



# La mesure de la qualité de vie dans la pratique quotidienne

## *Quality of life measure in daily practice*

**Mots-clés :** Cancer du sein, Qualité de vie.

**Keywords:** Breast cancer, Quality of life.

S. Guarnieri<sup>(1)</sup>

Qu'est-ce que la qualité de vie? Selon la définition du dictionnaire, il s'agit d'une manière d'être – bonne ou mauvaise –, d'un état caractéristique d'une chose. S'interroge-t-on souvent sur notre qualité de vie, quand on est en bonne santé? Peut-on vraiment mesurer cette qualité de vie? Comment et par rapport à quoi l'apprécier?

Cela semble déjà difficile pour notre propre existence; comment l'évaluer chez des femmes que l'on va suivre pour un cancer du sein pendant des années? À chaque consultation, il faudra évaluer avec la patiente le retentissement de sa maladie sur le déroulement de sa vie.

Nous avons donc, arbitrairement, distingué les principales étapes où se situe cette évaluation de la qualité de vie.

## **Au moment du diagnostic**

---

Dès l'annonce du diagnostic présumé de cancer (attente du résultat histologique) et, qui plus est, quand le diagnostic est confirmé, la vie de la patiente s'effondre, bascule!

Il y a l'avant, et il y a l'après...

Le mot "cancer", à lui seul, est encore synonyme de mort. S'installe alors une angoisse pour la femme et son entourage familial. Que va-t-il se passer? Quels traitements? Quelles chances de s'en sortir? Et tous les projets qu'elle faisait s'envolent, tout est remis en cause.

Pour le médecin, il va falloir établir un dialogue, une relation de confiance. Il faut cerner rapidement les angoisses et les attentes de la patiente. Il faut l'aider à intégrer sa maladie dans son existence.

---

1. Centre Maurice-Tubiana, avenue Guynemer, 14000 Caen.

## Pendant le traitement

---

### **La chirurgie**

La chirurgie a un lourd retentissement sur l'intégrité de la femme, sur sa féminité, surtout quand il s'agit d'une mastectomie. Si elle a compris la nécessité carcinologique de la mastectomie, elle l'acceptera plus facilement.

La femme a cependant une image modifiée d'elle-même, et le regard que va lui porter son conjoint est important. Il nous paraît nécessaire que celui-ci assiste aux consultations, sauf si la patiente s'y oppose, les raisons de ce refus étant parfois difficiles à concevoir ou à intégrer.

Après la mastectomie, le problème des relations sensuelles et sexuelles doit être abordé avec tact, mais sans ambiguïté. Il faut savoir parler rapidement de la reconstruction mammaire, même si celle-ci n'est envisagée que dans un second temps, permettant à la femme de se restructurer moralement. Elle va ainsi se reconstruire une image corporelle faire éventuellement le deuil de son sein, acceptant un peu mieux sa mutilation. Mais, en attendant cette reconstruction mammaire, le port de la prothèse mammaire est important. La prothèse permet à la femme de retrouver un galbe, un décolleté, mais aussi d'éviter les douleurs dorsales liées à l'asymétrie mammaire. Elle va pouvoir retrouver sa féminité, oser se montrer dans l'intimité grâce au choix de plus en plus grand de prothèses et de soutiens-gorge adaptés. Les prothèses adhérentes vont lui permettre de reprendre certaines activités sportives, et même la piscine !

Le curage axillaire, pratiqué dans tous les cancers infiltrants, a lui aussi un retentissement sur la qualité de vie. Il peut être responsable de douleurs, de gêne et d'une diminution de la mobilité du membre supérieur, de paresthésies. Beaucoup de gestes de la vie quotidienne sont difficiles à effectuer, surtout en postopératoire immédiat : cuisiner, faire le ménage, porter un bagage ou les courses. La kinésithérapie, instituée dès le postopératoire, permet de récupérer rapidement cette mobilité, surtout chez les femmes jeunes. Le risque de lymphœdème, bien que de plus en plus réduit grâce aux techniques chirurgicales, peut parfois nécessiter un reclassement professionnel (pour une manutentionnaire, par exemple). Cela ne facilite pas le retour à une vie normale, ni à la reprise de certains travaux.

