

Les femmes porteuses d'une mutation *BRCA1/2* sont-elles libres de leur choix?

Anne BREDART, PhD, Unité de Psycho-Oncologie, Institut Curie et Institut de Psychologie, Laboratoire Psychopathologie et Processus de Santé, Université Paris Descartes

**39^e Journée de la Société Française de Sénologie et de Pathologie
Mammaire, 10 novembre 2017**

Contexte clinique

- **Incidence du cancer du sein dans le monde \approx 12%**
- **5-10% - présence d'une prédisposition génétique**
 - 40% - variant délétère sur gène *BRCA1* ou *BRCA2*
 - Femmes indemnes
 - Risque cumulatif à 70 ans de cancer du sein
 - *BRCA1* \approx 51%-75% / *BRCA2* \approx 33%-55%
 - Risque cumulatif à 70 ans de cancer des annexes
 - *BRCA1* \approx 22%-59% / *BRCA2* \approx 4%-18%

INCa, 2017

Madame A

Contexte

- 34 ans, indemne
- Deux filles (2 et 4 ans), allaite la dernière
- Perte de la mère d'un cancer du sein (34 ans) alors qu'elle avait 4 ans
- Suivi gynécologique \pm tous les deux ans
- Information sur le test génétique par la sœur, indemne (suivie dans un autre pays européen)
- Motivation à faire le test *BRCA* – accroître la surveillance
- **Résultat *BRCA1* positif**

