toutes les techniques de reconstruction. Vous obtiendrez ces renseignements par votre chirurgien(ne) et le site internet de chaque établissement de santé.

La reconstruction se fait-elle en une ou plusieurs étapes ? Quelle est la durée totale ?

Cela dépend du type de reconstruction et peut varier de une à quatre étapes sur une durée de plusieurs mois. La reconstruction du mamelon en est une ; elle n'est nullement obligatoire.

Vous pouvez consulter les fiches d'information de l'Institut Curie disponibles auprès des chirurgiens.

Cela correspond à combien de temps d'arrêt maladie ?

Le temps d'arrêt maladie (comme la durée de l'indisponibilité professionnelle) est de 15 jours à 1 mois environ.

Quelle est la durée de l'intervention ? Et celle de l'hospitalisation ?

Selon la technique mise en œuvre, la durée de l'intervention varie de 1h30 à 6h. La durée de l'hospitalisation varie de 2 à 10 jours (cf. les fiches d'information de l'Institut Curie).

Existe-t-il des complications, des échecs ?

Oui, comme pour tout acte chirurgical. Seul le(la) chirurgien(ne) peut répondre selon le type de chirurgie envisagée et l'analyse de votre dossier médical (cf fiches techniques).

Y a-t-il un risque de lymphœdème ?

La reconstruction chirurgicale n'aggrave pas un lymphœdème qui existerait. Elle n'augmente pas le risque de lymphœdème.

Quid de la mobilité après la reconstruction chirurgicale ?

On préconise un lever et une mobilisation précoces. Les infirmiers(ères) et masseurs-kinésithérapeutes sont là pour vous aider. La convalescence est en moyenne de 1 mois.

Vais-je récupérer la sensibilité au niveau de mon nouveau sein ?

La sensibilité récupérée peut être partielle ou totale. Ceci est variable d'une femme à l'autre. Pour certaines femmes qui ont choisi la reconstruction chirurgicale, cela peut être une renaissance, une satisfaction de retrouver une silhouette semblable à celle d'avant. Bien que la zone opérée ait perdu sa sensibilité, une autre forme d'érotisme peut s'installer avec le temps.

L'intervention est-elle douloureuse ?

Oui mais la douleur est prise en charge et globalement les traitements sont très efficaces.

Comment gère-t-on la douleur ?

Actuellement on propose des anesthésies locales qui permettent de prolonger l'effet de l'anesthésie générale sur la zone opérée.

Puis-je consulter plusieurs chirurgiens ?

Dès lors que vous êtes suivie dans un centre de lutte contre le cancer, vous serez adressée aux chirurgiens habilités à faire une reconstruction. Il s'agit de chirurgiens sénologues et/ou plasticiens. Dans les autres types d'établissement, le(la) chirurgien(ne) doit être habilité(e) à faire de la reconstruction en cancérologie, car ce n'est pas de la chirurgie esthétique, mais de la chirurgie réparatrice, qui peut être plus délicate en particulier si vous avez eu de la radiothérapie.

Par ailleurs, si le contact est bon avec le(la) premier(e) chirurgien(ne), un seul avis est suffisant. Si vous hésitez, un deuxième avis est possible dans le même établissement ou dans un autre.

Quel est le recul sur les différentes techniques ?

Plus de 20 ans dans la majorité des techniques. De nouvelles techniques voient le jour régulièrement.

En fonction du type de chirurgie envisagée, à quoi vais-je ressembler en remontant du bloc (drain, perfusion...)?

La(les) cicatrice(s) sont généralement recouvertes d'un pansement, le(la) chirurgien(ne) met en place un ou plusieurs drains pour prévenir le risque d'hématome. Vous aurez un nouveau sein qui vous paraîtra en général plus gros que celui qui a été retiré. Le lendemain, le pansement est retiré par le(la) chirurgien(ne) ou le personnel infirmier pour vérifier l'aspect de

la cicatrice, vous pouvez la regarder ou non et si possible la cicatrice est laissée à l'air. L'infirmier(ère) vous accompagne pour la regarder quand vous le souhaitez. Il vous faut attendre plusieurs semaines pour le résultat esthétique, car juste après l'intervention, un œdème est possible et se résorbe avec le temps.