### **La radiothérapie**

C'est dans l'ensemble une thérapeutique entraînant peu d'effets secondaires aigus (effets cutanés, essentiellement). Mais il ne faut pas oublier le côté astreignant du traitement : cinq à six semaines, cinq fois par semaine, c'est long, même si les séances sont courtes. Tous les jours, il faut penser au traitement et se replonger dans la maladie. Il n'y a pas de répit.

D'un point de vue psychologique, les points tatoués (nécessaires au bon déroulement du traitement) – indélébiles – signaleront toujours à la patiente son cancer.

À long terme, le sein traité peut être plus ferme, plus sensible. Mais si le résultat esthétique lié à la chirurgie et à la radiothérapie cumulées est bon, la patiente pensera moins à son cancer.

### **La chimiothérapie**

C'est un traitement de plus en plus fréquemment prescrit. Paradoxalement, les patientes sans envahissement ganglionnaire associent, plus souvent que les patientes ayant un envahissement ganglionnaire, la chimiothérapie à la notion de gravité de la maladie. En effet, le traitement adjuvant leur paraît très lourd par rapport au risque de récurrence.

Les effets secondaires ne sont pas toujours faciles à gérer au quotidien et beaucoup d'appréhension est liée aux idées reçues véhiculées dans la population, voire dans certains magazines féminins.

L'alopécie est associée à une perte brutale d'identité. Cette annonce est toujours un moment difficile de la consultation. Il faut rassurer sur l'absence d'équation entre la chute de cheveux et la gravité de la maladie, sur le fait que les cheveux repoussent toujours à la fin de la chimiothérapie. Comment se reconnaître le matin, sans cheveux, devant la glace ? Les cheveux repousseront-ils vraiment ? La perruque va-t-elle permettre de se refaire une identité ? Que vont penser la famille, les amis, les collègues de travail, les voisins ? Il est nécessaire qu'une équipe spécialisée entoure la femme et l'aide au moment du choix de sa prothèse capillaire. Peu de femmes veulent changer de coiffure au moment du choix de la prothèse capillaire, elles désirent souvent garder la même teinte et la même coupe de cheveux, pour que personne ne se rende compte de leur état.

Les nausées et les vomissements, malgré l'avènement des "sétrons", sont encore source d'angoisse pour de nombreuses femmes, surtout avant la première cure. Quand on vomit, on s'isole, on participe moins à la vie de famille pendant plusieurs jours. On reste parfois alitée sans manger, on est fatiguée, irritable, on ne supporte plus les enfants, le mari...

Il faut, là aussi, mettre en route un dialogue (médecin, infirmière), savoir instituer au bon moment un traitement anxiolytique, afin que la patiente arrive plus détendue à ses séances de chimiothérapie. Il y aura moins d'effets secondaires ou ils seront moins marqués. On prodiguera également des conseils nutritionnels adaptés aux habitudes alimentaires de chaque patiente.

La ménopause, provoquée par la chimiothérapie, les bouffées de chaleur s'ajoutent aux modifications corporelles de la femme : mammectomie, alopécie. La femme s'interroge encore plus sur sa féminité et sa possibilité de rester une femme, d'autant qu'aucun traitement hormonal substitutif ne pourra plus être prescrit.

### **L'hormonothérapie**

Bien que d'administration simple – un comprimé par jour pendant cinq ans –, l'hormonothérapie se surajoute aux autres thérapeutiques et allonge d'autant plus le traitement. Elle est vécue comme une nouvelle agression et non comme un traitement bénéfique.

Pendant cinq ans, la femme pensera chaque jour à son cancer du sein. Même si elle reprend son travail, ses activités et essaye d'oublier son cancer, il y aura toujours ce comprimé. Ce traitement est mal toléré par certaines femmes, qui subissent des effets secondaires : bouffées de chaleur, prise de poids, douleurs articulaires et même chute de cheveux.

Quel que soit le traitement proposé, il est toujours jugé trop lourd par la patiente. Elle voudrait oublier rapidement son cancer du sein, se réveiller de son cauchemar, mais le traitement l'en empêche. La famille ne comprend pas toujours le comportement de la femme, ses angoisses, ses interrogations. Personne ne peut "vivre et ressentir" comme la femme. Aucune patiente n'est comparable à une autre. Chacune a son vécu qui interfère avec sa "tolérance" au traitement.

