

# Douleur et cancer

PRÉVENIR ET SOULAGER LA DOULEUR  
TOUT AU LONG DE LA MALADIE



Guide d'information pour  
les personnes malades et leurs proches



*pour la vie*



Ce guide s'inscrit dans le cadre d'un programme réalisé en partenariat avec



l'INSTITUT NATIONAL DU CANCER  
52, avenue André Morizet  
92513 BOULOGNE BILLANCOURT Cedex  
Standard : 33 (0)1 41 10 50 00  
Courriel : [contact@institutcancer.fr](mailto:contact@institutcancer.fr)  
Internet : [www.e-cancer.fr](http://www.e-cancer.fr)

## ***Douleur et cancer***

Prévenir et soulager la douleur tout au long de la maladie

Face à la douleur, de nombreuses questions surgissent : pourquoi ai-je mal ? Est-ce un signe de gravité de la maladie ? Combien de temps cela va-t-il durer ? Que puis-je faire pour la soulager ? Comment vivre avec ?

Ce guide tente de répondre à ces questions en expliquant ce que les médecins savent actuellement des douleurs du cancer et des moyens de les soulager.

Deux autres guides SOR SAVOIR PATIENT abordent de façon complémentaire la souffrance liée à la maladie : *Vivre pendant et après un cancer*, et la souffrance que peuvent vivre les proches de personnes malades : *Vivre auprès d'une personne atteinte d'un cancer*.

## Comment utiliser ce guide ?

Ce guide est constitué de chapitres qui peuvent être lus de façon indépendante, en fonction des besoins d'informations de chacun.

Les messages clés (« À retenir »), situés à la fin de chaque chapitre, correspondent aux éléments essentiels identifiés par des patients, d'anciens patients et des personnes de leur entourage, qui ont participé à son élaboration.

Des témoignages de personnes malades, d'anciens patients et de proches ont été recueillis lors de réunions de travail (voir « Comment ce guide a-t-il été élaboré ? »). Ils apparaissent en italique dans le texte.

Un glossaire, « Les mots et leur sens », situé à la fin du document, explique le vocabulaire médical employé. Les mots du glossaire sont identifiés par un astérisque dans le texte.

Un questionnaire destiné à recueillir votre avis est glissé dans ce guide. N'hésitez pas à le remplir et à nous le retourner. Vos remarques seront attentivement analysées et prises en compte lors d'une prochaine mise à jour.

D'autres guides SOR SAVOIR PATIENT sont mentionnés au fil du texte. Ils complètent les informations sur différents thèmes : chimiothérapie, radiothérapie, soutien psychologique, aspects sociaux de la maladie... N'hésitez pas à les consulter en fonction de vos besoins (voir « Où trouver les SOR SAVOIR PATIENT ? »).

## Coordination

**Ivan Krakowski**, oncologue médical, Centre Alexis Vautrin, Vandœuvre-lès-Nancy  
**Marie Déchelette**, méthodologiste, FNCLCC, Paris

### *Groupe de travail scientifique*

**Évelyne Arbiol**, infirmière référente douleur, Centre Léon Bérard, Lyon  
**Gisèle Chvetzoff**, oncologue médical, Centre Léon Bérard, Lyon  
**Danièle Cullet**, chargée de mission du plan douleur, Ministère de la santé, Paris  
**Thierry Delorme**, médecin spécialiste de la douleur, Institut Curie, Paris  
**Alain Fontaine**, médecin de santé publique, Ministère de la santé, Paris  
**Dominique Lavillat**, psychiatre, Centre Alexis Vautrin, Vandœuvre-lès-Nancy  
**Perrine Marec-Bérard**, oncologue pédiatre, Centre Léon Bérard, Lyon  
**Gérard Torloting**, anesthésiste-réanimateur, Centre Hospitalier du Parc, Sarreguemines  
**Nicole Vuillemin**, médecin spécialiste de la douleur, réseau ONCOLOR, Nancy

### *Groupe de travail SOR SAVOIR PATIENT*

**Sylvie Brusco**, méthodologiste, chargée de mission en santé, FNCLCC, Paris  
**Julien Carretier**, coordonnateur du programme SOR SAVOIR PATIENT, FNCLCC, Paris  
**Valérie Delavigne**, linguiste, FNCLCC, Paris  
**Line Leichtnam-Dugarin**, responsable des méthodologistes, FNCLCC, Paris  
**Béatrice Fervers**, oncologue médical, FNCLCC, Paris  
**Thierry Philip**, pédiatre, Centre Léon Bérard, Lyon

Nous remercions chaleureusement les patients, les anciens patients et leurs proches qui ont contribué à l'élaboration de ce guide.



La couverture et les illustrations de cette brochure ont été réalisées par Daphné Gouvrit.

La mise en page a été réalisée par le service éditorial des SOR et SOR SAVOIR PATIENT.

# *Sommaire*

Lorsque le cancer devient douloureux...	9
La douleur, c'est quoi ?	15
Quelles sont les causes de douleur pendant un cancer ?	22
Apprendre à décrire et évaluer sa douleur	33
Comment soulager la douleur ?	39
Des méthodes pour apprendre à gérer et maîtriser sa douleur	60
Limiter les douleurs liées aux soins et aux actes médicaux	71
À l'attention des proches	79

## *Fiches d'informations complémentaires*

**Fiche 1** Des outils pour évaluer sa douleur 83

---

**Fiche 2** Un outil pour évaluer la douleur d'un adulte,  
lorsqu'il ne peut pas le faire lui-même 96

---

**Fiche 3** L'évaluation de la douleur  
du côté des enfants 99

---

**Fiche 4** Quelques idées reçues sur les  
médicaments antalgiques 106

---

**Fiche 5** Le rôle des professionnels de santé  
dans la prise en charge de la douleur 112

---

**Fiche 6** Des livres et des sites internet  
sur la douleur 119

---

**Glossaire : Les mots et leur sens 124**

**Les SOR SAVOIR PATIENT 137**

---

# Lorsque le cancer devient douloureux...

**Osez dire à votre médecin ou à l'équipe soignante que vous avez mal** 10

**Vivre la douleur avec l'aide de vos proches** 11

La plupart des personnes traitées pour un cancer ressentent des douleurs à un moment donné de la maladie.

Ces douleurs ne doivent pas être minimisées, surtout si elles durent et même si elles sont peu intenses. Souffrir physiquement a des répercussions importantes sur la qualité de vie, le moral, l'espérance, la vie professionnelle, les relations avec ses proches et avec les professionnels de santé.

Souvent la douleur est d'autant plus difficile à vivre qu'elle est vécue comme un signe de gravité.

*« Si le cancer fait mal, c'est que c'est grave ».*

Pourtant, ce n'est pas toujours le cas. Certains cancers ne provoquent pas de douleurs, même à un stade avancé de la maladie. À l'inverse, des douleurs persistent parfois alors que le cancer est considéré comme guéri.

Quelles que soient sa cause et son intensité, prévenir et traiter la douleur sont des priorités, tout au long de la maladie. Aujourd'hui, grâce aux progrès de la médecine, les spécialistes considèrent que près de 90 % des douleurs peuvent être soulagées.

## *Lorsque le cancer devient douloureux...*

De nombreuses solutions, par médicaments ou par d'autres méthodes, existent pour traiter la douleur.

Cependant, il n'est pas toujours possible de la supprimer totalement. Certaines personnes doivent apprendre à « vivre avec ». La prise en charge de la douleur consiste alors à la rendre supportable au quotidien.

Dans cette prise en charge, la relation entre les malades et les professionnels de santé tient une place essentielle. Les malades ont besoin de se sentir en confiance, de savoir que les professionnels seront là en cas de douleur. Une relation d'écoute, d'attention et de dialogue entre patients et soignants fait partie de la prise en charge de la douleur et contribue à la soulager. Elle est indispensable pour que les professionnels puissent adapter les traitements de la douleur à chaque situation.

Par leur présence, leur compréhension et leurs attentions, les proches sont également une aide précieuse pour supporter la douleur au quotidien.

Dans tous les cas, il est important de ne pas rester seul face à la douleur.

### **Osez dire à votre médecin ou à l'équipe soignante que vous avez mal**

Parler de sa douleur est parfois vécu comme un aveu de faiblesse ou un manque de courage. Certaines personnes ont peur de déranger et s'efforcent de la supporter en silence. Elles pensent qu'il est normal de souffrir pendant un cancer et qu'il faut l'accepter. Parfois, elles attendent que la douleur soit intolérable avant d'oser l'exprimer. D'autres ont peur de ce que la douleur signifie et préfèrent ne pas en parler.

*« Le médecin va penser que je suis douillet »  
« Je ne vais pas sonner tout le temps. Les pauvres infirmières,  
elles ont tellement de travail »  
« S'ils ne viennent pas me voir, c'est que mes douleurs  
sont normales ».*

Les professionnels de santé ne savent pas ce que vous ressentez si vous n'en parlez pas. Oser dire sa douleur ou sa peur d'avoir mal est une étape indispensable pour la traiter (voir « Apprendre à décrire et évaluer sa douleur », page 33).

## **Vivre la douleur avec l'aide de vos proches**

La douleur bouleverse le fonctionnement et l'équilibre de la famille. Elle peut créer une incompréhension entre la personne malade et son entourage.

Certaines personnes essaient de cacher leur douleur pour différentes raisons : ne pas inquiéter leurs proches, en particulier les enfants ; ne pas être vu seulement comme quelqu'un de « malade » ; continuer à avoir une vie aussi normale que possible ; se montrer fort...

D'autres ont des réactions agressives. À cause de la douleur, elles s'isolent et ne supportent plus personne.

L'entourage ne sait pas toujours quoi faire, ni quoi dire. La douleur leur fait peur. Ils se sentent impuissants et en souffrent.

Exprimer ce que l'on ressent est essentiel pour préserver l'équilibre de la famille ou du couple. Cela permet de mieux gérer la douleur ensemble.

Chaque famille et chaque situation sont uniques. Néanmoins, quelques conseils de patients et d'anciens patients peuvent vous aider à améliorer les relations avec vos proches pendant la maladie.

# Lorsque le cancer devient douloureux...

## ■ Aidez vos proches à vous comprendre

Si vous parlez de ce que vous ressentez, vos proches pourront mieux vous comprendre et vous vous sentirez plus soutenu. Souvent les proches souffrent de se sentir inutiles, de ne pas savoir comment aider la personne malade. Dites-leur ce qui vous ferait plaisir : une promenade, une sieste, que les courses soient faites, regarder un film... Dites leur aussi ce dont vous n'avez pas envie.

*« Mon mari s'occupe très bien de moi. Lorsqu'il voit que je souffre, il s'occupe de tout ! Il me dit de rester dans mon lit et m'apporte mes repas sur un plateau. Avec tout le mal qu'il se donne, je n'arrive pas à lui dire que ce qui me ferait le plus plaisir, c'est qu'il m'aide à descendre pour déjeuner avec les enfants, en famille ».*

Les proches ne savent pas toujours quoi dire ou comment réagir. Par peur, ils préfèrent alors ne pas se manifester. Vous les aiderez en faisant le premier pas. Vous pouvez leur dire simplement quand vous avez envie de parler de ce que vous ressentez ou quand vous avez plutôt besoin de vous changer les idées.

## ■ Ne culpabilisez pas

Certaines personnes culpabilisent de ne pas pouvoir participer aux activités quotidiennes ou à un événement familial à cause de leur douleur.

*« Je me sentais coupable de ne pas pouvoir aller regarder mon fils jouer son match de foot ».*

Parfois des tâches très simples deviennent vraiment difficiles à réaliser. Le sentiment de ne plus jouer son rôle de parent ou de conjoint comme avant, engendre un sentiment de culpabilité. C'est une souffrance supplémentaire.

Les enfants peuvent réagir avec colère lorsqu'ils voient l'un de leurs parents souffrir. Ce sentiment est normal : c'est une façon pour eux de se révolter contre la maladie. Ils ont parfois l'impression d'être responsables de votre maladie. Rassurez-les et rappelez-leur votre amour. Lorsque les enfants savent ce qui se passe et qu'ils peuvent en parler, ils vivent mieux la situation. Ils sont capables de comprendre pourquoi ce n'est plus comme avant, sans vous en vouloir.

### ■ **Faites-vous aider**

Il ne faut pas hésiter à demander de l'aide si vous en avez besoin. Des amis ou un membre de la famille peuvent aller chercher les enfants à l'école, prendre votre aîné pendant les vacances, faire vos courses.

Communiquer est un art difficile. Les conseils et le soutien des professionnels de santé sont parfois utiles. Par exemple, votre médecin (ou un psychologue) peut prendre le temps de répondre aux questions de vos proches. Il entendra leurs craintes, leur expliquera ce que vous vivez et comment ils peuvent vous aider. Des psychologues sont présents dans la plupart des établissements de santé.

Beaucoup de personnes expriment également le besoin de parler avec d'autres personnes touchées par la maladie. Des associations de soutien existent dans tous les départements. Elles proposent des groupes de parole, des rencontres, des soirées d'informations ou des activités à faire ensemble...

Certaines associations disposent d'équipes de professionnels (assistante sociale, psychologue, juriste, médecin) auprès desquelles vous pouvez obtenir des conseils, un accompagnement, des informations pour mieux vivre la maladie.

# *Lorsque le cancer devient douloureux...*

N'hésitez pas à vous renseigner auprès de votre établissement de santé, de la Ligue contre le cancer au 01 53 55 24 13, ou de Cancer info service au 0810 810 821 (n° Azur, prix d'un appel local).

*« C'est important de pouvoir parler à des inconnus,  
de vider son sac quand c'est trop difficile.  
On ne peut pas toujours craquer en famille !  
Dans le groupe de parole, je sais que je peux pleurer  
un bon coup, et parfois ça fait du bien ».*

## **Notes**

# La douleur, c'est quoi ?

Comment définir la douleur ?	15
Comment expliquer l'apparition d'une douleur ?	16
De la douleur aiguë à la douleur chronique	19

## Comment définir la douleur ?

La douleur est difficile à définir car elle est personnelle et **subjective\*** : tout le monde possède les mêmes mécanismes de déclenchement de la douleur, et cependant, chacun la ressent différemment.

La douleur fait partie du système de défense de l'organisme. Lorsque le corps détecte une maladie, une blessure ou une anomalie, il déclenche un signal de douleur pour nous faire réagir : retirer la main du feu par exemple, ne pas marcher avec une entorse, nous soigner, nous protéger d'une blessure... **La douleur permet donc d'attirer notre attention sur quelque chose d'anormal : notre corps sonne l'alarme.**

Le signal de douleur est différent en fonction de la cause de la douleur : une brûlure ne provoque pas la même sensation qu'une fracture. Mais la douleur varie également en fonction des personnes, de nos émotions, de notre mental, de notre stress, de notre éducation et de notre culture. Selon les circonstances, elle est plus ou moins facile à supporter. Un moment de plaisir peut calmer un instant une douleur vive. Au contraire, une anxiété ou une période de **dépression\*** accentuent la douleur et la rendent plus difficile à vivre.

# *La douleur, c'est quoi ?*

La douleur est donc une sensation complexe, à la fois physique et émotionnelle. Elle se traduit par :

- **une sensation physique**, caractérisée par la localisation, l'intensité et l'évolution de la douleur (« ça pique », « ça brûle », ça fait « un peu » ou « très mal », « ça augmente » ou « ça diminue ») ;
- **une émotion**, qui correspond à ce que nous ressentons moralement (« c'est désagréable », « c'est pénible », « c'est inquiétant », « c'est insupportable ») ;
- **un comportement**, qui correspond à notre manière de réagir à la douleur, de l'exprimer par le corps ou par la parole (position, grimace, pleurs, cris, plainte) ;
- **une réaction mentale**, qui correspond à notre façon de la gérer, de l'interpréter, de lui donner un sens, de chercher à l'oublier ou à vivre avec.

Ces quatre aspects sont indissociables. Pour comprendre et soulager la douleur, il faut donc prendre en compte sa cause physique, mais aussi et surtout ce que la personne ressent, physiquement et moralement.

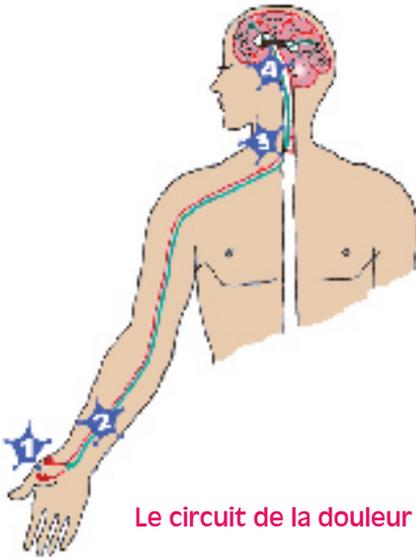
## **Comment expliquer l'apparition d'une douleur ?**

Pendant un cancer, deux principaux mécanismes peuvent être à l'origine d'une douleur. Selon le mécanisme impliqué, les douleurs ne se manifestent pas de la même manière et nécessitent des traitements adaptés.