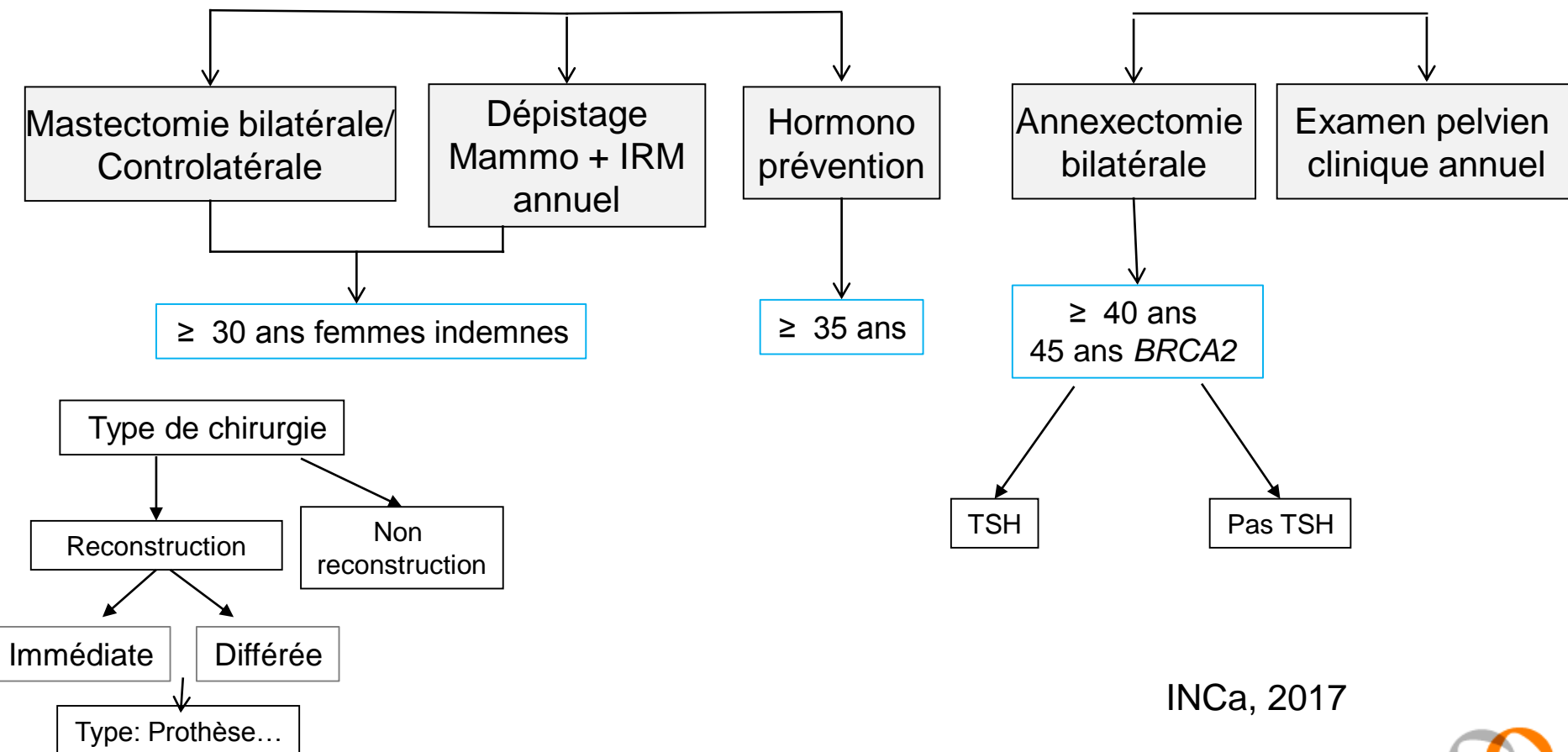
Vécu

- Résultat positif inattendu
- Sentiment de vulnérabilité accrue
- Culpabilité d'un suivi espacé
- Confusion, doute sur les recommandations fournies
- Peur d'abandonner les enfants
- Renoncement allaitement, lien affectif maternel
- Démarches hésitantes en vue de la mastectomie de réduction de risque



Prise de décision médicale - Quels choix?

Porteuse d'une mutation *BRCA1/2*



INCa, 2017

Dépistage du cancer du sein – Mammographie + IRM

Avantages

Détection précoce,
traitement

Non invasif

Pas d'impact sur image du
corps, sexualité

Limites

Ne réduit pas le
risque de de
développer cancer
du sein

Efficacité sur la
mortalité non
prouvée de l'ajout
de l'IRM

Inconvénients

Suivi médical
alors que non
malade

Adhésion

Détresse //
faux-positifs

INCa, 2017

Chirurgie de réduction de risque

Avantages

Option la plus efficace de réduction du risque

MRR -> risque de cancer du sein diminué surtout si réalisé à un âge jeune

ARR -> risque de cancer des annexes diminué
-> diminue risque de cancer du sein

Limites

Risque résiduel

MRR -> données insuffisantes en termes de gain en survie selon l'âge de réalisation

Inconvénients

Risques chirurgicaux:

Geste invasif
Atteinte à l'image du corps
Atteinte à la sexualité

ARR->
Ménopause induite
Fin maternité

INCa, 2017

Caiata-Zufferey, 2015 – Etude qualitative (32 femmes)

Se savoir porteuse *BRCA1/2* - Vécu paradoxal

Sentiment de meilleur contrôle ('empowerment')

- Pouvoir se prémunir du risque grâce aux mesures de prise en charge proposées

Sentiment de contrainte, de 'devoir'

- Adhérer aux propositions (attentes) médicales
- Assumer une responsabilité morale v/v famille, enfants

Sentiment de doute

- Nombreuses probabilités, incertitudes présentes, futures
- Information médicale jamais suffisante, parfois divergente

➤ **Comment choisir?**

Dépistage du cancer du sein

- La surveillance radiologique est généralement privilégiée par les femmes porteuses *BRCA* (Borreani, 2014; Julian-Reynier, 2011)
- L'observance à long terme peut être néanmoins difficile (Garcia, 2014)
- Elle confronte à l'angoisse répétée de la découverte d'une anomalie (Brédart, 2012)

INCa, 2017

Dépistage du cancer du sein

- Faux positifs (examens d'imagerie supplémentaires et biopsies inutiles) entraînent :
 - une augmentation transitoire de l'anxiété (O'Neil, 2009; Spiegel, 2011; Portnoy, 2014)
 - une diminution de l'adhésion au dépistage sans engendrer de recours à la MRR (O'Neil, 2009; Portnoy, 2014)

INCa, 2017

Chirurgie de réduction de risque

➤ Grande variation entre les pays

9 pays: Autriche, Canada, France, Israël, Italie, Pays-Bas, Norvège, Pologne, USA

2677 femmes avec mutation *BRCA*

Réalisation de mastectomie de réduction de risque : 20%

La plupart < 60 ans; dans les 5 ans après le résultat *BRCA*

Chiffre s'accroissant ces dernières années

Réalisation de l'annexectomie de réduction de risque : 55%-90%

La plupart entre 40-60 ans; 6 mois à 10 ans après résultat *BRCA*

Metcalfe, 2008; Padamsee, 2017

Quelles femmes choisissent la chirurgie prophylactique?