En pratique, il faut passer beaucoup de temps à discuter avec la patiente. Il faut lui expliquer, bien entendu, les effets secondaires de chaque thérapeutique. Mais il faut aussi parler tout de suite des possibilités de réparer ou de diminuer ces effets : la prothèse mammaire et la reconstruction, la kinésithérapie pour limiter la baisse de mobilité du bras, les gestes à éviter et ceux qui sont autorisés, les sports possibles, la façon de pallier les effets de la chimiothérapie (conseils nutritionnels, ordonnance de prothèse capillaire...). Il faut anticiper les problèmes, qu'ils soient généraux ou plus personnels. Bien sûr, un avis psychologique peut être utile, mais la patiente a surtout besoin que son médecin prenne du temps pour elle. Il faut l'aider à se valoriser, ne jamais minimiser ce qu'elle ressent. Elle veut que l'on tienne compte de ses aspirations : comment organiser son travail si elle le continue ses activités sociales, sa vie familiale et ses angoisses... À chaque consultation du traitement, si elle pose une question, il faut essayer d'y répondre. À ce moment-là seulement, la patiente pourra réorganiser sa vie, son quotidien. On doit lui permettre de retrouver une vie proche de celle qu'elle avait avant sa maladie.

## **Pendant la surveillance**

---

On peut facilement comprendre que la qualité de vie de la femme soit modifiée lors du diagnostic ou des traitements, mais au moment de la surveillance, on imagine que la vie reprend son cours. C'est faux, on n'oublie jamais qu'il y a eu un cancer. Il y a toujours un risque de récurrence, même faible. Comment vivre avec une épée de Damoclès ?

C'est même au moment de la surveillance que la femme réalise ce qu'elle vient de vivre... Pour beaucoup de femmes, chaque visite de surveillance est source d'angoisse. Les proches ne comprennent pas toujours : le traitement est terminé, la femme est guérie et pourtant elle se plaint...

Au cours des premières consultations, la patiente se plaint surtout d'une fatigabilité (notamment quand il y a eu chimiothérapie). Elle ne récupère pas aussi facilement après

un effort, elle a parfois des douleurs diffuses. Cela conduit souvent à un arrêt de travail prolongé ou à une reprise du travail en mi-temps thérapeutique. Près d'une année peut être nécessaire avant que la femme se sente mieux, moins "anéantie". Partir, même quelques jours en famille, permet à tous de se retrouver, de se libérer du traitement et de démarrer une nouvelle vie. Pour la femme, plusieurs questions se posent. Elle se sent moche, grosse, difforme et inutile. Qu'a-t-elle fait pour "mériter" cela? Comment faire pour retrouver la forme? Faut-il suivre un régime? Le recours à un nutritionniste se révèle très utile même si la prise de poids est peu importante. Il faut qu'elle reprenne confiance en elle et en son corps. Est-elle capable de retravailler comme avant? d'avoir des responsabilités? Elle se sent parfois diminuée physiquement, mais veut prouver aux autres que sa valeur professionnelle et intellectuelle n'est pas modifiée.

C'est aussi pendant la surveillance qu'émergent certains problèmes financiers : diminution de salaire en cas d'arrêt de travail de longue durée, reclassement professionnel ou préretraite, problème des assurances et des crédits, difficiles à obtenir quand on a eu un cancer (même des années auparavant). Tous ces aspects altèrent la qualité de vie des femmes et de leur entourage.

Un point particulier de la surveillance est celui de la femme jeune et de son désir de grossesse. Pour se sentir comme les autres femmes, le prouver, elle veut avoir un enfant. Elle devra cependant attendre plusieurs mois de recul pour débiter sa grossesse et assouvir son désir de procréation.

Toutes ces étapes semblent négatives ; ce sont des épreuves difficiles à surmonter, mais, pour beaucoup de femmes, passé le moment du traitement, leur vie après le cancer est meilleure qu'avant. En effet, elles considèrent le diagnostic de cancer comme un "nouveau départ" dans la vie. Elles vont se redécouvrir, "profiter" par exemple de l'alopecie pour changer d'apparence, et envisager la vie sous un nouvel angle. Elles vont prouver à elles-mêmes et aux autres qu'elles sont capables de reconstruire leur vie.