### ■ **Le circuit normal de la douleur : un mécanisme de défense**

Le plus souvent, la douleur se déclenche lorsque le corps détecte une anomalie ou un danger venant de l'intérieur ou de l'extérieur : une brûlure, une infection, un corps étranger, un virus, une blessure...

Cette détection se fait grâce au système nerveux. Le système nerveux est composé de trois parties : les **nerfs\***, la **moelle épinière\*** et le **cerveau\***.



Le circuit de la douleur

- les **nerfs** sont reliés à des récepteurs sensibles à la douleur, les nocicepteurs. Ce mot est la contraction de « nocif » et de « récepteur ». Les nocicepteurs sont présents dans tout l'organisme. Lorsqu'ils repèrent une situation nocive pour l'organisme, ils donnent l'alerte en déclenchant un message douloureux (1). Ce message est ensuite véhiculé par les nerfs (2) jusqu'à la moelle épinière ;
- la **moelle épinière** réceptionne le message douloureux (3), déclenche des réactions de défense si nécessaire (comme retirer sa main en cas de brûlure) et transmet le message de douleur au cerveau ;
- le **cerveau** reçoit, localise et interprète la douleur. C'est à cet instant qu'elle est ressentie : nous avons mal (4).

La douleur a donc une fonction d'alerte et de protection : grâce à elle, nous sommes avertis du danger, nous pouvons nous protéger et nous soigner. Comme les nocicepteurs sont à l'origine de ces douleurs, on les appelle **douleurs nociceptives** ou douleurs par excès de nociception. Ce sont les douleurs les plus fréquentes, celles qui nous sont familières.

# La douleur, c'est quoi ?

## ■ Lorsque le circuit de la douleur est endommagé

Il arrive que le système nerveux soit abîmé et ne fonctionne plus normalement :

- un nerf peut être sectionné lors d'une opération chirurgicale ;
- les nerfs, la moelle épinière ou le cerveau peuvent être comprimés ou envahis par une **tumeur\*** ;
- les structures nerveuses peuvent être endommagées par certains médicaments, en particulier des médicaments utilisés pour la **chimiothérapie\***.

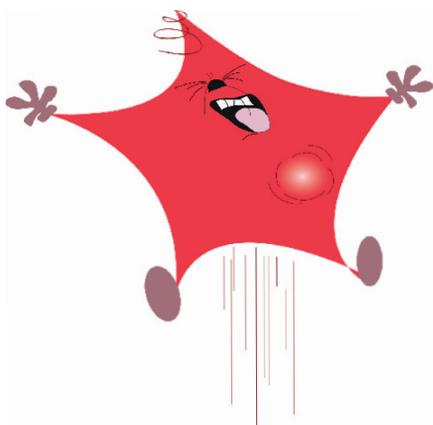
Lorsque le système nerveux est endommagé, il ne joue plus son rôle normalement. Il déclenche alors parfois, de manière anarchique, des douleurs bien particulières appelées **douleurs neuropathiques**.

Le terme neuropathique est composé de *neuro* « système nerveux » et *pathique*, qui vient du grec *pathos* : « la souffrance ». Ces douleurs surviennent sans raison apparente. C'est comme si le système nerveux « déraillait ».

Les douleurs neuropathiques peuvent être permanentes ou survenir sous forme de crises soudaines. Elles sont d'intensité variable. Parfois ce sont juste des sensations désagréables, pas vraiment douloureuses. Elles ne sont pas immédiates et apparaissent généralement quelques jours voire plusieurs mois après que le système nerveux ait été abîmé.

Les douleurs neuropathiques se reconnaissent par les sensations « bizarres », inhabituelles qu'elles provoquent :

- une sensation de brûlure ou de décharges électriques ;
- une douleur au froid, à la chaleur ou aux changements de température ;
- des fourmillements et des picotements désagréables, sur et sous la peau ;



- des troubles de la sensibilité dans la zone douloureuse. Par exemple, le patient ressent une douleur dans la main, mais ne ressent rien lorsqu'il touche un objet ; ou au contraire, le contact d'un objet normalement non douloureux déclenche des douleurs dans la main.

*« Le simple contact des vêtements sur ma peau était douloureux ».*

Pendant un cancer, les douleurs neuropathiques sont fréquentes. Elles nécessitent un traitement spécifique, souvent à long terme. Lorsque ces deux types de douleurs (nociceptives et neuropathiques) existent en même temps, on parle de douleur mixte.

## De la douleur aiguë à la douleur chronique

Habituellement, une douleur apparaît à cause d'une anomalie, et disparaît lorsque l'anomalie est éliminée. On parle alors de **douleur aiguë\***. Le terme aigu ne signifie pas forcément que la douleur est intense.

Une douleur aiguë a plusieurs caractéristiques :

- elle est de courte durée (elle disparaît en quelques heures ou quelques semaines, selon le temps nécessaire à la guérison) ;
- elle est due à une cause précise, connue ou non.

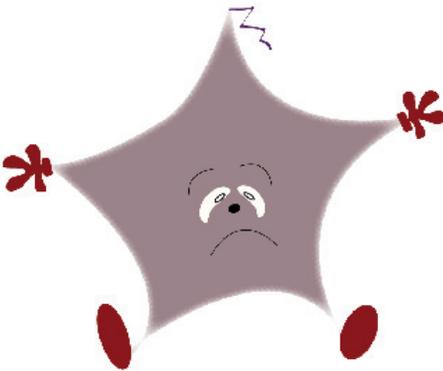
# La douleur, c'est quoi ?

Ce sont par exemple les douleurs provoquées par des soins ou des examens médicaux, par les **effets indésirables\*** des traitements ou par la tumeur. Ces douleurs disparaissent dès lors que l'on supprime leur cause.

Lorsqu'une douleur survient, il est important de la signaler afin de chercher sa cause et de la traiter rapidement. En effet, plus une douleur dure, plus elle risque de s'installer et de devenir permanente. On parle alors de **douleur chronique\***.

Une douleur chronique a plusieurs caractéristiques :

- elle dure depuis au moins 3 mois, malgré un traitement antidouleur ;
- elle persiste même si la cause de la douleur a disparu ;
- elle est difficile à comprendre car elle n'a pas toujours de cause visible. Elle augmente, diminue, disparaît ou réapparaît sans que l'on sache toujours expliquer pourquoi ;
- elle est envahissante, moralement et physiquement.



Les raisons pour lesquelles une douleur devient chronique ne sont pas encore complètement élucidées. Certaines sont liées à une douleur aiguë mal soulagée, d'autres sont dues à des séquelles que l'on ne peut pas réparer, d'autres encore à des maladies de longue durée.

Les douleurs chroniques ne jouent pas ou plus le rôle d'un signal d'alarme. Ce sont des maladies à part entière qui nécessitent un traitement à

long terme. L'intervention de spécialistes de la douleur peut être nécessaire (voir fiche n°5 « Le rôle des professionnels de santé

dans la prise en charge de la douleur », page 112). Plus elles durent dans le temps, plus elles sont usantes, physiquement et moralement. Les douleurs chroniques ont des conséquences importantes sur la qualité de vie : perte d'autonomie (difficultés pour les déplacements, par exemple), handicap, isolement, risque de **dépression\***, difficultés professionnelles. Ces douleurs peuvent être d'autant plus mal vécues qu'elles représentent un réel handicap, souvent invisible de l'extérieur. La non-reconnaissance de la douleur, par l'entourage ou par l'employeur par exemple, constitue à elle seule une véritable souffrance.

Toutes ces conséquences sont à prendre en compte dans le choix des traitements et l'accompagnement contre la douleur.

## À retenir

La douleur est une sensation à la fois physique et émotionnelle.

C'est une expérience personnelle : chacun ressent et réagit différemment face à sa douleur.

On distingue différents types de douleurs, en fonction de leur mécanisme d'origine (nociceptif ou neuropathique) et de leur évolution dans le temps (aigüe et chronique). Une douleur nociceptive peut être aigüe (brève) ou chronique (persistante). Les douleurs d'origine neuropathique sont souvent des douleurs chroniques.

Reconnaître ces différents types de douleurs permet de choisir le bon traitement et de les soulager efficacement.

**Toute douleur doit être signalée et soulagée rapidement, pour éviter qu'elle ne s'installe et ne devienne chronique.**

# Quelles sont les causes de douleur pendant un cancer ?

<b>Les douleurs liées à la tumeur</b>	<b>22</b>
<b>Les douleurs provoquées par les traitements du cancer</b>	<b>24</b>

Chaque patient et chaque cancer sont différents. Les douleurs rencontrées pendant la maladie sont très variables. N'hésitez pas à interroger votre médecin et l'équipe soignante. Ils vous donneront des informations adaptées à votre situation.

Pendant un cancer, une douleur a différentes causes possibles. Elle peut être liée à la tumeur elle-même, aux traitements du cancer (la **chirurgie\***, la **radiothérapie\*** ou la **chimiothérapie\*** principalement) ou aux soins et examens médicaux nécessaires au diagnostic et au suivi de la maladie (piqûres, pansements, prélèvements).

## Les douleurs liées à la tumeur

Le plus souvent, le cancer se développe en silence, sans faire mal. C'est ce qui le rend si difficile à diagnostiquer. La tumeur est un amas de cellules sans **nerfs\*** ; elle n'a donc aucune sensibilité et n'est pas douloureuse.

Pour qu'un cancer fasse mal, il faut que la tumeur ou des **métastases\*** touchent, compriment ou envahissent une partie sensible du corps. Ce sont les conséquences de la tumeur et ses effets sur le corps qui produisent des douleurs.

L'apparition de douleurs dépend de la localisation de la tumeur. Certains cancers sont douloureux dès le début et d'autres ne provoquent aucune douleur, même à un stade avancé de la maladie. La douleur n'est donc pas systématiquement un signe de gravité.

Il est important cependant de la signaler rapidement, lorsqu'elle apparaît ou si elle augmente, afin que votre médecin en détermine la cause.

Les douleurs causées par la tumeur sont mécaniques, inflammatoires ou neuropathiques.

La tumeur n'est pas douloureuse en elle-même. En revanche, elle provoque des douleurs lorsqu'elle comprime ou détruit certaines parties du corps, ou l'empêche de fonctionner normalement. Les douleurs du cancer ne sont pas forcément un signe de gravité. Elles dépendent principalement de l'endroit où est située la tumeur.

## Des douleurs mécaniques

Des douleurs mécaniques surviennent lorsque la tumeur empêche le fonctionnement normal d'un organe ou d'une partie du corps. Si elle se situe dans l'appareil digestif par exemple, l'alimentation ou la digestion sont bloquées et deviennent sources de douleurs. Si des métastases se développent dans les os, ce sont les mouvements qui deviennent douloureux.

## Des douleurs inflammatoires

Lorsque la tumeur envahit un **tissu\***, comme la paroi d'un organe ou un os, le corps peut la détecter et la considérer comme un corps étranger. Il déclenche alors une réaction de défense appelée **inflammation\***, pour se protéger contre cet intrus. Les douleurs issues de cette réaction s'appellent des douleurs inflammatoires. Elles ont la particularité d'augmenter la nuit, lorsque le corps est au repos.

Certaines douleurs sont à la fois mécaniques et inflammatoires. Les douleurs osseuses, par exemple, s'accroissent lors des mouvements, mais aussi la nuit, alors que le corps est immobile.

# Quelles sont les causes de douleur pendant un cancer ?

## Des douleurs neuropathiques

Des douleurs neuropathiques peuvent apparaître lorsque la tumeur ou des métastases compriment ou envahissent une partie du système nerveux : un nerf, la **moelle épinière\*** ou le **cerveau\***. Ces douleurs sont très variables d'une personne à l'autre : sensations de fourmillements, de décharge électrique, de perte ou d'augmentation de la sensibilité... (voir « Lorsque le circuit de la douleur est endommagé », page 18).

Les douleurs liées à la tumeur peuvent être soulagées par les traitements spécifiques du cancer : chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie, hormonothérapie\*, immunothérapie\*, anti-angiogènes\*, etc. Ces traitements visent à éliminer la tumeur ou à diminuer son volume. Ils agissent donc directement sur la cause de la douleur (voir « Soulager la douleur par les traitements du cancer », page 57).

Si les traitements du cancer soulagent certaines douleurs, il arrive cependant que ces mêmes traitements entraînent des **effets indésirables\***, sous forme d'autres douleurs.

## Les douleurs provoquées par les traitements du cancer

Les traitements du cancer sont de plus en plus efficaces : ils permettent de guérir plus de la moitié des cancers. Mais cette période peut être éprouvante. Les traitements provoquent des effets indésirables, souvent responsables des premières douleurs.

Pour beaucoup de patients, le début des traitements représente l'entrée concrète dans la maladie car, avant cela, ils ne se sentaient pas malades.

Chaque personne réagit différemment aux traitements. Les douleurs varient d'une personne à l'autre. Souvent, de simples mesures de prévention permettent de les limiter, voire de les éviter. En cas de douleurs liées aux traitements, les médecins sont parfois amenés à alterner ou à arrêter temporairement ce traitement, le temps que le corps récupère.

## ■ Après une intervention chirurgicale

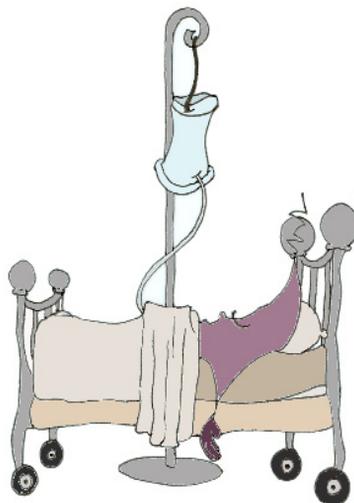
La chirurgie consiste à enlever ou à réduire la tumeur lors d'une opération. L'objectif est de supprimer le plus possible de cellules cancéreuses.

Les douleurs liées à la chirurgie varient selon les personnes, la zone opérée, la technique utilisée et l'importance de l'opération.

## Les douleurs postopératoires

Tout de suite après l'intervention, des douleurs appelées postopératoires sont systématiques. Elles doivent donc être prévenues et traitées. Elles sont dues à plusieurs facteurs : l'incision de la peau, les manipulations réalisées à l'intérieur du corps, l'anxiété, l'immobilisation, le retrait d'un **drain\*** ou la pose d'une **sonde\***. Ce sont des **douleurs aiguës\***. Elles disparaissent en quelques jours ou quelques semaines, le temps que la cicatrisation soit complète.

Les douleurs postopératoires sont de mieux en mieux maîtrisées.



# *Quelles sont les causes de douleur pendant un cancer ?*

Néanmoins, si vous avez mal à la suite d'une opération, signalez-le à l'équipe soignante.

Les douleurs postopératoires doivent être traitées rapidement. Si elles persistent, elles risquent de ralentir votre rétablissement et de devenir **chroniques\***. Elles sont alors plus difficiles à traiter.

## **Les douleurs neuropathiques**

La chirurgie abîme ou sectionne les structures nerveuses.

Elle peut alors entraîner des douleurs neuropathiques (voir « Lorsque le circuit de la douleur est endommagé », page 18). Le risque de douleurs neuropathiques concerne en particulier les opérations du sein, du cou et des poumons, ou une amputation des membres.

Dans le cadre d'une chirurgie du sein par exemple, le prélèvement de **ganglions\*** peut entraîner des douleurs neuropathiques au bras. Les patientes ressentent un engourdissement, des fourmillements ou d'autres « sensations étranges », au bras, à l'épaule ou à la main. Ces douleurs sont lancinantes ou continues. Le bras devient lourd, très sensible et faible.

Les douleurs neuropathiques causées par la chirurgie ne sont pas immédiates. Elles apparaissent quelques semaines, quelques mois, voire des années après l'intervention. Ces douleurs sont imprévisibles : parfois, la section des nerfs n'entraîne aucune douleur. D'autres fois, la simple incision de la peau (qui contient de petits nerfs) suffit à les déclencher. Ces douleurs nécessitent un traitement à long terme (voir « Les médicaments pour soulager une douleur neuropathique », page 52). Elles sont considérées comme des **séquelles\*** de la chirurgie.

## Se préparer avant l'intervention

Les études scientifiques montrent que les personnes ressentent moins fortement la douleur après une opération lorsqu'elles ont été prévenues à l'avance des douleurs possibles et des moyens disponibles pour les soulager.

Pour vous préparer à l'intervention, voici des exemples de questions que vous pouvez poser à votre médecin, au chirurgien ou au médecin **anesthésiste** \* :

- que va-t-on me faire pendant l'opération ?
- l'intervention est-elle douloureuse ?
- combien de temps durera la douleur ?
- à quoi est-elle due ?
- qu'allez-vous faire pour me soulager ?
- que me proposerez-vous si ces mesures sont insuffisantes ?
- y a-t-il des risques de séquelles douloureuses ? Lesquelles ?
- ces séquelles sont-elles définitives ?
- peut-on les traiter ?