Facteurs cliniques

- Sévérité de l'estimation du risque
- Résultat *BRCA* 1/2 positif
- Antécédent de cancer
- Cancer de l'ovaire / statut de ménopause

Facteurs psychologiques

- **Anxiété**
- **Perception de risque de cancer**
- Peur de la rechute
- Sentiment d'obligation familiale

Facteurs sociodémographiques

- Age jeune / MRR
- Avoir au moins un enfant
- Age > 40 / ARR
- Expérience de cancer chez un proche de 1^{er} d°

Howard, 2009; Glassey, 2017

Mastectomie de réduction de risque

Motivations

- Peur de regretter de ne pas l'avoir fait
- Souhait de tranquillité d'esprit face au risque

Impacts

- Sentiment de satisfaction, le referait, décision informée
- Atteinte à l'image du corps, la féminité, les relations sexuelles
- Besoins d'aide et sentiment de manque d'information avant de décider de la chirurgie

Frost, 2011; Bonadies, 2011; Glassey, 2016

Prévalence de difficultés et besoins non satisfaits (%)

After initial cancer genetic consultation						≈ 2 years post BRCA1/2 + result	
ETUDE BRIDGES (>50%)				Pieterse, 2005		Farrelly, 2013 (>50%)	
Worries French sample (N = 212)		Worries German sample (N = 180)		Unsatisfied in needs considered very important (N=121)		Unmet needs (N=279)	
Losing a family member because of cancer	83	Losing a family member because of cancer	77	Emotional support	23	Dealing with fears about developing cancer	57
Chance of children developing cancer	79	Chance of children developing cancer	65	Own risk of developing cancer	23		
Chance that family members will get cancer	72	Chance that family members will get cancer	65	Mutation carriership	19	Talking to other family members about having a faulty cancer protection gene	54
Family members have cancer	71	Chance of getting cancer (again)	62	Hereditary cancer	12		
Chance of getting cancer (again)	66	Diagnosis or treatment for cancer	61	Procedural aspects of counselling	8	Obtaining information about the different options available to help manage your increased risk for cancer	51
Coping with cancer within the family	61			Assessment of susceptibility	6		
Diagnosis or treatment for cancer	52			Sensitive communication	3		

Aide à la décision face à la prise en charge du risque de cancer

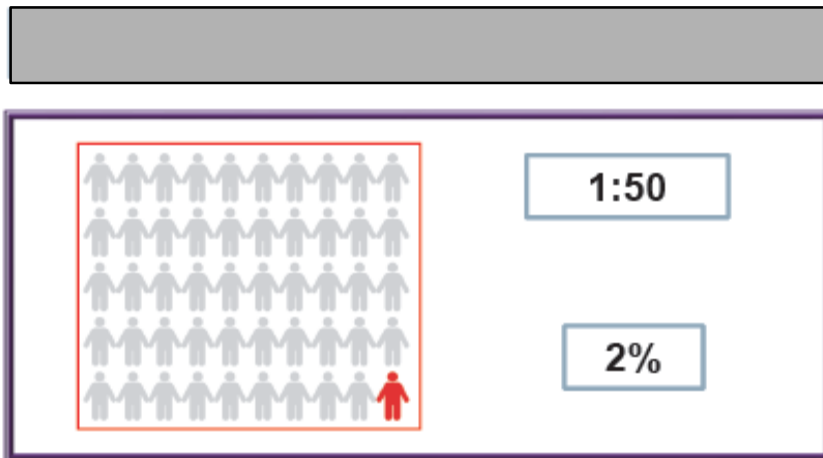


Décision médicale partagée

- « Délibération explicite sur base d'informations objectives, intégrant des éléments intuitifs et affectifs »
- Choix correspondant à la modalité de prise en charge médicale adaptée au risque et aux valeurs et priorités de la personne
 - Informations complexes
 - Contexte émotionnel délicat
 - Besoin variable d'information spécifique, détaillée et d'échange
 - Ex: MRR âge <35 ans