La perfusion posée au bloc opératoire par l'anesthésiste ou l'infirmier(ère) anesthésiste est conservée 1 à 2 jours en fonction de la prise en charge de la douleur par voie intraveineuse.

Doit-on faire pratiquer des séances de kinésithérapie pour assouplir la cicatrice ?

Oui pour éviter les adhérences et assouplir la peau, mais cela n'est pas systématique. En cas de curage axillaire, le(la) chirurgien(ne) vous indiquera à quel moment commencer si cela était nécessaire.

2.2. DES QUESTIONS D'ORDRE PRATIQUE

Y a-t-il des précautions particulières à prendre ?

En cas de reconstruction chirurgicale, il est souhaitable d'éviter les chocs directs. Il vous est possible de reprendre vos pratiques sportives habituelles généralement au bout de 2 mois.

Y aura-t-il des dépassements d'honoraires ?

Il n'y a aucun dépassement d'honoraire dans un centre de lutte contre le cancer. Des dépassements d'honoraires peuvent exister dans certains hôpitaux publics et sont à prévoir dans le privé.

2.3. DES QUESTIONS D'ORDRE ESTHÉTIQUE

Après la chirurgie, de quoi mon nouveau sein aura-t-il l'air (vue, toucher, sensations propres) et serai-je comme avant ?

Le décolleté sera retrouvé mais ce nouveau volume sera vraiment un sein nouveau, différent du sein retiré, même si sa forme en sera proche. Ce sera une nouvelle partie de vous-même à adopter.

Puis-je voir une simulation sur ordinateur de mon cas personnel ?

Non, pas encore.

L'autre sein peut-il être retouché (symétrisation) ?

Oui, selon le type d'asymétrie que la reconstruction peut engendrer. La symétrisation de l'autre sein peut se faire au même moment que la reconstruction ou dans un deuxième temps. Elle n'est pas systématiquement nécessaire.

3. LA RECONSTRUCTION SANS INTERVENTION CHIRURGICALE

Il existe différentes possibilités :

- La prothèse externe en dacron (textile léger enveloppé de coton), vous est proposée dès le lendemain de la chirurgie, pendant la période de cicatrisation,
- La prothèse externe en silicone, adhésive ou non. Elle fait suite à la prothèse en dacron, une fois que vous avez bien cicatrisé,
- Le tatouage artistique,
- Ne rien mettre.

Qu'est-ce qu'une prothèse externe ?

C'est une prothèse amovible, en dacron ou en silicone, de différentes tailles et de différentes formes selon votre morphologie, adhésive ou non. Elle se glisse dans une lingerie adaptée. Elle s'achète en pharmacie ou dans des magasins spécialisés.

Est-il indispensable de porter une prothèse externe et puis-je ne pas la porter tout le temps ?

Il est possible de ne pas porter de prothèse externe. C'est vous seule qui décidez si vous souhaitez la porter et quand. Ne pas en mettre n'a pas de conséquence sur votre dos.

Combien de temps après la mastectomie puis-je mettre une prothèse externe ?

Vous pouvez mettre :

- La prothèse légère en dacron immédiatement,
- La prothèse en silicone non adhésive dans un soutien-gorge avec poche au bout d'un mois,
- La prothèse en silicone adhésive dès que la cicatrisation est acquise. Si vous avez eu de la radiothérapie, il faudra attendre au moins 1 mois après la fin.

Quelles sont les contraintes pratiques et les risques éventuels ?

Il n'y a pas de contrainte spécifique en dehors du lavage régulier de l'enveloppe de coton pour la prothèse en dacron et du lavage régulier de la prothèse en silicone.

Pour la prothèse adhésive, il peut se produire des irritations de la peau et dans ce cas il est préférable de privilégier les autres prothèses.

Dois-je demander des séances de kinésithérapie pour assouplir la cicatrice ?