Il est important de signaler, même longtemps après l'opération, toute douleur dans la partie du corps opérée. La réapparition d'une douleur peut éventuellement être le signe d'une récurrence\* de la maladie.

### ■ Après une chimiothérapie

La chimiothérapie consiste à utiliser des médicaments toxiques pour les cellules cancéreuses. Ces médicaments empêchent les cellules de se multiplier, jusqu'à ce qu'elles meurent et disparaissent. Ils peuvent être administrés par **injection** \*, **perfusion** \*, ou parfois sous forme de comprimés.

La chimiothérapie est un traitement général, c'est-à-dire qu'elle agit dans l'ensemble du corps. Les médicaments utilisés ont parfois

# Quelles sont les causes de douleur pendant un cancer ?

un effet toxique sur des cellules saines, surtout celles qui se renouvellent rapidement, comme les cellules du sang, de la peau ou des **muqueuses\***. Ils peuvent alors entraîner des **douleurs aigües\***, qui apparaissent après deux ou trois semaines de traitement et disparaissent lorsque la chimiothérapie est finie.

## Des douleurs au niveau de la bouche

Les muqueuses de la bouche sont particulièrement fragiles. Si votre bouche commence à vous faire mal (**mucites\*** avec aphtes, picotements, sensation de brûlure...), signalez-le rapidement à votre médecin ou aux soignants avant que la douleur n'empire et pour un éventuel contrôle sanguin de chute des globules blancs. Ces douleurs peuvent rendre l'alimentation douloureuse, voire impossible. Elles peuvent justifier un traitement à base de morphine (voir « Soulager la douleur avec les médicaments », page 40). Quelques conseils de prévention permettent de protéger la bouche et de limiter l'apparition de ces douleurs.

### Prévenir les douleurs de la bouche :

- faire un bilan chez le dentiste avant de commencer le traitement ;
- boire souvent (notamment de l'eau pétillante) ;
- sucer des sorbets, des glaçons, mâcher des chewing-gums pour augmenter la production de salive ;
- éviter les aliments irritants ou acides (les épices, la moutarde) ;
- supprimer alcool et tabac ;
- faire des bains de bouche dès le début du traitement avec une solution prescrite par votre médecin ;
- avoir une hygiène buccale rigoureuse : se brosser les dents, avec une brosse douce, après chaque prise alimentaire.

*« Pendant ma chimio, je ne pouvais rien avaler à cause des aphtes. Je ne mangeais que des bananes écrasées avec un peu de sucre. Au moins, ça passait et ça me tenait au ventre ».*

## Des douleurs sur la peau

Des douleurs et des rougeurs peuvent apparaître au niveau de la paume des mains et de la plante des pieds (notamment avec des médicaments comme la capécitabine, le fluoro-uracile). On parle de syndrome main-pied. Il faut les signaler dès leur apparition pour qu'elles soient traitées grâce à des soins locaux à base de crème ou une diminution du dosage de la chimiothérapie.

**La peau est sensible aux médicaments de chimiothérapie. De manière générale, il est déconseillé de s'exposer au soleil pendant le traitement.**

## Des douleurs liées à une atteinte des nerfs

Certains médicaments de chimiothérapie ont un effet toxique sur les nerfs (notamment les médicaments dérivés du platine ou les taxanes). Ils peuvent alors entraîner des douleurs de type neuropathique (voir « Lorsque le circuit de la douleur est endommagé », page 18).

**N'hésitez pas à poser des questions à votre médecin sur les médicaments contre le cancer qu'il vous propose, leurs résultats et leurs effets indésirables possibles.**

Pour en savoir plus sur la chimiothérapie, voir le guide SOR SAVOIR PATIENT *Comprendre la chimiothérapie* (en cours de mise à jour).

### **Les autres médicaments contre le cancer :**

À côté de la chimiothérapie, il existe d'autres traitements médicamenteux contre le cancer, comme l'hormonothérapie\* (action contre certaines hormones qui stimulent la croissance de la tumeur), l'immunothérapie\* (stimulation des défenses naturelles de l'organisme contre la tumeur, avec des vaccins notamment) et les anti-angiogènes\* (destruction des vaisseaux sanguins qui alimentent la tumeur).

Ces traitements génèrent parfois des douleurs : certaines hormonothérapies entraînent des douleurs musculaires et articulaires. Certains vaccins peuvent provoquer des réactions inflammatoires locales.

# Quelles sont les causes de douleur pendant un cancer ?

## ■ Pendant une radiothérapie

La radiothérapie consiste à utiliser des rayons qui détruisent la tumeur ou réduisent son volume.

Les rayons en eux-mêmes sont indolores. On ne les sent pas. Cependant, au fur et à mesure des séances, des douleurs peuvent apparaître. En effet, les rayons traversent des tissus non malades pour atteindre la tumeur. Ils provoquent alors une **inflammation\***, qui se traduit par des sensations d'échauffement ou de brûlure dans la zone irradiée, en particulier à la surface de la peau ou au niveau des **muqueuses\***.

*« À la deuxième séance de radiothérapie, j'ai eu une plaque qui me grattait. On m'a donné une crème à mettre le soir en rentrant. En trois jours, ça a disparu ».*

Si les rayons traversent le tube digestif, ils peuvent provoquer des vomissements, des diarrhées ou des crampes au niveau de l'estomac et de l'intestin. Quelques conseils de prévention limitent l'apparition de ces douleurs.

### **Conseils alimentaires pendant la radiothérapie :**

- fractionner les repas et choisir des plats faciles à avaler (purées, viandes hachées...);
- boire beaucoup d'eau pour éviter la déshydratation (au moins 1,5 litre par jour), notamment des boissons pétillantes sans sucre (de type cola);
- prendre des traitements contre les nausées et les vomissements (médicaments antiémétiques prescrits par le médecin);
- éviter de manger juste avant ou juste après la séance de radiothérapie.

Généralement, les douleurs provoquées par la radiothérapie disparaissent en quelques semaines après la fin du traitement. Il s'agit de **douleurs aiguës\***.

Cependant, lorsque la dose totale de rayons utilisée est élevée, des **douleurs chroniques\*** peuvent apparaître. Les nerfs et les **tissus\*** non malades touchés par les rayons ne parviennent plus à s'auto-réparer. Les douleurs, souvent de type **neuropathique\*** ou **mixte\*** persistent alors, même après l'arrêt du traitement. Ces douleurs peuvent apparaître des mois, voire des années, après la fin du traitement. On parle de **séquelles\*** tardives.

Il n'existe pas de prévention particulière contre l'apparition de ces douleurs chroniques. Les progrès techniques importants de la radiothérapie (notamment le calcul de plus en plus précis de la trajectoire des rayons) permettent de réduire les risques de séquelles douloureuses.

**À noter** : les séances de radiothérapie nécessitent que vous soyez immobile. La position dans laquelle vous serez pendant toute la durée du traitement est déterminée lors d'une séance de simulation (appelée aussi séance de centrage). Si cette position vous est pénible, signalez-le aux professionnels lors de cette première séance (voir « Limiter les douleurs liées aux soins et aux actes médicaux », page 71).

Pour en savoir plus sur la radiothérapie, voir le guide SOR SAVOIR PATIENT *Comprendre la radiothérapie* (à paraître prochainement).

# *Quelles sont les causes de douleur pendant un cancer ?*

## **À retenir**

Les traitements du cancer sont de plus en plus efficaces, mais leurs effets indésirables, le plus souvent temporaires, peuvent être importants.

En cas de douleur, les médecins pourront vous proposer de modifier ou de suspendre si possible le traitement, le temps que votre organisme récupère.

Avant de commencer les traitements de votre maladie, n'hésitez pas à demander à votre médecin ou à l'équipe soignante si vous risquez d'avoir mal et comment éviter au mieux la douleur.

Informez votre médecin dès que vous avez mal, afin de traiter la douleur le plus tôt possible.

# Apprendre à décrire et évaluer sa douleur

<b>Comment parler de sa douleur et la décrire ?</b>	<b>34</b>
<b>Les examens pour évaluer la douleur</b>	<b>37</b>
<b>Après l'évaluation</b>	<b>37</b>
<b>Comment évaluer la douleur lorsque le patient ne peut pas s'exprimer ?</b>	<b>37</b>

Par sa dimension personnelle et **subjective\***, la douleur n'est pas mesurable avec des outils, comme peuvent l'être la température ou la **tension artérielle\***. Elle est cependant toujours évaluable. Même si des examens médicaux sont parfois utiles pour diagnostiquer la cause d'une douleur, ils ne permettent pas d'évaluer à eux-seuls ce que la personne ressent.

Chaque douleur nécessite un traitement personnalisé. Pour prévenir et soulager votre douleur, les professionnels de santé doivent déterminer sa cause, la façon dont elle est apparue (son mécanisme) et ses caractéristiques. Ils ont également besoin de comprendre ce que vous ressentez, tant sur le plan physique que moral. Il est donc essentiel de parler régulièrement de vos douleurs à votre médecin et aux professionnels de santé qui vous entourent.

**Vous jouez un rôle central dans l'évaluation et le traitement de la douleur : vous êtes le mieux placé pour juger votre douleur et aider les médecins à trouver les traitements qui vous soulageront le mieux.**

Évaluer la douleur demande du temps. Pour diminuer l'intensité de la douleur, un traitement peut commencer avant que l'évaluation soit terminée. Une fois que la douleur est calmée, il est plus facile d'en parler pour mieux la contrôler à long terme.

# Apprendre à décrire et évaluer sa douleur



## Comment parler de sa douleur et la décrire ?

Parler de sa douleur n'est pas toujours facile. La peur de déranger, d'être jugé ou de ne pas être écouté pousse parfois les patients à cacher leur douleur et à la supporter en silence.

Mais les professionnels de santé ne peuvent pas toujours deviner que vous souffrez si vous n'en parlez pas. Il est donc essentiel de pouvoir dire « j'ai mal » ou « j'ai peur d'avoir mal ». N'attendez pas que votre douleur empire avant de la signaler : plus elle est traitée tôt, plus elle est facile à soulager.

Les professionnels ont besoin que vous la décriviez avec le plus de précision possible. Cette étape peut être déconcertante : Comment trouver les mots ? Comment juger son intensité ?

Pour vous aider, les professionnels proposent différents outils : questionnaires, dessins ou règles (voir la fiche n°1 « Des outils pour évaluer sa douleur », page 83).

Ils posent également des questions qui leur permettent d'analyser toutes les dimensions de la douleur.

**Vous pouvez utiliser ces questions au quotidien, pour noter au fur et à mesure ce que vous ressentez ou ce que vous observez. Il est plus facile ensuite de dialoguer avec votre médecin en étant sûr de ne rien oublier.**

### **Où avez-vous mal ?**

- Votre douleur est-elle **diffuse\*** ou très localisée ?
- Avez-vous mal à un endroit ou à plusieurs endroits ?
- Est-ce plutôt en surface ou en profondeur ?

### **Comment la douleur est-elle apparue ?**

- Est-elle apparue brusquement ou progressivement ?
- Est-elle nouvelle ? Avez-vous déjà un traitement pour cette douleur ?
- Est-elle apparue après un traitement ou un examen médical ?
- S'agit-il d'une douleur prévisible (dont vous étiez informé) ou d'une douleur inattendue ?

### **Que ressentez-vous comme sensation ?**

- La douleur ressemble-t-elle à une sensation que vous connaissez : brûlure, fourmillements, déchirure, piqûre ?

### **Quelle est l'intensité de votre douleur ?**

- Est-elle plutôt légère, moyenne, forte ou très intense ?

# Apprendre à décrire et évaluer sa douleur

## Quelles sont les circonstances qui font augmenter ou qui soulagent la douleur ?

- Existe-t-il des activités (manger, marcher...) pendant lesquelles la douleur augmente ?
- Utilisez-vous des « trucs » qui soulagent la douleur : le chaud, le froid, une position particulière, ne pas y penser ?
- Existe-t-il des moments de répit ou des périodes de fortes douleurs ? Lesquels ?
- Les médicaments antidouleur vous soulagent-ils ? Au bout de combien de temps ? Le soulagement obtenu est-il suffisant ? Combien de temps restez-vous soulagé ?

## Quelles sont les conséquences de la douleur ?

- Votre sommeil est-il perturbé par la douleur ? Avez-vous des insomnies liées à la douleur ?
- La douleur modifie-t-elle votre appétit ?
- Vos activités sont-elles perturbées par la douleur ? Êtes-vous incapable de faire certaines activités à cause de la douleur ?
- Votre moral est-il atteint par la douleur ?
- La douleur vous pousse-t-elle à vous replier sur vous-même ou continuez-vous à rencontrer votre famille, vos amis ?

Les professionnels de santé peuvent également vous interroger sur la maladie et les difficultés (physiques, morales, matérielles, professionnelles, etc.) que vous rencontrez. Cela leur permet de mieux vous connaître, de comprendre ce que vous ressentez et de prendre en compte votre situation personnelle dans le choix des traitements contre la douleur (voir « La douleur, c'est quoi ? », page 15).

Tout ce que vous pouvez dire sur votre douleur aide les professionnels dans leur **diagnostic**\*. Cela permet de définir un traitement adapté à vos besoins.

## Les examens pour évaluer la douleur

En plus de votre description, le médecin réalise un examen clinique : il observe et palpe votre corps et l'endroit où vous avez mal, pour chercher des informations complémentaires sur la cause de la douleur et la manière dont elle se déclenche.

Des examens d'imagerie ou des prélèvements sont parfois utiles pour confirmer la cause de la douleur : **radiographie\***, **scanner\***, **scintigraphie\***, **endoscopie\***, prise de sang, **IRM\***, etc.

## Après l'évaluation

Toutes les données recueillies pendant l'évaluation de la douleur sont notées dans votre dossier médical. L'ensemble des professionnels de santé peut ainsi suivre l'évolution de vos douleurs et participer à votre prise en charge.

Dès que le traitement contre la douleur est mis en place, l'équipe soignante procède à une nouvelle évaluation pour vérifier l'efficacité du traitement. Si l'intensité de la douleur est toujours aussi forte après le temps nécessaire à l'action du médicament, cela signifie que le médicament ou son dosage sont insuffisants.

La douleur doit ainsi être réévaluée de manière régulière, tout au long du traitement.

## Comment évaluer la douleur lorsque le patient ne peut pas s'exprimer ?

Certains patients ne peuvent pas ou ont des difficultés à parler de leurs douleurs et à les décrire : un bébé ou un jeune enfant, une personne âgée ou une personne handicapée... Pour ces personnes, l'évaluation de la douleur demande une attention toute particulière.

# Apprendre à décrire et évaluer sa douleur

Les soignants doivent observer de façon minutieuse et régulière tous les signes physiques possibles de douleur : comportements, attitudes, réactions, expressions du visage, etc.

Les familles ou l'entourage du malade jouent un rôle essentiel auprès des soignants. Ils peuvent aider à repérer ce qui est anormal, car ils connaissent le comportement habituel, sans douleur, de leur proche.

Des outils spécifiques sont utilisés pour évaluer la douleur le plus précisément possible.

Dans la fiche n°2 « Des outils pour évaluer la douleur d'un adulte lorsqu'il ne peut pas le faire lui-même », vous trouverez un exemple de questionnaire qui aide à évaluer la douleur d'un adulte, lorsque celui-ci n'est pas en mesure de le faire lui-même (voir page 96). Vous trouverez également dans la fiche n°3 « Du côté des enfants », des informations complémentaires sur l'évaluation de la douleur chez les jeunes enfants (voir page 99).

## À retenir

L'évaluation est une étape essentielle de la prise en charge de la douleur. Elle permet aux soignants de définir des traitements personnalisés, adaptés aux besoins de chaque patient et aux caractéristiques de sa douleur.

Vous êtes le mieux placé pour évaluer et décrire votre douleur. La qualité de la relation avec l'équipe soignante est essentielle pour que vous puissiez en parler. **N'hésitez pas à faire appel au professionnel de santé avec lequel vous vous sentez le plus à l'aise et le plus en confiance.**

Les questions et les différents outils présentés dans la fiche n°1 « Des outils pour évaluer sa douleur », page 83, peuvent vous aider à observer et à décrire vos douleurs. Vous pouvez vous en servir à domicile, pour faire régulièrement le point. Ainsi, il sera plus facile de les décrire ensuite à votre médecin.

# Comment soulager la douleur ?

**Soulager la douleur avec des médicaments** 40

**Soulager la douleur par les traitements du cancer** 57

De nombreuses possibilités existent pour soulager la douleur :

- des médicaments qui agissent directement sur la douleur ;
- les traitements du cancer, qui agissent sur la cause de la douleur lorsqu'elle est due à la tumeur ;
- des techniques non médicales, qui complètent l'action des médicaments en améliorant le bien-être physique et moral (voir page 60) ;
- et des techniques médicales spécialisées, utilisées lorsque les autres traitements ne suffisent pas à la soulager (voir page 69).

Ces différents moyens sont souvent associés pour traiter la douleur de manière globale. Ils prennent en compte ses dimensions physiques (son intensité, sa cause, son mécanisme d'apparition) et ses dimensions émotionnelles (l'anxiété, le stress, le mental, les sentiments dépressifs).