La manière de présenter le risque influence la perception du risque

Framing effects



Shiloh, 2015

Decision Tool for Women with BRCA Mutations

Patient Characteristics

Current Age

Mutation Status

Screening & Prevention Strategies

For Comparison:
No Interventions

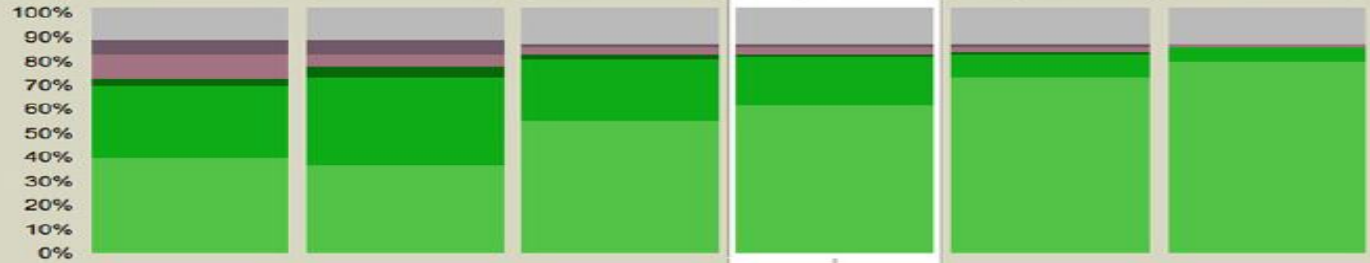
For Comparison:
Women without
BRCA mutations

Screening

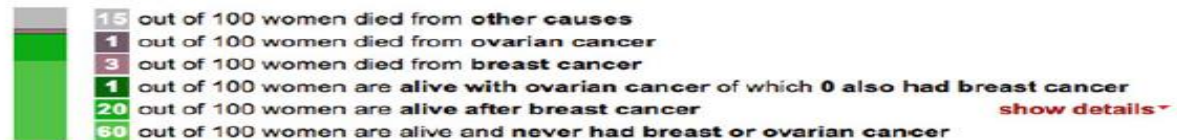
Prophylactic Oophorectomy

Prophylactic Mastectomy

Probability of Outcomes



By Age 70:



Order by Survival

By Age 70:

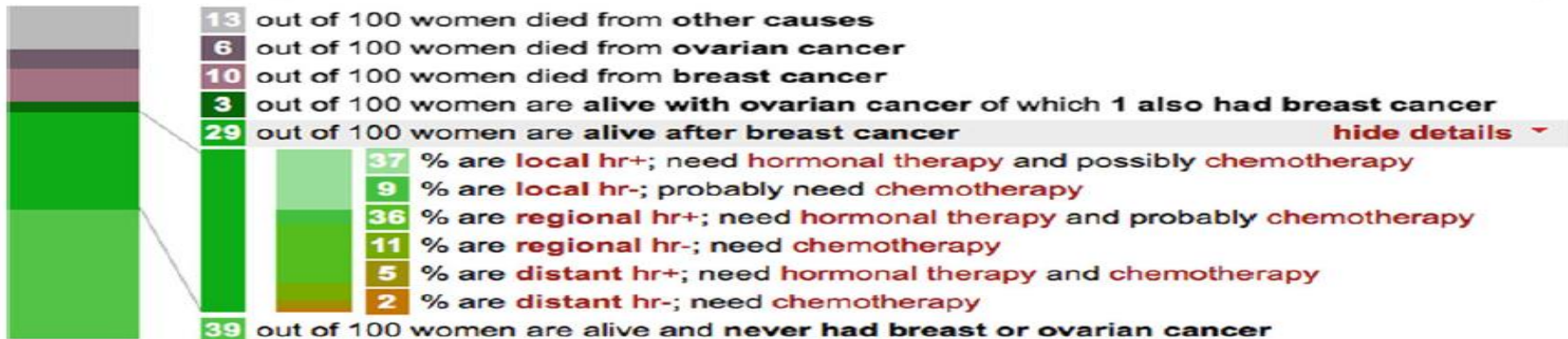


Fig. 1 a Initial view of the *BRCA1/2* decision tool results screen and b expanded “show details” view, providing more information about breast cancer characteristics and recommended therapies; the decision tool is available online at <http://brcatool.stanford.edu>

Accompagner la décision

- Mode de décision **intuitif, affectif** liés aux expériences personnelles, plutôt que rationnel, analytique
- Risque perçu \neq risque objectif -> *angl. «gist»*
- Evaluer la **perception** des avantages et limites de chaque option de prévention
- Vérifier la capacité du sujet à **anticiper** ses réactions face aux différentes options

(Underhill, 2014)

Conclusions

- Choix de la chirurgie prophylactique
 - Quantité (\approx éviter la maladie) plutôt que qualité de vie
 - Perception élevée du risque de cancer
- Choix de la temporalité
 - Moment de l'intervention p/r trajectoire de vie et contexte psychosocial
 - Incertitude, insécurité
- Nécessité d'un soutien émotionnel

Merci pour votre attention