Chaque femme cicatrise différemment. Pour celles qui développent des adhérences, qui ont une cicatrice rigide, une peau qui a perdu de sa souplesse, il est recommandé de suivre des séances de rééducation incluant le massage de la cicatrice. Ces séances sont prescrites par votre chirurgien(ne), votre radiothérapeute ou oncologue médical mais également par votre médecin généraliste. En complément, vous pourrez sur avis médical masser vous-même votre cicatrice. Le délai est défini par votre masseur-kinésithérapeute.

Comment puis-je améliorer mon confort vestimentaire et l'esthétique sans reconstruction chirurgicale ?

Il existe des sous-vêtements et des maillots de bain adaptés avec poches pour prothèse.

Il existe également des sous-vêtements asymétriques qui permettent un maintien du sein unique : soutien-gorge, lingerie de nuit, caraco.

Vous pouvez également trouver des vêtements asymétriques par les motifs ou par les formes, des vêtements amples au niveau du buste, et même des maillots de bain.

Les associations peuvent vous renseigner.

Des femmes choisissent de porter un cache-cœur ou une étole pour masquer l'asymétrie. Certaines marques s'intéressent au sujet.

Y a-t-il des précautions particulières à prendre (sport, voyage, avion, etc.) ?

Non, aucune.

Quel est le coût d'une prothèse externe ? Y a-t-il une prise en charge ?

Généralement, la prothèse en dacron est remise gracieusement après la mastectomie, lors de l'hospitalisation.

La prothèse en silicone non adhésive (environ 120 euros) est partiellement remboursée. Certaines mutuelles complètent le remboursement. Le remboursement actuel de la sécurité sociale est d'environ 70 euros

une fois par an. La ligue contre le cancer peut être sollicitée en cas de besoin.

Certaines prothèses en silicone adhésives (environ 150 euros) sont prises en charge à 100 % par la sécurité sociale.

Certains prothésistes pratiquent le tiers payant. Au préalable, interrogez votre pharmacien ou votre prothésiste.

La prise en charge est-elle renouvelable ?

Oui, 1 fois par an.

Les soutiens-gorge sont-ils remboursés ?

Non mais les prises en charge évoluent. Posez la question à votre mutuelle.

Pourrais-je continuer à mettre ma lingerie ?

Tout dépend de votre lingerie et de votre choix de prothèse. Une lingerie spécialisée sera plus confortable et plus adaptée. Il existe sans doute des modèles spécialisés très proches de votre lingerie habituelle.

Après la mastectomie sans reconstruction chirurgicale, de quoi mon buste aura-t-il l'air (vue, toucher, sensations) ?

Du côté opéré il n'y aura pas de relief, le mamelon est retiré. La cicatrice est en général horizontale ou oblique et sans mamelon.

La peau est par exemple moins sensible. Il peut y avoir quelques excès cutanés graisseux sur le côté, encore appelés « oreilles ». Si cela vous gêne, parlez-en à votre chirurgien(ne). Il peut vous proposer une reprise chirurgicale qui est possible en ambulatoire (hospitalisation de jour).

Le buste sera asymétrique et le sein restant gardera toute sa place et son rôle érotique.

La cicatrice peut même être qualifiée de « belle ». Avec un peu de recul, vous comprendrez qu'il est possible de parler de « beauté », même ainsi. Peut-être est-ce cette cicatrice que vous porterez toujours.

Est-ce que je peux faire un tatouage artistique sur la cicatrice ?

Oui en prenant avis auprès de votre chirurgien(ne) plasticien(ne) ou de votre radiothérapeute, votre médecin traitant ou votre oncologue.

L'équipe soignante qui organise et procède à votre traitement reste à votre disposition.

Livret réalisé par le Groupe projet Info-Sein constitué de soignants et de patientes en coordination avec le Groupe information patient (Gipa) de l'Institut Curie.

NOTES

A series of 20 horizontal dotted lines for writing notes.

NOTES

A series of horizontal dotted lines for writing notes.



NOTES

A series of horizontal dotted lines for writing notes.