Le traitement de la douleur est un traitement « sur mesure », choisi par le médecin en concertation avec vous.

Le médecin propose les médicaments et les techniques les mieux adaptées à votre situation, et connaît les résultats attendus. De votre côté, vous pouvez avoir des préférences et un avis à donner sur les moyens à utiliser et les résultats que vous espérez.

Les résultats des traitements peuvent être progressifs.

# Comment soulager la douleur ?

Certaines douleurs sont plus difficiles à traiter et à éliminer que d'autres. Il n'est pas toujours possible de la supprimer totalement. L'objectif des traitements est de rendre la douleur supportable au quotidien, afin qu'elle altère le moins possible votre qualité de vie.

Si le traitement ne vous soulage pas suffisamment ou si vous ne le supportez pas bien (**effets indésirables\*** trop importants), signalez-le sans attendre à votre médecin. Il pourra vous conseiller et trouver avec vous des solutions plus satisfaisantes.

## Soulager la douleur avec des médicaments

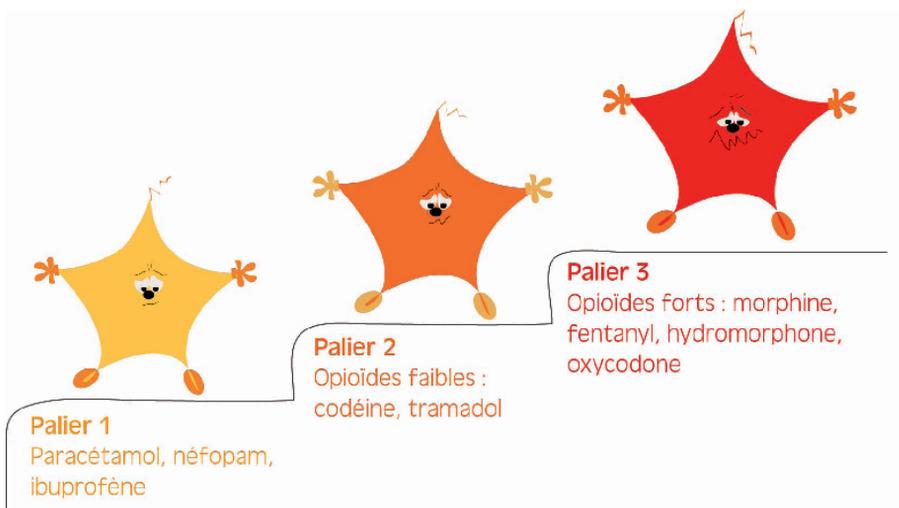
Plusieurs types de médicaments sont utilisés pour traiter la douleur. Ils sont choisis en fonction du mécanisme de la douleur et de son intensité :

- les **antalgiques\*** : du paracétamol à la morphine ;
- certains **antidépresseurs\*** et **antiépileptiques\***, pour traiter les douleurs d'origine **neuropathiques\*** ;
- les **co-antalgiques\***, pour renforcer ou compléter l'efficacité du traitement.

### ■ Les antalgiques : du paracétamol à la morphine

Les antalgiques sont les médicaments les plus utilisés dans le traitement de la douleur. Ils agissent directement au niveau du système nerveux, pour interrompre le circuit de la douleur. Ainsi, les signaux de douleur diminuent ou disparaissent. Les antalgiques n'agissent pas sur la cause de la douleur.

Les antalgiques sont classés en trois paliers, des moins puissants aux plus puissants. Cela permet de choisir le médicament en fonction de l'intensité de la douleur.



## Les antalgiques du palier n°1, pour les douleurs faibles à modérées

Le palier n°1 comprend le paracétamol, le néfopam et les **anti-inflammatoires non-stéroïdiens\*** (AINS) comme l'ibuprofène (l'aspirine n'est pratiquement plus utilisée car elle a des effets sur la coagulation du sang, qui sont gênants pour les traitements du cancer).

Certains de ces médicaments ont un double effet. Ils agissent contre la douleur et font aussi baisser la fièvre (on parle d'antipyrétiques) ou agissent sur les **symptômes\*** de l'**inflammation\***.

Les médicaments du palier n°1 sont efficaces pour les douleurs légères à modérées. Leur action est limitée. En effet, au-delà d'une certaine dose, le fait d'augmenter la **posologie\*** (c'est-à-dire la dose totale de la journée) n'apporte pas d'effet antidouleur plus important. C'est ce qu'on appelle un « effet plafond ». Si vous prenez du paracétamol à la posologie maximale (une dose de 1 gramme, 4 à 6 fois par jour) et que votre douleur ne diminue pas, le fait de prendre un comprimé supplémentaire ne vous soulagera pas plus. En revanche, cela risque d'augmenter les effets indésirables (voir page 43).

## *Comment soulager la douleur ?*

Si la dose maximale ne vous soulage pas, un médicament plus puissant, du palier n°2 ou 3, sera mieux adapté pour traiter votre douleur.

### **Les antalgiques du palier n°2, pour les douleurs modérées**

Le palier n°2 comprend la codéine, le tramadol ou le dextropropoxyphène. Ce sont des médicaments de la famille des **opioïdes\***, dont le plus connu est la morphine. On les appelle opioïdes faibles car ils ont une action antidouleur moins forte que la morphine. En pratique, ils sont souvent associés à des antalgiques du palier n°1 (paracétamol et codéine, par exemple). Cela permet de cumuler les effets complémentaires de ces deux familles d'antalgiques. En revanche, il est inutile d'associer des médicaments qui ont le même mode d'action (comme la codéine et le tramadol) car cela n'améliore pas l'efficacité du traitement.

### **Les antalgiques du palier n°3, pour les douleurs modérées à fortes**

Le palier n°3 regroupe des opioïdes forts, comme la morphine, l'oxycodone, le fentanyl ou l'hydromorphone. Ces médicaments ont une particularité : plus on augmente leur dosage, plus le médicament est efficace. Cela permet de traiter la plupart des douleurs très fortes. La posologie est adaptée progressivement, de manière individuelle, jusqu'à ce que vous soyez suffisamment soulagé.

### **✓ Comment choisir le « bon » antalgique ?**

Le « bon » antalgique est celui qui vous soulage le mieux en provoquant le moins d'effets indésirables. Chaque personne réagit différemment aux médicaments. Un traitement efficace pour une personne ne l'est pas forcément pour une autre.

Généralement, les médecins procèdent par étapes pour trouver le meilleur antalgique. Ils proposent le ou les médicaments qui leur semblent les mieux adaptés. Après quelques heures ou quelques jours selon les cas, ils réévaluent la douleur pour voir si elle diminue. C'est à vous de dire si le traitement est satisfaisant. Habituellement, deux jours suffisent pour juger de l'efficacité d'un antalgique. Si votre douleur n'est pas soulagée malgré la prise régulière du médicament, cela signifie que le traitement prescrit ou le dosage ne sont pas adaptés.

Pour être efficace, l'antalgique doit être pris à heure fixe, même si la douleur n'est pas réapparue. De cette manière, l'action antidouleur est continue. Des doses supplémentaires (interdoses) sont prévues en plus, pour soulager les crises de douleurs qui apparaissent malgré le traitement régulier.

Dans ce cas, les médecins augmentent la posologie (nombre de prises par jour et/ou dosage à chaque prise), changent de médicament ou en ajoutent un autre complémentaire.

Pour juger si le médicament prescrit est satisfaisant ou non, les médecins tiennent également compte de la façon dont vous supportez le médicament.

Les antalgiques provoquent, en effet, certains **effets indésirables\***. Ces effets indésirables peuvent être prévenus ou corrigés grâce à un traitement adapté. S'ils sont trop importants, votre médecin vous proposera de diminuer le dosage de votre traitement antalgique ou de changer de médicament.

### ✓ Quels sont les effets indésirables des antalgiques ?

#### *Vous avez un antalgique du palier n°1*

Certains médicaments du palier n°1 sont disponibles sans ordonnance. Cependant, ils ne sont pas anodins et peuvent provoquer des effets indésirables, notamment en cas de surdosage.

## *Comment soulager la douleur ?*

Le paracétamol peut être toxique pour le foie s'il est pris à trop forte dose ou s'il est associé à une consommation excessive d'alcool.

La dose maximale à ne jamais dépasser est de 6 grammes par jour en 6 prises (la dose habituelle est de 4 grammes/jour). Au-delà de cette dose, non seulement le paracétamol n'est pas plus efficace, mais le risque d'effets indésirables est majeur.

Pour les anti-inflammatoires non-stéroïdiens (AINS), les effets indésirables les plus courants sont des troubles digestifs, comme des brûlures d'estomac. Le médecin prescrit souvent des médicaments qui protègent l'estomac (protecteurs gastriques). Pour éviter ces troubles, il est conseillé de prendre les anti-inflammatoires de préférence au cours d'un repas.

Il est également conseillé de beaucoup boire pendant le traitement anti-inflammatoire, notamment si vous avez des problèmes de reins.

### *Vous avez un antalgique du palier n°2 ou n°3, de la famille des opioïdes*

Les antalgiques des paliers n°2 et n°3 ont les mêmes effets indésirables. Au début du traitement, ce sont souvent une somnolence et parfois des nausées et des vomissements, qui disparaissent en quelques jours. D'autres effets indésirables persistent pendant toute la durée du traitement : la constipation et la sensation de bouche sèche.

Ces effets indésirables sont en général plus fréquents ou plus prononcés avec les médicaments du palier n°3, qui sont plus puissants. Toutefois, chaque personne réagit différemment : certaines supportent très bien la morphine et d'autres non.

Quand une personne tolère mal un médicament de la famille de la morphine, cela ne signifie pas qu'elle est « allergique » ou intolérante à l'ensemble de ces médicaments. Elle peut très bien supporter sans problème un autre médicament de cette même famille.

Lorsque les effets indésirables d'un médicament opioïde sont trop importants, il est remplacé par un autre médicament de la même puissance, qui sera mieux supporté. C'est ce qu'on appelle la **rotation des opioïdes**.

Quelques recommandations permettent d'éviter ou de diminuer l'importance des effets indésirables des médicaments opioïdes.

- *Agir contre la constipation tout au long du traitement*

Les opioïdes entraînent presque toujours une constipation. Elle peut devenir extrêmement désagréable, voire dangereuse. Un **laxatif\*** est donc systématiquement prescrit en **prévention\*** par les médecins.

Il est conseillé de prendre ce laxatif dès la première prise du traitement opioïde et pendant toute la durée du traitement. La dose de laxatif est adaptée en fonction de chaque personne et selon son efficacité. Si le traitement laxatif est efficace (1 à 2 selles quotidiennes), ne l'arrêtez pas. En cas de diarrhée (plus de 3 selles quotidiennes), diminuez la dose de laxatif avec l'accord de votre médecin. Consultez votre médecin si vous avez moins d'une selle par semaine.

Si vous le souhaitez, vous pouvez bénéficier d'une consultation auprès d'une diététicienne. Elle pourra vous aider à établir des menus et à adapter votre alimentation pour limiter le risque de constipation.

**Quelques mesures alimentaires simples permettent de limiter le risque de constipation :**

- buvez très souvent de petites quantités de liquides : eau, jus de fruits, tisanes, laitages, soupes, café, thé, lait... (1,5 à 2 litres par jour) ;
- consommez des fruits et légumes crus et cuits, sous toutes les formes (frais, surgelés, en conserve ou secs) ;
- limitez les aliments ralentissant le transit (riz, carottes cuites, bananes) ;
- maintenez une activité physique dans la mesure du possible ;
- massez-vous le ventre ;
- maintenez des conditions confortables pour aller aux toilettes et allez-y régulièrement, même si vous n'en n'avez pas envie.

## Comment soulager la douleur ?

- *En cas de nausées ou de vomissements*

Des nausées ou des vomissements sont possibles en début de traitement. Ils ne sont pas systématiques et disparaissent généralement en une semaine environ. S'ils durent plus longtemps, parlez-en à votre médecin qui pourra adapter votre traitement. Si le traitement antalgique est efficace mais qu'il provoque des nausées, il est préférable de traiter les nausées plutôt que d'abandonner le médicament antalgique.

Assurez-vous qu'un traitement contre les nausées et les vomissements (que l'on appelle médicament antiémétique) vous a été prescrit en prévention par votre médecin.

### **Quelques conseils sur l'alimentation permettent de diminuer les nausées et les vomissements :**

- privilégiez les aliments froids ou tièdes qui sont moins odorants que les aliments chauds ;
- évitez les aliments lourds, difficiles à digérer, comme les aliments frits, gras ou épicés ;
- consommez plutôt des aliments blancs (purée, riz, poulet, crème....) qui sont moins excitants visuellement que les couleurs et provoquent moins de sensations de nausées ;
- privilégiez plusieurs petits repas, plutôt que deux repas traditionnels plus longs à digérer ;
- mangez lentement afin de faciliter la digestion ;
- évitez de boire pendant les repas, mais buvez plutôt avant ou après. Les boissons gazeuses fraîches, à base de cola notamment, aident parfois à diminuer les nausées.

- *En cas de somnolence*

Si la douleur perturbait votre sommeil, une somnolence en début de traitement est normale : vous êtes en train de récupérer de votre manque de sommeil.

Si une somnolence importante persiste au-delà de 3 à 4 jours, signalez-la à votre médecin. Elle peut être due au traitement

antidouleur ou à l'association d'autres médicaments (comme des somnifères ou des décontractants musculaires).

Votre médecin adaptera vos traitements pour diminuer cet effet indésirable.

- *En cas de bouche sèche*

Certaines personnes ressentent une sensation de bouche sèche. Il est possible d'atténuer cette sensation en consommant très souvent de petites quantités d'eau, de glace, de fruits et de laitages.

Vous pouvez aussi humidifier votre bouche avec un vaporisateur d'eau minérale (vendu en supermarché ou en pharmacie) et des produits sous forme de gel ou de chewing-gum. N'hésitez pas à demander conseil à votre médecin. En cas de sécheresse importante, des bains de bouche vous seront prescrits.

Si vous êtes en cours de radiothérapie ou de chimiothérapie, il est d'autant plus important d'humidifier correctement votre bouche car elle est fragilisée par ces traitements. En cas de douleur (au niveau des gencives, de la langue ou de la gorge par exemple), consultez rapidement votre médecin.

- *Repérer les signes de surdosage*

Un surdosage de médicament opioïde peut se manifester par des troubles de l'attention, des troubles visuels, une somnolence excessive, des cauchemars fréquents, des hallucinations, des réveils en sursaut, des contractions musculaires, des difficultés à respirer.

Dans ce cas, il est important de consulter rapidement votre médecin, afin qu'il change votre traitement.

# Comment soulager la douleur ?

## ✓ Les différentes formes d'antalgiques

Les antalgiques existent sous différentes formes : en comprimés ou en gélules à avaler ou à dissoudre dans l'eau, en sirop, sous forme de patchs à coller sur la peau ou de liquide à injecter.

Selon leur forme et la manière dont les médicaments pénètrent dans l'organisme (leur **voie d'administration**), ils agissent plus ou moins vite et plus ou moins longtemps. Les médecins choisissent la voie d'administration du médicament en fonction des besoins de chacun.

### *Les médicaments pris par la bouche*



Lorsque le médicament est administré par la bouche, on dit qu'il est pris par voie orale. On utilise aussi *per os*, qui vient du latin *per* « à travers », et *os* « la bouche » (ou l'abréviation p.o. inscrite sur les boîtes de médicaments).

**Les médicaments à prendre par la bouche sont les plus simples et les plus pratiques à utiliser.** Chez la plupart des patients, ils permettent de soulager correctement la douleur. Cette forme de traitement est donc utilisée en priorité, sauf lorsque le patient se trouve dans l'incapacité physique d'avaler.

Certains médicaments présentés sous forme de pilules, de comprimés ou de gélules sont recouverts d'un enrobage spécial qui ralentit et prolonge la diffusion du médicament dans le corps. C'est la forme à libération prolongée : sur les boîtes des médicaments, cette forme est représentée par les initiales **LP**. La forme LP permet d'obtenir un effet antidouleur pendant 12 à 24 heures. Cet effet antidouleur n'est pas immédiat : les médicaments commencent à agir après quelques heures et l'efficacité maximale nécessite 2 ou 3 jours de traitement.

Pour préserver leur effet prolongé, les comprimés LP doivent être avalés sans être croqués, ni écrasés, ni coupés en deux, ni sucés.

La forme LP est utile notamment pour éviter la réapparition de la douleur pendant la nuit, pour soulager les douleurs en continu tout en espaçant les prises. La plupart des patients qui ont un traitement continu contre la douleur (traitement « de fond ») utilisent cette forme

à libération prolongée. Les comprimés doivent être pris à **heure fixe, tous les jours, sans attendre la réapparition de la douleur.**

D'autres médicaments à avaler ont une action rapide et plus courte. On parle de libération immédiate. Ils agissent en une demi-heure à une heure et l'action antidouleur peut durer entre 2 et 4 heures. Ils sont souvent utilisés :

- au début du traitement, pour mesurer précisément la dose dont vous avez besoin pour être soulagé ;
- sous forme d'**interdose\***, en plus de votre traitement de fond, pour traiter rapidement un pic ou une augmentation soudaine de votre douleur (les médecins parlent d'accès douloureux) ;
- en prévention, avant un soin, un examen ou une activité douloureuse, pour empêcher l'apparition ou l'augmentation de la douleur.