## **Au moment de la rechute**

---

Lorsqu'il y a une rechute (locale ou métastatique), le diagnostic est très difficile à accepter pour la patiente. Elle va de nouveau débiter un traitement et, cette fois, pour une durée indéterminée. Tout ce qui a été reconstruit après le traitement initial s'effondre. La notion de maladie chronique est évoquée.

Pour le médecin, il va falloir déterminer une conduite thérapeutique en fonction du type de récurrence, du délai d'évolution, de la rapidité, de l'âge, mais également de l'avis de chaque patiente, si l'on veut qu'elle accepte les traitements ! La perspective n'est plus la même, on ne parle plus de guérison, mais de rémission. Surtout lors de la rechute métastatique, la femme vit au jour le jour, au rythme des traitements, des chimiothérapies, des bilans. Les périodes d'espoir succèdent aux périodes de désespoir quand les résultats escomptés ne sont pas là. Il est encore plus difficile d'établir des projets, notamment professionnels, dans ces conditions...

Certains couples ne résistent pas à cette pression constante de la maladie et se séparent. Pour les autres, la maladie fait partie intégrante de la famille. Elle n'est pas pour autant acceptée, mais tout le monde en tient compte.

Il faut pouvoir faire accepter un traitement avec ses effets secondaires quand cela est nécessaire, mais pouvoir l'alléger quand il s'agit de gagner du temps sur la maladie chez une patiente fatiguée physiquement et moralement, en privilégiant, par exemple, l'hormonothérapie par rapport à la chimiothérapie.

## **Au moment des soins palliatifs**

---

Que veut alors dire qualité de vie quand on sait, ou que l'on devine, que l'on ne guérira pas ? et à court terme, quels projets peut-on faire ? Où se situe, à ce moment-là, la qualité de vie de la femme : dans ses relations avec son conjoint ? ses enfants ? ses amis ? Dans son travail, quand elle peut continuer son activité ? Dans ses loisirs ? ses voyages ? sa quête de découvrir ? Ou doit-on plutôt parler de qualité de survie ?

Quand on discute avec les patientes, elles ont toutes un projet ou un événement qui leur tient à cœur et qu'elles veulent mener à terme, même si elles se savent en sursis. Chaque jour vécu est un jour gagné, à condition de ne pas souffrir...

Il faut, pour chaque patiente, adapter les soins palliatifs. Le but est de l'aider à accomplir ses projets dans les meilleures conditions, avec moins d'angoisse, moins de douleur, sans qu'elle se sente diminuée.

## **Qualité de vie dans les essais et essais sur la qualité de vie**

---

Une part de plus en plus grande est faite dans les essais thérapeutiques à l'évaluation de la qualité de vie afin d'apprécier le retentissement de ces essais sur la vie quotidienne. Cependant, les patientes qui ont accepté de participer à ces essais en ont accepté les effets secondaires : leurs réponses, dans ces questionnaires de qualité, peuvent en être biaisées.

En revanche, il existe également des essais évaluant uniquement leur qualité de vie, leur vécu de la maladie, leur fatigue, le retentissement sur les relations avec l'entourage... Les patientes répondent peut-être plus facilement et plus librement à ces questions, car elles n'ont aucun lien avec leur traitement.

## **Conclusion**

---

Tout au long de notre relation avec la patiente, l'évaluation de sa qualité de vie est nécessaire mais difficile. On ne peut jamais appréhender tous les aspects de la vie des patientes et ces aspects varient avec le temps selon l'évolution de la maladie. Les traitements et leurs effets secondaires ne sont jamais ressentis de façon identique par chacune, pas plus que les consultations de surveillance.

Il faut évaluer la vie de la patiente selon ce qu'elle ressent, ce qu'elle décrit, et non pas selon notre propre vécu. Nous nous trompons certainement dans nos appréciations, nos évaluations et, par conséquent, dans nos décisions thérapeutiques, mais tout n'est que compromis entre ce que nous proposons et ce que la patiente accepte.

L'essentiel est que la femme vive au mieux et relève le défi de la maladie.