Votre médecin vous indiquera quand et comment utiliser vos antalgiques pour qu'ils soient les plus efficaces possible. Il est important de respecter la prescription et de continuer le traitement de fond même si vous ne sentez pas de douleur, jusqu'à ce que votre médecin vous dise de l'arrêter. Vous pouvez également demander des précisions sur l'utilisation de vos médicaments à votre pharmacien.

Des doses supplémentaires (interdoses) sont toujours prescrites au cas où le traitement de fond ne suffirait pas. Ces doses ne sont pas à prendre à heures fixes, mais lorsque vous en ressentez le besoin.

Néanmoins, un délai d'au moins 1 heure doit être respecté entre chaque interdose. Si, en plus de votre traitement de fond, vous avez besoin de prendre **chaque jour** plus de 4 à 6 interdoses, cela signifie que le traitement de fond est insuffisant. Votre médecin augmentera alors son dosage.

# Comment soulager la douleur ?

## Les interdoses :

Votre médecin peut vous proposer des interdoses sous forme de comprimés à action rapide, d'injections ou de bâtonnets de fentanyl. Ces bâtonnets s'utilisent par la bouche mais ne s'avalent pas. À l'aide de votre langue, vous devez frotter le bâtonnet contre votre joue jusqu'à ce qu'il soit totalement fondu. Le médicament passe alors directement dans le sang par les vaisseaux présents à l'intérieur de la bouche.

## Les médicaments sous forme de patchs

Certains antalgiques se présentent sous forme de patchs (le fentanyl, par exemple, un **opioïde**\* du palier n°3). Les patchs sont des



autocollants appliqués sur la peau. Ils diffusent le médicament à petites doses et en continu. On parle de la voie transdermique, ce qui signifie « à travers la peau ». L'utilisation des patchs est réservée aux patients dont les douleurs sont d'intensité stable. Leur effet antidouleur n'est pas immédiat : il commence après quelques heures et est optimal au bout de 2 ou 3 jours.

En cas de crise soudaine de douleur, des interdoses sous forme de comprimés ou de bâtonnets à action rapide doivent être associées au patch, pour compléter son action.

En règle générale, les patchs se changent tous les 3 jours. Si vous le posez le lundi matin, vous devez le remplacer le jeudi matin. Ils doivent être collés à chaque fois à des endroits différents. La peau doit être plane (pas dans un pli), sèche, non irritée (pas de rasage récent) et sans poils.

Il est possible de se doucher ou de se baigner avec le patch. Celui-ci ne doit pas être appliqué dans la zone où vous recevez des rayons pour la radiothérapie.

Cette forme de traitement est souvent très appréciée par les patients, en particulier lors de douleurs chroniques qui nécessitent un traitement à long terme.

**Bon à savoir :**

Soyez vigilants à ne pas appliquer de source de chaleur directement sur le patch (couvertures électriques, exposition solaire intense, bouillottes, saunas et bains chauds). La chaleur accélère le passage du médicament dans l'organisme et peut provoquer un surdosage. Ce risque est également valable en cas de fièvre. Dans ce cas, contactez votre médecin pour savoir si vous devez décoller le patch et comment traiter votre douleur. Le premier signe de surdosage est la somnolence.

### *Les médicaments sous forme d'injection*

Les antalgiques peuvent être injectés directement sous la peau (voie sous-cutanée) ou dans une veine (voie intraveineuse). Cela permet d'obtenir un effet antidouleur rapide et puissant. Les injections sont utilisées en cas d'urgence lorsque la douleur est très intense et nécessite d'être soulagée rapidement.

Si une seule injection est nécessaire, celle-ci est réalisée à l'aide d'une petite aiguille introduite directement dans la peau.

Chez les patients qui doivent recevoir plusieurs injections, on utilise de préférence une **perfusion\*** qui délivre le médicament en continu. Ce système peut rester en place pendant plusieurs jours et évite ainsi des piqûres répétées (que ce soit par voie veineuse ou par voie sous-cutanée).

Des pompes sont de plus en plus souvent utilisées pour les perfusions d'antalgiques. Elles sont munies d'un bouton qui permet au patient d'adapter lui-même le dosage du médicament en

## Comment soulager la douleur ?



fonction de l'intensité de sa douleur. Il suffit d'appuyer sur le bouton pour recevoir une dose supplémentaire d'antalgique. Ces pompes sont appelées PCA.

Ce sigle vient de l'anglais (*Patient Controlled Analgesia*) et signifie « contrôle de l'analgésie, c'est-à-dire de l'action antidouleur, par le patient ».

Les pompes PCA sont équipées d'un dispositif de sécurité qui supprime tout risque de surdosage. Elles peuvent même être utilisées sans danger par les enfants.

L'équipe soignante (le plus souvent une infirmière) programme la pompe suivant la prescription de votre médecin. Elle définit la dose délivrée en continu, le dosage délivré à chaque interdose et la période, entre deux interdoses, pendant laquelle la pompe ne délivrera pas de médicament, même si le bouton de demande est déclenché. L'antalgique le plus souvent utilisé dans ces pompes est la morphine.

Ce système de pompe est parfois utilisé pour traiter les douleurs après une opération. Il peut également être employé à domicile. Votre médecin (ou l'équipe soignante) prendra le temps de vous expliquer précisément comment l'utiliser pour que vous soyez soulagé au mieux. N'hésitez pas à leur poser toutes vos questions.

### **Les antidépresseurs et les antiépileptiques, pour soulager les douleurs neuropathiques**

Si un **antidépresseur\*** est proposé pour traiter votre douleur, cela ne signifie pas que votre douleur est **psychologique\*** ou « dans la tête », ni que vous êtes dépressif.

Les antidépresseurs ou les antiépileptiques sont connus pour soigner les **dépressions\*** ou les troubles neurologiques causés par un mauvais fonctionnement du cerveau (comme l'**épilepsie\***).

Mais certains de ces médicaments sont également efficaces pour traiter les douleurs d'origine **neuropathique\***, qui sont mal soulagées par les antalgiques classiques.

**Cette action antidouleur n'est pas toujours spécifiée dans les notices d'utilisation des médicaments. N'hésitez pas à demander plus d'informations à votre médecin si besoin.**

Plusieurs types d'antidépresseurs et d'antiépileptiques sont disponibles et il est difficile de prédire celui qui sera le plus efficace. Les médecins doivent parfois en proposer plusieurs avant de trouver le traitement le mieux adapté.

### ✓ Comment les utiliser ?

Les antidépresseurs et les antiépileptiques agissent lentement. L'effet antidouleur commence souvent quelques jours, voire quelques semaines après le début du traitement. En raison de ce temps d'action lent, ces médicaments ne peuvent pas être utilisés de manière ponctuelle pour soulager rapidement une douleur.

La dose utilisée est augmentée progressivement afin d'obtenir une action antidouleur efficace, tout en limitant les effets indésirables (en particulier la somnolence).

Pour le traitement de la douleur, le dosage des antidépresseurs et des antiépileptiques ne correspond pas forcément à celui utilisé pour soigner une dépression ou une épilepsie. Un antidépresseur prescrit dans le traitement des douleurs neuropathiques peut être utilisé à une dose faible, qui n'a pas d'effet antidépresseur.

Si le traitement, donné à la dose maximale, ne fait pas effet après 1 mois d'utilisation, on considère qu'il n'est pas efficace. Un autre médicament doit alors être essayé.

# Comment soulager la douleur ?

## ✓ Quels sont leurs effets indésirables ?

Les effets indésirables des antidépresseurs et des antiépileptiques sont habituellement sans gravité. Ils sont assez proches de ceux des opioïdes (sommolence, sécheresse de la bouche, nausées et vomissements). En cas de difficultés, parlez-en à votre médecin.

Ces effets indésirables disparaissent lorsque l'on diminue la dose de médicament.

*« Avec le traitement antiépileptique pour mes douleurs, je n'arrivais plus à lire un bouquin. Je ne pouvais pas me concentrer. Certains de mes proches me conseillaient d'arrêter le traitement, mais ils ne comprenaient pas qu'au moins, j'étais soulagée. Pour moi, à ce moment-là, c'est ça qui comptait. Je savais que le traitement serait provisoire (18 mois). Tout est redevenu normal dès que ne n'ai plus eu besoin du traitement ».*

## Les co-antalgiques, pour compléter et améliorer le traitement antidouleur

Tout au long du traitement de la douleur, l'action des antalgiques peut être complétée et améliorée par certains médicaments. On parle alors de co-antalgiques (co signifie « avec »).

De nombreux médicaments peuvent être utilisés comme co-antalgiques. Ils sont choisis en fonction de la cause de la douleur ou de ses caractéristiques. Il s'agit notamment :

- des corticoïdes, en cas de douleur inflammatoire ;
- des antidépresseurs, en cas de dépression ou d'anxiété associées à la douleur ;
- des biphosphonates, en cas de douleurs osseuses ;
- des antispasmodiques, en cas de douleurs abdominales.

## ✓ Les corticoïdes, en cas de douleur inflammatoire

Les corticoïdes sont des médicaments très puissants qui luttent contre les **inflammations\***. Le plus connu est la **cortisone**.

Les corticoïdes sont prescrits pour traiter certaines douleurs cancéreuses d'origine inflammatoire :

- les maux de tête provoqués par la tumeur ou des métastases dans le cerveau ;
- les douleurs liées à une atteinte des nerfs (compression par la tumeur, séquelles des traitements) ;
- les douleurs causées par les **métastases\*** osseuses ;
- les inflammations de la bouche (**mucites\***) dues à la **chimiothérapie\*** ou à la **radiothérapie\*** ;
- les douleurs au moment d'avaler (dues à une tumeur au niveau de la bouche ou de la gorge par exemple), les fausses envies douloureuses d'aller aux toilettes (dues à une tumeur au niveau de l'utérus ou de la prostate par exemple) ;
- les douleurs intestinales.

Les corticoïdes présentent deux types d'effets secondaires.

Certains sont parfois considérés comme bénéfiques : ces médicaments stimulent l'appétit et entraînent une prise de poids qui peut aider à lutter contre l'amaigrissement de certains patients. Ils ont également un effet excitant qui peut diminuer la sensation de fatigue liée à la maladie et aux traitements.

D'autres effets secondaires des corticoïdes sont indésirables :

- des modifications physiques comme un gonflement du visage, une augmentation de la pilosité, de l'acné, une fonte de certains muscles et des vergetures ;
- de l'anxiété et des troubles du sommeil. Pour éviter cet effet, il est préférable de prendre le traitement en une seule prise le matin ;
- des tendances à la dépression ou, au contraire, à l'excitation ;
- une fragilisation des os lorsqu'ils sont pris pendant plusieurs mois ;

## Comment soulager la douleur ?

- une baisse des défenses **immunitaires\*** de l'organisme qui favorise certaines **infections\*** ;
- des **mycoses\*** buccales qui doivent être prises en charge grâce à un traitement antifongique ;
- l'apparition d'un diabète ;
- une dépendance. Si le médicament améliore l'état de fatigue par exemple, il peut être difficile de l'arrêter.

Pour éviter ces effets indésirables et le risque de dépendance, les médecins essaient de limiter la durée du traitement. Cependant, si le traitement se prolonge plusieurs mois, du calcium et de la vitamine D sont prescrits en compléments afin de protéger les os, souvent déjà fragilisés par le cancer.

**Le traitement par corticoïdes ne doit pas être arrêté brutalement. L'arrêt du traitement doit être progressif et sous contrôle médical uniquement.**

### ✓ Les antidépresseurs en cas de dépression ou d'anxiété associées à la douleur

Les antidépresseurs sont l'un des traitements principaux des douleurs d'origine **neuropathique\***. Mais ils peuvent également être utilisés comme co-antalgiques lorsque la douleur physique s'accompagne d'une dépression ou d'une anxiété.

La dépression se manifeste notamment par un état de profonde tristesse, accompagné de perte de désir et d'intérêt pour le monde environnant, de fatigue physique et morale et parfois de troubles de l'appétit et du sommeil.

Des douleurs chroniques entraînent parfois une dépression qui elle-même entretient, voire amplifie la douleur. Associer des antidépresseurs aux antalgiques peut s'avérer essentiel pour obtenir un résultat efficace du traitement de la douleur.

### ✓ Les biphosphonates, en cas de douleurs osseuses

Les biphosphonates sont des médicaments utiles pour soulager certaines douleurs osseuses. Ils agissent sur la cause de la douleur : les biphosphonates préviennent ou ralentissent la destruction de l'os causée par des métastases. Ils servent aussi à corriger un taux anormalement élevé de calcium dans le sang (hypercalcémie).

Ces médicaments sont le plus souvent administrés par **perfusion\***, généralement une fois par mois, ou en comprimés à prendre entre les repas.

Les biphosphonates peuvent abîmer les os de la mâchoire (ostéonécrose). **Il est donc fortement conseillé de faire un bilan chez le dentiste avant de commencer le traitement.**

### ✓ Les antispasmodiques, en cas de douleurs abdominales

Les antispasmodiques sont des médicaments utiles pour traiter les douleurs liées à des spasmes. Un spasme est une contraction involontaire des muscles de l'intestin, de l'utérus ou de la vessie.

### ✓ Les myorelaxants, en cas de douleurs musculaires

Les myorelaxants favorisent la détente des muscles. Ils sont utiles pour calmer les douleurs musculaires et les crampes. Ces médicaments sont généralement bien tolérés. Leur inconvénient principal est d'aggraver la somnolence liée aux autres traitements de la douleur.

## **Soulager la douleur par les traitements du cancer**

Les traitements du cancer sont de plus en plus souvent utilisés pour soulager la douleur, car ils agissent directement sur sa cause : la tumeur ou les métastases.

## Comment soulager la douleur ?

✓ Une intervention chirurgicale peut être envisagée pour libérer un organe comprimé par la tumeur, pour consolider les os, limiter un risque de fracture ou réparer une fracture. Une des techniques utilisées consiste à injecter un ciment spécial dans l'os touché par des métastases. C'est la **cimentoplastie**. Cette technique permet de solidifier l'os et de soulager les douleurs.

✓ La radiothérapie est souvent utilisée pour soulager des douleurs très localisées, comme celles provoquées par des métastases dans les os. D'une part, les rayons ont un effet antidouleur et anti-inflammatoire propre, et d'autre part, ils contribuent à soulager la douleur en réduisant la taille de la tumeur ou des métastases. Une seule séance est souvent suffisante, mais l'effet antidouleur n'est pas immédiat. Les douleurs peuvent même s'accroître dans un premier temps (les jours qui suivent) avant de diminuer. En prévention, votre traitement antalgique doit être augmenté avant la séance. Un délai de 4 à 6 semaines peut être nécessaire pour obtenir l'effet antidouleur maximal.

**Bon à savoir :** il peut y avoir une recrudescence temporaire des douleurs dans les jours qui suivent la radiothérapie (réaction inflammatoire). Dans ce cas, le traitement antalgique doit être augmenté temporairement, jusqu'à ce que les douleurs diminuent et que la radiothérapie fasse effet.

✓ Les médicaments spécifiques du cancer (**chimiothérapie\***, **hormonothérapie\***, **immunothérapie\***, etc.), par leur action directe sur la tumeur, contribuent également à soulager la douleur.

L'efficacité des traitements du cancer sur la douleur n'est pas immédiate : elle demande souvent plusieurs semaines pour se manifester. Tant que cet effet antidouleur maximal n'est pas obtenu, des médicaments antalgiques doivent être utilisés en complément.

## À retenir

Les antalgiques sont les médicaments les plus utilisés pour traiter la douleur. Ils sont particulièrement efficaces contre les douleurs d'origine **nociceptive\***.

Il existe trois paliers permettant de classer les antalgiques des moins puissants aux plus puissants. Le choix des médicaments dépend donc en partie de l'intensité de la douleur.

Chaque personne réagit différemment aux antalgiques. Le choix d'un traitement est défini au cas par cas, de manière individuelle et d'un commun accord entre vous et votre médecin.

Les antalgiques ne guérissent pas la cause de la douleur, mais leur utilisation est indispensable pour la soulager rapidement, éviter qu'elle ne s'installe et préserver votre confort.

Les antalgiques doivent toujours être pris à heure fixe, sans attendre que la douleur revienne. L'objectif est de soulager la douleur en continu.

Les **opioïdes\*** sont des médicaments essentiels dans le traitement des douleurs intenses du cancer. Ils peuvent être utilisés à long terme sans danger.

Des médicaments **antidépresseurs\*** ou **antiépileptiques\*** peuvent vous être prescrits si votre douleur est d'origine neuropathique (c'est-à-dire si elle est liée à une **lésion\*** du système nerveux).

D'autres médicaments sont souvent prescrits en plus du traitement principal, pour renforcer son efficacité. Ils sont définis en fonction de la cause et du type de douleur que vous avez. On parle de co-antalgiques.

Quel que soit votre traitement, il est important de bien suivre votre prescription et de signaler à votre médecin si vos douleurs persistent ou reviennent entre deux prises de votre médicament. N'hésitez pas à demander des informations complémentaires à votre médecin et votre pharmacien, sur la prescription, les modalités de prise des médicaments, leurs effets indésirables.

Pour en savoir plus sur les antalgiques, voir la fiche n°4 : « Des idées reçues sur les antalgiques », page 106.

# Des méthodes pour apprendre à gérer et maîtriser sa douleur

Le soutien psychologique	61
Des méthodes physiques	62
Des méthodes psychocorporelles	66
Attention aux sectes et charlatans	68



En complément des médicaments contre la douleur et des traitements du cancer, d'autres méthodes sont utilisées pour soulager la douleur : soutien psychologique, relaxation, **sophrologie\***, hypnose, **neurostimulation\***, kinésithérapie, massages... La place de ces méthodes est de mieux en mieux reconnue dans le traitement de la douleur.

De plus en plus d'établissements de soins les associent aux traitements classiques. Elles ne les remplacent pas, mais permettent parfois de diminuer le dosage des médicaments **antalgiques\***. Ces méthodes ont des effets bénéfiques sur la douleur physique, sur le bien-être moral et sur la qualité de vie.

## Le soutien psychologique

Il ne s'agit pas d'une thérapie à proprement parler, mais plus d'une écoute et de conseils. Le soutien psychologique est une des missions quotidiennes de tous les professionnels de santé. Mais rencontrer un **psychiatre\*** ou un **psychologue\*** peut être utile pour mieux communiquer, exprimer ses angoisses, poser des questions, réfléchir sur la maladie, la vie avant la maladie, l'avenir, les douleurs physiques et la souffrance morale.

Les psychologues et les psychiatres utilisent différentes techniques pour accompagner les patients et les aider à gérer leur douleur.

**L'intervention d'un psychologue ou d'un psychiatre ne signifie pas que votre douleur n'est pas réelle. Sauf en cas de maladie psychiatrique grave, il n'y a pas de douleur purement psychologique. Aucune douleur n'est uniquement « dans la tête », même si la cause physique de la douleur n'a pas encore été trouvée.**

Le soutien psychologique apporte une aide pour traverser l'épreuve de la maladie et de la souffrance.

Des informations détaillées sur les aides psychologiques dont vous pouvez bénéficier sont disponibles dans le guide d'information et de dialogue SOR SAVOIR PATIENT *Vivre pendant et après un cancer.*

# Des méthodes pour apprendre à gérer et maîtriser sa douleur

## Des méthodes physiques

### ■ La kinésithérapie

La kinésithérapie (aujourd'hui appelée masso-kinésithérapie) est une discipline **paramédicale\*** utile pour traiter ou prévenir certaines douleurs liées au cancer.

Après une intervention chirurgicale (opération du sein, des poumons...), le médecin prescrit souvent des séances de kinésithérapie. Ces séances vous aideront à maintenir ou à récupérer vos capacités de mouvements, à détendre et faire travailler vos muscles, à dénouer des tensions musculaires. Ces exercices contribuent à diminuer les douleurs et améliorent la qualité de vie.

Le kinésithérapeute peut également vous apprendre des exercices ou des mouvements simples à réaliser chez vous.

Les kinésithérapeutes disposent de nombreuses techniques qu'ils adaptent à votre situation et au type de douleur dont vous souffrez :

- des massages ;
- l'application de chaud ou de froid sur les parties douloureuses de votre corps (voir paragraphe suivant) ;
- l'électrothérapie (utilisation de courant électrique de faible intensité ou d'ondes qui aident à masquer la douleur. Voir le paragraphe sur la **neurostimulation\***) ;
- des exercices de relaxation ;
- des soins dans l'eau (balnéothérapie) ;
- des conseils pour adapter vos mouvements et votre position afin de diminuer la douleur ;
- la réalisation d'attelles (ou autre matériel) destinées à soutenir ou immobiliser une partie de votre corps (collier cervical par exemple).

Le kinésithérapeute intervient à l'hôpital ou en ville. Il travaille toujours en concertation avec l'équipe médicale qui s'occupe de vous.

**Certains actes de kinésithérapie (kiné-respiratoire, rééducation post-chirurgicale) génèrent des douleurs. Un traitement anti-douleur doit donc être prévu avant la séance (voir « Limiter les douleurs liées aux soins et aux actes médicaux », page 71).**

### ■ Le chaud et le froid

L'application de chaud ou de froid soulage temporairement certaines douleurs. C'est un moyen facile à utiliser.

Vous pouvez appliquer sur votre peau un gant de toilette froid, des compresses fraîches, un sac de petits pois surgelés (qui s'adapte bien à la forme de la zone douloureuse) ou des glaçons entourés d'un linge par exemple. L'application ne doit pas dépasser 10 minutes.

Pour le chaud, vous pouvez utiliser une bouillotte, une couverture chauffante ou un bain chaud.

L'effet du chaud ou du froid est variable selon les personnes. Selon les cas, il ne change rien, il soulage ou il augmente la douleur. Vous devrez donc tester l'un et l'autre pour savoir comment votre propre douleur réagit.

Si vous avez une diminution de la sensibilité au niveau de la peau, l'application de chaud ou de froid doit être évitée (risque de blessure et de brûlure).



# Des méthodes pour apprendre à gérer et maîtriser sa douleur

## ■ La neurostimulation

La neurostimulation est une stimulation électrique (appelée aussi électrothérapie). Elle consiste à stimuler les nerfs ou plus rarement la moelle épinière, grâce à un léger courant électrique non douloureux. Le courant électrique bloque la transmission du message de douleur vers le cerveau. La douleur est masquée.

Deux types de stimulation électrique existent : la neurostimulation transcutanée (sur la peau) et la neurostimulation interne.

La neurostimulation transcutanée (ou TENS, sigle anglais qui signifie « stimulation électrique transcutanée des nerfs ») consiste à placer des électrodes sur la peau à l'endroit de la douleur, ou sur le trajet du nerf qui transporte cette douleur. Ces électrodes sont alimentées par un appareil de stimulation à piles porté à la ceinture. Elles produisent des impulsions électriques ressenties comme un fourmillement ou un tapotement non douloureux.

La neurostimulation interne est très rarement utilisée en cancérologie. Elle consiste à implanter des électrodes spéciales directement au niveau de la moelle épinière, au cours d'une intervention chirurgicale.

La neurostimulation fonctionne bien pour traiter les douleurs localisées, chroniques et, éventuellement, d'origine neuropathique (liées à une atteinte du système nerveux lui-même).

Cette méthode doit être utilisée sous surveillance médicale.

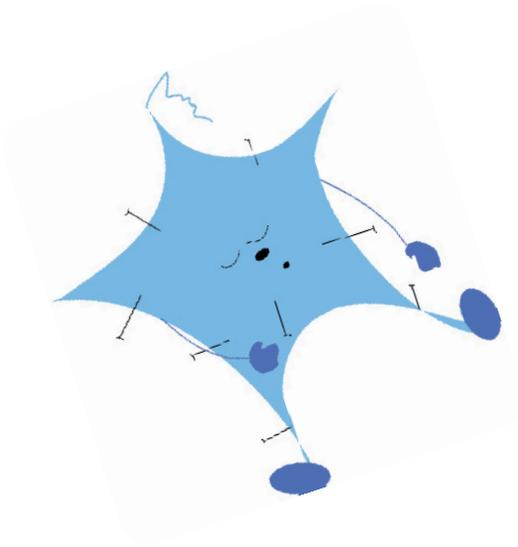
### **Un stimulateur adapté :**

Seul un médecin spécialisé dans le traitement de la douleur (voir fiche n°5 « Le rôle des professionnels de santé dans la prise en charge de la douleur », page 112) peut vous prescrire un stimulateur adapté et remboursé par la Sécurité sociale. Il ne faut pas acheter d'appareil de stimulation en dehors de revendeurs agréés pour la vente de matériel médical.

## ■ L'acupuncture

L'acupuncture consiste à piquer des aiguilles en certains points bien précis de la peau. Les aiguilles sont à usage unique, stérilisées et très fines. En général, la pose des aiguilles n'est pas très douloureuse.

Les mécanismes de l'acupuncture ne sont pas parfaitement identifiés. Un de ces mécanismes serait la sécrétion d'endorphines, une **hormone\*** proche de la morphine fabriquée par le corps. Le rôle des endorphines est de diminuer l'intensité de la douleur.



Parmi toutes ces méthodes, l'important est de trouver celle qui vous soulage le mieux, en fonction de vos douleurs et de vos souhaits. Si vous connaissez d'autres techniques, parlez-en à votre médecin qui pourra vous conseiller et vous orienter vers des professionnels reconnus.

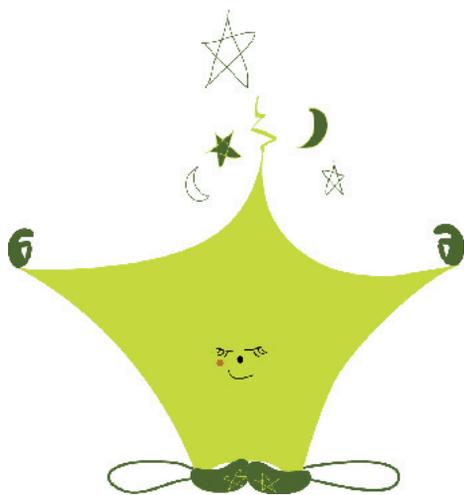
# Des méthodes pour apprendre à gérer et maîtriser sa douleur

## Des méthodes psychocorporelles

Les méthodes dites psychocorporelles agissent sur l'anxiété et le stress. Elles diminuent la sensation de douleur et apportent un bien-être physique et psychique.

### ■ La relaxation

La relaxation est une forme de détente profonde. Elle a des effets visibles sur l'organisme : baisse du rythme cardiaque et respiratoire, augmentation de la température corporelle, dilatation des vaisseaux sanguins, relâchement musculaire. La relaxation apporte également un bien-être psychique, une sensation de tranquillité et de calme.



Il existe plusieurs méthodes de relaxation basées sur la contraction ou le relâchement des muscles, et sur des exercices de concentration mentale ou de respiration.

Utilisée de façon préventive, la relaxation peut vous aider à mieux faire face aux situations stressantes, qui augmentent la douleur (par exemple, avant des soins ou des examens médicaux).

Vous pouvez apprendre à vous relaxer en suivant des cours de yoga, de méditation ou de training autogène, une méthode

qui consiste à se concentrer mentalement sur une phrase ou un événement positifs.

La pratique de la musique (musicothérapie) ou de l'art (art-thérapie) sont d'autres méthodes qui peuvent également avoir un effet relaxant bénéfique sur la douleur.

## ■ L'hypnose

Le mot hypnose vient du grec *hypnos*, qui signifie « sommeil ». Pourtant l'hypnose ne consiste pas à s'endormir, mais à porter son attention sur quelque chose (une image, une odeur, une sensation, une musique, un son) ou sur la recherche de souvenirs. Au cours de cette expérience, les sensations ou la perception des choses se modifient progressivement.

Nous pratiquons tous un peu l'hypnose sans le savoir, lorsque nous sommes concentrés au point « de ne plus entendre » les voix et les bruits extérieurs.

Dans le cadre du traitement de la douleur, l'hypnose aide à moins ressentir la douleur.

Cette technique nécessite l'intervention d'un professionnel formé à l'hypnose (médecin, psychiatre ou psychologue). Il est possible d'apprendre aussi, auprès de ces professionnels, des exercices d'auto-hypnose qui permettent de retrouver par soi-même cette expérience.



## ■ La sophrologie

La sophrologie est proche de l'hypnose et de la relaxation. Elle consiste à pratiquer des exercices respiratoires, un relâchement musculaire, ou encore des exercices de détournement de l'attention.

La sophrologie aide à trouver en soi des ressources pour mieux gérer la douleur : savoir se relaxer et se détendre par exemple. Elle est utile en particulier dans les situations de stress et dans le traitement des douleurs chroniques.

# *Des méthodes pour apprendre à gérer et maîtriser sa douleur*

## **Attention aux sectes et aux charlatans**

Le champ de la santé, en particulier celui de la douleur et de la souffrance morale, est investi par un grand nombre de charlatans et de mouvements sectaires. Ils profitent de la souffrance et du désarroi des personnes malades, des échecs de la médecine classique, pour procurer de faux espoirs et soutirer de l'argent. Une grande vigilance s'impose donc.

Certains signes peuvent vous alerter sur le sérieux ou non des personnes que vous rencontrez :

1. si l'on vous demande de couper radicalement tout contact avec votre médecin ou d'arrêter votre traitement médical ;
2. si l'on vous vend des bienfaits impossibles à mesurer, comme « améliorer votre karma » ou « la circulation de vos énergies internes » ;
3. si la médecine classique est systématiquement dénigrée ;
4. si l'on vous promet des résultats en vous assurant qu'il n'y a jamais eu d'échec et que toute maladie est guérissable ;
5. si l'on vous demande de vous engager en réglant à l'avance un certain nombre de séances ;
6. si l'on vous propose des séances gratuites pour voir... ;
7. si l'on vous propose d'acheter un appareil ou un produit miraculeux et souvent à prix très élevé, non remboursé par la Sécurité sociale.

En cas de doute, renseignez-vous auprès de :

**La Mission interministérielle de vigilance et lutte contre les dérives sectaires (Miviludes)**

13 rue de Bourgogne - 75007 Paris

Tél. : 01 42 75 76 10

**L'Union nationale des associations de défense des familles et de l'individu victimes de sectes (UNADFI)**

Tél. : 01 44 92 35 92

[www.unadfi.org](http://www.unadfi.org)

**Le site officiel [www.info-sectes.org](http://www.info-sectes.org)**

propose une liste des sectes et précise comment les reconnaître.

## Lorsque la douleur persiste malgré les traitements...

La plupart des douleurs cancéreuses sont soulagées par les différentes solutions présentées dans ce guide. Mais certaines douleurs résistent à ces traitements.

D'autres méthodes très spécifiques doivent alors être envisagées. Il peut s'agir :

- d'insensibiliser la partie douloureuse du corps en injectant un produit **anesthésiant\*** au niveau des nerfs responsables de la transmission de la douleur (technique des **blocs nerveux\***) ;
- d'injecter de la morphine ou un médicament équivalent, directement à proximité de la moelle épinière ou dans le cerveau ;
- d'injecter de l'alcool à certains points très précis (muscle, nerf ou tumeur par exemple), impliqués dans la douleur (technique de l'alcoolisation) ;
- d'utiliser des micro-ondes pour réduire la tumeur et diminuer la douleur (radiofréquence).

Ces techniques comportent toutes des avantages et des inconvénients. Chacune doit donc être envisagée au cas par cas. Ces méthodes sont pratiquées par des équipes pluridisciplinaires expérimentées, principalement dans des centres spécialisés de lutte contre la douleur (voir fiche n° 5 « Le rôle des professionnels de santé dans la prise en charge de la douleur », page 112).

# *Des méthodes pour apprendre à gérer et maîtriser sa douleur*

## **À retenir**

Dans le traitement de la douleur, les méthodes complémentaires ne remplacent pas les médicaments. Cependant, elles permettent parfois de diminuer leurs dosages et/ou leurs effets indésirables. L'expérience des patients révèle qu'elles apportent une aide au quotidien pour soulager le corps, se détendre moralement, faire une pause pour reprendre des forces ou mieux contrôler certaines douleurs. En complément des médicaments contre la douleur, ces méthodes contribuent à améliorer la qualité de vie.

Dans l'idéal, la prise en charge de la douleur associe des moyens médicamenteux et non médicamenteux. Ces différents moyens doivent être utilisés en accord avec votre médecin.

N'hésitez pas à vous renseigner auprès de l'équipe soignante et de votre médecin. Ils vous orienteront si besoin vers des professionnels spécialisés et expérimentés.

# *Limiter les douleurs liées aux soins et aux actes médicaux*

<b>Est-ce que ça va faire mal ?</b>	<b>72</b>
<b>Pour que chaque soin se déroule au mieux</b>	<b>73</b>
<b>Les traitements utiles pour éviter ou diminuer la douleur</b>	<b>75</b>

De nombreux actes médicaux sont nécessaires au diagnostic du cancer, aux traitements, ainsi qu'au suivi de la maladie : examens radiologiques (**IRM\***, **scanner\***, **radiographie\***), piqûres, prélèvements (prises de sang, **biopsies\***), etc.

Parmi ces actes, certains sont désagréables, voire douloureux. D'autres le deviennent parce qu'ils sont répétés.

Ces douleurs ne doivent pas être négligées car elles ont des conséquences sur le bien-être physique et moral. Avoir mal lors des soins entraîne un épuisement physique et émotionnel, une peur des soins futurs et une perte de confiance vis-à-vis des soignants.

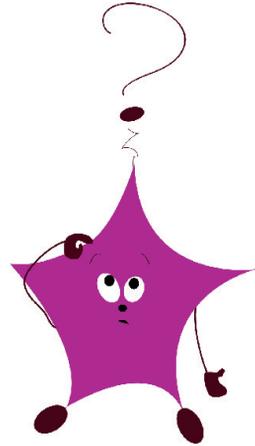
Les douleurs provoquées par les actes médicaux sont souvent évitables. Des mesures préventives simples peuvent en effet être prévues avant pour limiter l'apparition de la douleur.

# Limiter les douleurs liées aux soins et aux actes médicaux

## Est-ce que ça va faire mal ?

Il est parfois difficile de prévoir si un acte médical va être douloureux ou non. La douleur dépend à la fois de la nature de l'acte et de votre situation personnelle.

D'une manière générale, tous les soins qui consistent à pénétrer dans le corps sont potentiellement douloureux. On parle d'actes ou de soins invasifs : les piqûres, les examens d'imagerie internes (comme les **endoscopies\***), etc. Ces gestes médicaux sont plus ou moins douloureux en fonction des outils utilisés (finesse d'une aiguille par exemple), de la zone du corps concernée (en profondeur ou à la surface du corps), de la longueur du soin...



D'autres soins sont habituellement indolores, mais renforcent des douleurs déjà existantes : si vous souffrez de douleurs osseuses, le fait de devoir rester allongé sur une table d'examen peut augmenter vos douleurs.

Chaque personne a un seuil de tolérance à la douleur différent. Un soin peut donc être jugé supportable par un patient et insupportable par un autre. La tolérance à la douleur diminue au fur et à mesure de la maladie et des traitements.

Les circonstances dans lesquelles le soin est réalisé entrent également en compte : l'anxiété, les expériences positives ou négatives passées (comme un mauvais souvenir de prise de sang), la douleur présente avant le soin, les gestes du soignant, la relation de confiance entre le patient et le soignant... tous ces éléments ont une influence sur la perception de la douleur et la manière dont chaque soin est ressenti.

Pour juger si un soin risque d'être douloureux, les soignants doivent donc prendre en compte à la fois la nature de l'acte médical et votre situation personnelle. Une mesure préventive contre la douleur doit être proposée à chaque fois qu'un soin est potentiellement douloureux ou que vous le ressentez comme tel.

**Vous êtes le mieux placé pour juger si un soin vous semble pénible ou douloureux, même s'il ne l'est pas pour une autre personne. Vous avez le droit de demander des moyens efficaces pour ne pas souffrir inutilement, même s'il s'agit d'un geste médical banal.**

## **Pour que chaque soin se déroule au mieux**

Les patients ont besoin d'être préparés aux soins qu'ils reçoivent. Une bonne communication avec l'équipe soignante, le sentiment d'être écouté et une information détaillée sur les soins reçus diminuent l'anxiété. Cela contribue à ce que chaque soin se déroule au mieux.

### **■ Dialoguer avec les soignants, être informé**

Au-delà des compétences techniques, la relation avec les soignants est très importante pour le bon déroulement des soins. Le manque de dialogue, l'impression de n'être qu'un numéro de chambre ou de ne pas être entendu sont des facteurs de stress et de douleur importants.

À l'inverse, le dialogue permet de construire une relation de confiance réciproque.

# *Limiter les douleurs liées aux soins et aux actes médicaux*

Beaucoup de patients n'osent pas parler de leur crainte d'avoir mal :

*« Je ne me sentais pas en position de force pour demander quoi que ce soit »*

*« Quand on a mal, on serre les dents, on ne peut rien faire... »*

*« Une fois que les soignants nous ont dit que ça ne ferait pas mal, on n'ose pas les contredire ! »*

Il est indispensable que les soignants puissent évaluer votre niveau d'anxiété, votre douleur ou votre peur d'avoir mal. Ils pourront ainsi mettre en œuvre les moyens nécessaires pour assurer votre confort.

**Si vous ne vous sentez pas compris ou écouté, n'hésitez pas à faire appel à un soignant en qui vous avez confiance.**

L'information fait partie des droits des patients. Une information adaptée contribue à diminuer les angoisses et à réduire la douleur pendant le soin.

*« Il ne faut pas minimiser la douleur des soins.*

*Le fait de ne pas être prévenu à l'avance la rend encore plus difficile à supporter ».*

**Vous avez un rôle à jouer dans la prévention de la douleur : si vous avez déjà eu mal lors d'un soin, vous pouvez demander un traitement antidouleur plus fort lors du soin suivant.**

Pour en savoir plus sur la communication entre soignants et patients, voir le guide SOR SAVOIR PATIENT *Vivre pendant et après un cancer.*

## Les traitements utiles pour éviter ou diminuer la douleur

Des traitements préventifs contre la douleur peuvent être utilisés à chaque fois qu'un soin risque d'être pénible ou douloureux. Leur utilisation nécessite d'être prévue à l'avance, car elle demande éventuellement un matériel spécifique et l'effet antidouleur met parfois 2 heures avant d'être efficace.

### ■ Prendre un médicament contre la douleur

Utilisés seuls, les **antalgiques\*** du palier n°1 comme le paracétamol sont généralement insuffisants pour prévenir les douleurs liées aux soins. En revanche, les antalgiques du palier n°2 et n°3, la morphine le plus souvent, peuvent être utilisés.

Si vous n'avez pas de traitement de fond contre la douleur, votre médecin peut vous prescrire une dose d'antalgique à utiliser spécialement avant le soin douloureux.

Si vous avez déjà un traitement de fond contre la douleur, vous pouvez utiliser une dose supplémentaire (**interdose\***), prescrite par votre médecin. Il vous donnera des instructions précises en fonction de votre médicament, pour que l'effet antidouleur soit le plus efficace possible au moment du soin. Il vous dira notamment combien de temps avant il faut le prendre, et combien de temps dure l'action antidouleur. Ces interdoses sont généralement des médicaments à action rapide, à avaler, à faire fondre sous la langue ou à frotter contre la joue.

(Pour en savoir plus, voir « Soulager la douleur avec des médicaments », page 40).

# *Limiter les douleurs liées aux soins et aux actes médicaux*

## ■ Pratiquer une anesthésie locale

Une anesthésie locale consiste à atténuer ou à supprimer la douleur, grâce à un produit anesthésiant qui insensibilise une partie du corps. Il existe plusieurs types d'anesthésie locale.

Une anesthésie de contact des **muqueuses\*** consiste à pulvériser ou à appliquer un produit anesthésiant sur les muqueuses. Elle permet de réaliser, sans douleur, des gestes délicats au niveau de la bouche, de la gorge, du nez et du sexe. Elle peut être utilisée par exemple pour les soins de la bouche en cas de **mucites\*** (aphtes douloureux, fréquents après une chimiothérapie).

Une anesthésie de la peau, par une crème ou un patch, permet d'insensibiliser la surface de la peau (jusqu'à 3 à 5 millimètres de profondeur) pour diminuer les douleurs dues à une piqûre, à un prélèvement ou à une pose de **perfusion\*** par exemple.

La crème ou le patch doivent être posés au moins 2 heures avant l'acte douloureux. La crème est appliquée en couche épaisse à l'endroit où l'aiguille sera introduite, sur une peau saine et sèche, sans étaler. Une fois appliquée, elle est recouverte d'un grand pansement qui conserve la peau humide et améliore la pénétration de la crème. Lorsque la crème est retirée, l'action anesthésiante dure environ 2 heures.

Les patches agissent de la même manière : ils diffusent un produit anesthésiant à travers la peau. Ils doivent être enlevés juste avant le soin.

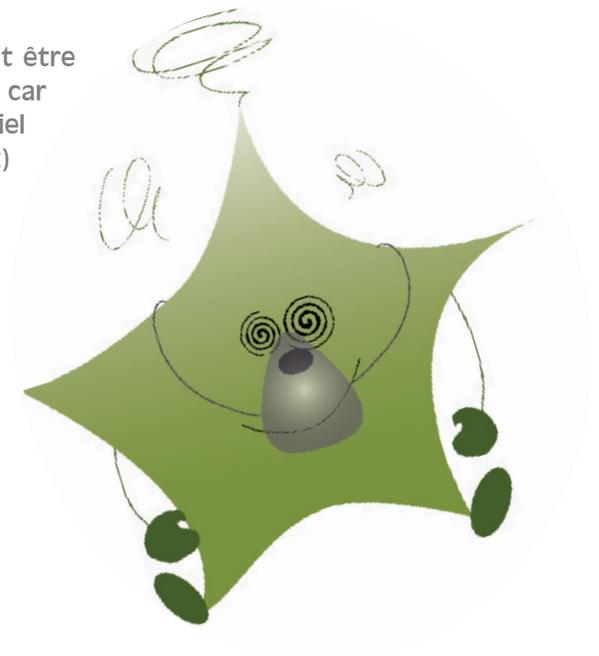
Une anesthésie par infiltration consiste à injecter un produit anesthésiant directement dans la zone à insensibiliser. Elle est essentiellement utilisée pour des actes de petite chirurgie (comme des points de suture).

## ■ Respirer un gaz antidouleur

Il peut vous être proposé de respirer, à l'aide d'un masque, un mélange de gaz, composé d'oxygène et de protoxyde d'azote. Ce gaz a à la fois un effet antidouleur et un effet relaxant, légèrement euphorisant. Il peut être utilisé pour prévenir la douleur lors de soins qui durent de quelques minutes à une heure : effectuer une **ponction lombaire\***, mettre ou enlever un **drain\*** ou une **sonde\***, faire une toilette ou un pansement...

L'équipe vous montre avant le soin comment installer le masque et le retirer. Le gaz est efficace au bout de 3 minutes et pendant tout le temps où l'on continue à le respirer. Vous restez conscient et capable de suivre une conversation avec les soignants, mais vous ne ressentez pas ou peu la douleur et vous êtes détendu. Lorsque vous arrêtez de respirer dans le masque, l'action du gaz s'arrête en quelques minutes.

L'utilisation de ce gaz doit être organisée à l'avance car elle nécessite du matériel (masque, bouteille de gaz) et un personnel formé.



## *Limiter les douleurs liées aux soins et aux actes médicaux*

### **À retenir**

Des moyens simples existent pour que les soins et examens médicaux nécessaires au diagnostic ou au traitement du cancer ne soient pas des sources supplémentaires de douleur.

Leur utilisation repose à la fois sur l'information des patients, la communication avec l'équipe soignante et une bonne organisation des professionnels.

N'ayez pas peur de paraître « douillet » si vous demandez un traitement contre la douleur. Le fait de ne pas souffrir inutilement pendant un acte de soins est aussi important pour vous, que pour le professionnel qui réalise l'acte. En effet, plus vous êtes détendu et en confiance, plus l'acte est facile à réaliser.

Si vous avez reçu un traitement préventif lors des soins précédents, n'hésitez pas à préciser à l'équipe médicale s'il a été suffisant ou non. Elle pourra ainsi, pour les soins futurs, adapter les moyens mis en œuvre à vos besoins.

# À l'attention des proches

<b>Apprenez à repérer la douleur</b>	<b>79</b>
<b>Communiquez avec le médecin et l'équipe soignante</b>	<b>80</b>
<b>À propos des médicaments contre la douleur</b>	<b>81</b>
<b>Faites-vous aider</b>	<b>81</b>

En tant que membre de la famille ou ami, vous avez une mission essentielle auprès de la personne qui souffre. Aider ne signifie pas forcément faire des choses extraordinaires ou être présent en permanence. Beaucoup de patients sont soulagés par les petites attentions de leurs proches.

## Apprenez à repérer la douleur

Les personnes malades ont souvent tendance à souffrir en silence. Elles peuvent camoufler leur douleur pour faire bonne figure en public. D'autres se plaignent beaucoup de la douleur pour exprimer leur anxiété ou leur besoin d'être entouré. L'entourage manque de signes concrets pour évaluer la douleur. Certains comportements sont donc interprétés, parfois à tort, comme des signes de douleur ou d'absence de douleur.

*« S'il est de bonne humeur, c'est qu'il n'a pas mal ».*

*« S'il arrive à s'endormir, c'est que ça va mieux ».*

Les pleurs par exemple sont souvent interprétés comme des signes de douleur forte. Or, une douleur forte peut ne pas s'exprimer par des pleurs. Et les pleurs peuvent être liés à une fatigue physique ou morale provoquée par une douleur légère, mais incessante.

## *À l'attention des proches*

Pour repérer et comprendre les douleurs ressenties par le malade, vous pouvez apprendre à utiliser avec lui les outils d'évaluation présentés dans la fiche n°1 « Des outils pour évaluer sa douleur », page 83. Ces outils vous aideront à comprendre ce que votre proche ressent et à suivre l'évolution de sa douleur. Vous pourrez ainsi repérer dans quelles situations la douleur a tendance à baisser ou à augmenter.

Ces outils aident aussi à dialoguer. En interrogeant votre proche sur les douleurs qu'il a ressenties dans la journée, vous lui manifestez de l'attention et il se sentira soutenu. Si votre proche fait partie des malades qui n'arrivent pas à parler de leurs douleurs, vos questions l'aideront. Selon sa personnalité, il faut trouver un juste milieu entre « ne pas lui parler de la douleur » et « l'interroger sans cesse sur sa douleur » pour éviter dans les deux cas de l'inquiéter ou de l'énerver.

### **Communiquez avec le médecin et l'équipe soignante**

L'entourage est souvent un relais entre le malade et l'équipe soignante. Certains patients parviennent à parler de leurs douleurs à leurs proches, mais ils se sentent intimidés devant leur médecin et n'osent plus rien dire. Dans ce cas, transmettre l'information permet à l'équipe soignante de mieux les soulager.

Par ailleurs, les patients n'ont parfois plus la force de « se battre » ou de « réclamer » des médicaments (lors des soins par exemple). Vous pouvez expliquer à l'équipe soignante la situation et lui demander s'il est possible d'améliorer le traitement de la douleur.

L'équipe soignante a également besoin de vous pour mieux connaître le malade ou pour s'assurer que les médicaments contre la douleur sont pris régulièrement.

## À propos des médicaments contre la douleur

L'entourage est souvent impliqué dans la gestion des médicaments antalgiques : donner le médicament, aller chercher l'ordonnance à la pharmacie, s'assurer que la personne les prend correctement.

Parfois, l'entourage appréhende l'utilisation de certains médicaments, en particulier les **opioïdes\*** comme la morphine. N'hésitez pas à poser des questions aux soignants. Il est essentiel de comprendre pourquoi et comment utiliser ces médicaments, pour qu'ils soient les plus efficaces possibles et bien tolérés.

Dans tous les cas, il ne faut pas arrêter le traitement sans en avoir parlé au préalable avec le médecin (voir la fiche n°4 « Quelques idées reçues sur les médicaments antalgiques », page 106).

## Faites-vous aider

Traverser la maladie est une épreuve pour le patient, mais aussi pour sa famille et ses amis. L'entourage peut se sentir démuni et impuissant.

Les proches se posent souvent des questions sur la maladie et ses conséquences à court, moyen et long terme. À chaque étape de la maladie, vous devez pouvoir obtenir les informations dont vous avez besoin. Exprimer ses inquiétudes et ses émotions, les partager avec d'autres, permet parfois de mieux les vivre.

Différentes associations d'anciens patients et de bénévoles peuvent vous apporter leur soutien. Il existe aussi des groupes de parole pour les proches.

## À l'attention des proches

N'hésitez pas à vous renseigner auprès de votre établissement de santé, de la Ligue contre le cancer au 01 53 55 24 13, ou de Cancer info Service au 0810 810 821 (n° Azur, prix d'un appel local).

Un guide SOR SAVOIR PATIENT a été spécifiquement élaboré pour l'entourage des personnes malades : *Vivre auprès d'une personne atteinte d'un cancer.*

### Notes

## *Des outils pour évaluer sa douleur*

Des outils d'évaluation de la douleur ont été élaborés pour vous permettre d'expliquer votre douleur. La douleur ne peut évidemment pas se mesurer avec des outils de précision comme la température ou la tension artérielle. Néanmoins, il est prouvé scientifiquement que l'on peut, la plupart du temps, l'évaluer de façon assez précise avec des outils spécifiques.

Ces outils facilitent le dialogue entre les personnes malades, leur entourage et les professionnels de santé. Ils aident à parler le même langage et à mieux se comprendre mutuellement.

Il existe plusieurs types d'outils d'évaluation de la douleur : questionnaires, schémas à compléter, règles, etc. Chaque outil a un objectif précis : évaluer l'intensité de la douleur, aider à trouver des mots pour la décrire, localiser la douleur, évaluer ses conséquences sur le quotidien. Ils permettent d'analyser, une par une, les caractéristiques de la douleur.

Les outils d'évaluation de la douleur ne sont pas indispensables lorsque la cause de la douleur est évidente et que l'on sait tout de suite comment la faire disparaître. Mais ils sont très utiles lorsque l'on souffre d'une douleur chronique, difficile à évaluer ou à traiter. En cas d'hospitalisation, ils sont désormais considérés comme indispensables.

Ces outils peuvent être utilisés :

- sur proposition de l'équipe soignante, dans le cadre d'une consultation consacrée à la douleur ou au cours d'une hospitalisation (pour suivre l'évolution des douleurs au jour le jour) ;
- chez vous : ils peuvent vous aider à observer vos douleurs au quotidien. Vous aurez ainsi plus de facilités à les décrire lors des consultations avec votre médecin.

Ce sont des outils d'auto-évaluation, c'est-à-dire qu'ils vous permettent d'évaluer vous-même votre douleur en fonction de ce que vous ressentez. Le médecin (ou un soignant) vous en expliquera le fonctionnement pour que vous puissiez les utiliser facilement.

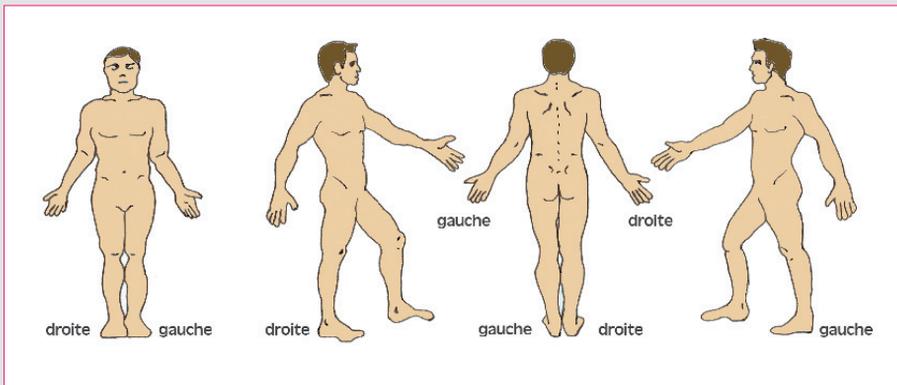
# Des outils pour évaluer sa douleur

## Localiser la douleur sur un schéma

Pour visualiser et localiser votre douleur, les soignants utilisent un schéma représentant un homme ou une femme de face et de dos. Sur ce schéma, ils vous proposent d'indiquer tous les endroits où vous avez mal.

On peut vous demander d'utiliser des couleurs différentes pour dessiner vos douleurs, comme le jaune pour les douleurs peu importantes, l'orange pour les douleurs moyennes et le rouge pour les douleurs insupportables.

### ■ Schéma corporel des douleurs



Indiquez sur ce schéma où se trouve votre douleur habituelle en hachurant ou en coloriant la zone.

N'oubliez pas d'indiquer toutes vos douleurs si vous en ressentez plusieurs en même temps.

Vous pouvez préciser en mettant :

- un « S » pour une douleur à la surface du corps ;
- un « P » pour une douleur plus profonde dans le corps ;
- un « I » à l'endroit où vous ressentez la douleur la plus intense.

Même si vous pouvez montrer où vous avez mal sur votre propre corps, ce schéma est utile pour garder une trace de vos douleurs dans votre dossier médical. Cela facilite la transmission des informations entre les soignants.

## Choisir des mots pour décrire sa douleur

Il est difficile de trouver les mots pour parler de sa douleur. Pour vous préparer à la décrire de manière précise, on peut vous proposer d'utiliser une liste de mots dans laquelle vous n'aurez qu'à choisir ceux qui vous parlent.

Le Questionnaire Douleur Saint-Antoine (abrégé en QDSA ; son nom vient de l'hôpital dans lequel il a été élaboré) présente des mots pour décrire les sensations et les émotions correspondant à la douleur.

### ■ Le questionnaire de Saint-Antoine (version courte)

Dans le tableau suivant, cochez les mots qui décrivent le mieux la douleur que vous ressentez en général. Précisez ensuite vos réponses, si possible, en indiquant une note de 0 à 4 selon l'importance de la sensation ou de l'émotion ressentie.

Si aucun mot ne vous convient, n'hésitez pas à en indiquer d'autres à votre médecin.

# Des outils pour évaluer sa douleur

	0 absent	1 faible	2 modéré	3 fort	4 extrêmement fort
Élancement					
Pénétrante					
Décharge électrique					
Coup de poignard					
En étau					
Tiraillement					
Brûlure					
Fourmillement					
Lourdeur					
Épuisante					
Angoissante					
Obsédante					
Insupportable					
Énervante					
Exaspérante					
Déprimante					

## Utiliser une échelle pour évaluer l'intensité de la douleur

Pour les professionnels de santé, l'intensité de la douleur est une information essentielle. Elle détermine l'urgence ou non de soulager la douleur, et oriente les soignants sur les médicaments à utiliser. Plus une douleur est intense, plus le traitement doit être puissant et agir rapidement.

Une fois qu'un traitement a démarré, mesurer l'intensité de la douleur permet au soignant de vérifier si le traitement est efficace.

**Vous êtes le seul à pouvoir juger l'intensité de votre douleur.**

Trois échelles de mesure de l'intensité de la douleur peuvent vous être proposées. Au choix :

- l'échelle visuelle, appelée réglette ou EVA (échelle visuelle analogique) ;
- l'échelle numérique, basée sur une note de 0 à 10 ;
- l'échelle verbale simple, ou EVS, basée sur des mots décrivant l'intensité de la douleur.

Une seule de ces échelles est suffisante. L'échelle choisie au départ doit être, autant que possible, la même pour les évaluations suivantes. Cela facilite le suivi de l'évolution de la douleur. Cependant, si l'outil proposé au départ ne vous paraît pas adapté ou si vous avez du mal à l'utiliser, il peut être changé en accord avec votre médecin.

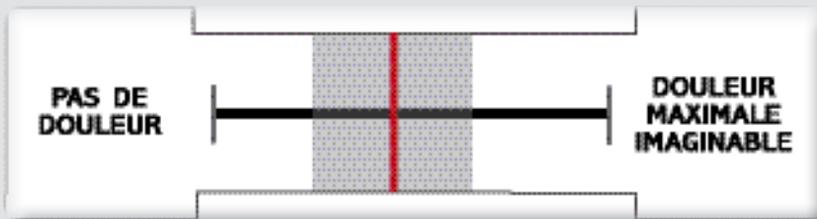
### ■ La réglette

Il s'agit d'une ligne horizontale sans chiffre qui symbolise la douleur. C'est une sorte de thermomètre de la douleur. Vous avancez une petite languette ou mettez une croix sur cette ligne pour symboliser l'intensité de votre douleur.

# Des outils pour évaluer sa douleur

Une extrémité correspond à l'absence de douleur : plus le trait est proche de cette extrémité, plus votre douleur est faible. L'autre extrémité correspond à la douleur maximale que vous puissiez imaginer : plus le trait se rapproche de cette extrémité, plus votre douleur est importante.

## Échelle visuelle analogique (EVA)



Au dos, la règle est graduée de 0 à 10 (ou de 0 à 100). Ce chiffre permet au soignant de retranscrire l'intensité de votre douleur dans votre dossier médical et de suivre concrètement son évolution. La règle est utilisée seulement à l'hôpital ou lors des consultations.

### ■ L'échelle numérique

Pour évaluer l'intensité de la douleur, les professionnels proposent parfois de donner une note entre 0 et 10 : « 0 » signifie que la douleur est absente ; « 10 » représente la pire douleur imaginable pour vous.

Le principe est le même que celui de la règle EVA, mais ne nécessite pas d'outil. Lorsque les patients ont l'habitude d'évaluer l'intensité de leur douleur, cette échelle est facile à utiliser.

Généralement, c'est cette échelle que les patients utilisent à domicile pour le suivi quotidien de leurs douleurs.

## ■ L'échelle verbale

Si vous avez du mal à utiliser la réglette ou à donner une note entre 0 et 10, les soignants peuvent vous proposer un autre outil : l'échelle verbale.

Parmi quatre propositions, vous devez choisir le mot décrivant l'intensité de la douleur :

- Pas du tout mal
- Un peu mal
- Moyennement mal
- Extrêmement mal

## ■ Des conseils pour évaluer l'intensité de votre douleur

Les premières fois, donner une note à sa douleur est déroutant :

*« Ma douleur était largement au-dessus de 10 »  
« L'échelle est trop petite pour ma douleur »  
« Je ne savais pas, moi, ce qu'elle valait ma douleur,  
j'avais mal c'est tout ».*

Il est parfois difficile d'imaginer ce qu'est la « douleur maximale imaginable ». Chacun a son propre seuil de tolérance face à la douleur. Si vous avez déjà ressenti une douleur intense, vous pouvez utiliser ce souvenir comme référence et comparer l'intensité de votre douleur actuelle à l'intensité de cette douleur passée.

Si vous pensez que l'échelle est trop petite pour décrire votre douleur, c'est sans doute que votre douleur est au-dessus de ce que vous imaginiez pouvoir souffrir avant. Elle correspond alors à une « douleur maximale imaginable ».

La note en elle-même n'a pas d'importance. Ce n'est pas une valeur absolue. C'est seulement un repère concret, qui permet aux soignants de voir si le traitement proposé est efficace.

# Des outils pour évaluer sa douleur

La note de départ n'est utile que par rapport aux notes que vous donnerez ensuite, après le début du traitement.

**N'ayez pas peur de vous tromper. Il n'y a pas de bonne ou mauvaise réponse.**

- Les médecins et l'équipe soignante ne sont pas là pour vous juger, mais pour chercher à vous soulager.
- Le résultat sur l'échelle permet de suivre votre douleur dans le temps. Il ne permet pas de vous comparer à d'autres personnes : si vous donnez une note plus forte qu'une autre personne pour une douleur supposée identique (après la même opération par exemple), cela ne signifie pas que vous êtes plus douillet ou que vous « exagérez ».
- La note servira de référence pour évaluer l'efficacité des traitements contre la douleur.

**Souvenez-vous que : « Le malade a toujours raison lorsqu'il évalue sa douleur, même si son évaluation ne correspond pas à celle que feraient les soignants ou ses proches. En effet, lui seul sait comment il la ressent et la vit au travers de sa propre personnalité ».**

## Identifier une douleur d'origine neuropathique

Les douleurs neuropathiques produisent des sensations bien particulières. Pour les reconnaître, les médecins peuvent vous proposer, au cours d'une consultation, de répondre à un questionnaire. Ce questionnaire s'appelle DN4 : DN pour « douleur neuropathique » et 4 pour « quatre questions ».

Si vous obtenez 4 oui (sur 10), il est fort probable que vous souffriez d'une douleur neuropathique.

## ■ Questionnaire DN4 (Douleur Neuropathique en 4 questions)

**Question 1** : La douleur présente-t-elle une ou plusieurs des caractéristiques suivantes ?

	OUI	NON
1- Brûlure	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2- Sensation de froid douloureux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3- Décharges électriques	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Question 2** : La douleur est-elle associée, dans la même région, à une ou plusieurs des caractéristiques suivantes ?

	OUI	NON
1- Fourmillements	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2- Picotements	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3- Engourdissements	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4- Démangeaisons	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Les 2 questions suivantes seront remplies par le médecin pendant l'examen clinique.

**Question 3** : La douleur est-elle localisée dans un territoire où l'examen clinique met en évidence ?

	OUI	NON
1- Une insensibilité au toucher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2- Une insensibilité à la piqûre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Question 4** : La douleur est-elle provoquée ou augmentée par ?

	OUI	NON
1- Le frottement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

► oui = 1 point

non = 0 point

# Des outils pour évaluer sa douleur

## Repérer une anxiété ou une dépression associées à la douleur

La douleur, notamment **chronique\***, est souvent associée à une anxiété ou à une **dépression\***. Votre médecin pourra mieux vous soulager s'il sait ce que vous éprouvez sur le plan émotionnel.

Un questionnaire peut donc vous être proposé pour évaluer votre niveau d'anxiété ou repérer d'éventuels signes de dépression liés à votre douleur. Dans certaines situations, une prise en charge spécifique est nécessaire, en plus des médicaments antidouleur, pour vous soulager de façon efficace : médicaments, relaxation, soutien psychologique.

### ■ Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-après, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement réfléchie.

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

## Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Score	Anxiété	Score	Dépression
3 2 1 0	Je me sens tendu ou énérvé : <input type="checkbox"/> la plupart du temps <input type="checkbox"/> souvent <input type="checkbox"/> de temps en temps <input type="checkbox"/> jamais	0 1 2 3	Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois : <input type="checkbox"/> oui, tout autant <input type="checkbox"/> pas autant <input type="checkbox"/> un peu seulement <input type="checkbox"/> presque plus
3 2 1 0	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver : <input type="checkbox"/> oui, très nettement <input type="checkbox"/> oui, mais ce n'est pas grave <input type="checkbox"/> un peu, mais cela ne m'inquiète pas <input type="checkbox"/> pas du tout	0 1 2 3	Je ris facilement et vois le bon côté des choses : <input type="checkbox"/> autant que par le passé <input type="checkbox"/> plus autant qu'avant <input type="checkbox"/> vraiment moins qu'avant <input type="checkbox"/> plus du tout
3 2 1 0	Je me fais du souci : <input type="checkbox"/> très souvent <input type="checkbox"/> assez souvent <input type="checkbox"/> occasionnellement <input type="checkbox"/> très occasionnellement	3 2 1 0	Je suis de bonne humeur : <input type="checkbox"/> jamais <input type="checkbox"/> rarement <input type="checkbox"/> assez souvent <input type="checkbox"/> la plupart du temps
0 1 2 3	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté : <input type="checkbox"/> oui, quoi qu'il arrive <input type="checkbox"/> oui, en général <input type="checkbox"/> rarement <input type="checkbox"/> jamais	3 2 1 0	J'ai l'impression de fonctionner au ralenti : <input type="checkbox"/> presque toujours <input type="checkbox"/> très souvent <input type="checkbox"/> parfois <input type="checkbox"/> jamais
0 1 2 3	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué : <input type="checkbox"/> jamais <input type="checkbox"/> parfois <input type="checkbox"/> assez souvent <input type="checkbox"/> très souvent	3 2 1 0	Je ne m'intéresse plus à mon apparence : <input type="checkbox"/> plus du tout <input type="checkbox"/> je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais <input type="checkbox"/> il se peut que je n'y fasse plus autant attention <input type="checkbox"/> j'y prête autant d'attention que par le passé
3 2 1 0	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place : <input type="checkbox"/> oui, c'est tout à fait le cas <input type="checkbox"/> un peu <input type="checkbox"/> pas tellement <input type="checkbox"/> pas du tout	0 1 2 3	Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses : <input type="checkbox"/> autant qu'auparavant <input type="checkbox"/> un peu moins qu'avant <input type="checkbox"/> bien moins qu'avant <input type="checkbox"/> presque jamais
3 2 1 0	J'éprouve des sensations soudaines de panique : <input type="checkbox"/> vraiment très souvent <input type="checkbox"/> assez souvent <input type="checkbox"/> pas très souvent <input type="checkbox"/> jamais	0 1 2 3	Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision : <input type="checkbox"/> souvent <input type="checkbox"/> parfois <input type="checkbox"/> rarement <input type="checkbox"/> très rarement
< Total du score pour l'anxiété		< Total du score pour la dépression	

# *Des outils pour évaluer sa douleur*

## **Prendre en compte les conséquences de la douleur sur le quotidien**

Plus une douleur se prolonge, plus elle perturbe la vie quotidienne. Le moral, le sommeil, l'appétit, le travail, les loisirs, les relations avec les autres sont atteints. Connaître les conséquences de la douleur sur vos activités permet d'évaluer son importance au quotidien.

L'importance d'une douleur n'est pas seulement liée à son intensité. Une douleur légère peut devenir insupportable si elle représente un handicap ou une difficulté quotidienne : impossibilité de travailler, de monter les escaliers, de rester debout, de dormir, etc.

Il est essentiel que les professionnels sachent si votre douleur est gênante, physiquement et moralement. Ils pourront ainsi proposer des traitements adaptés à vos besoins. Si la douleur vous empêche de travailler et que vous souhaitez reprendre votre activité au plus vite, les médecins vous proposeront un traitement qui vous soulagera, tout en veillant à ce qu'il ne vous endorme pas. Si votre priorité est de retrouver le sommeil, ils pourront au contraire vous proposer un traitement qui vous soulage et vous aide à vous endormir.

Plusieurs questionnaires permettent de noter les conséquences de la douleur sur la vie quotidienne. En voici un exemple :

<p><b>Votre sommeil</b></p> <p><input type="checkbox"/> Bon</p> <p><input type="checkbox"/> Irrégulier</p> <p><input type="checkbox"/> Vous n'arrivez plus à dormir</p>	<p><b>Votre travail</b></p> <p><input type="checkbox"/> Vos activités sont régulières</p> <p><input type="checkbox"/> Vos activités sont réduites</p> <p><input type="checkbox"/> Vous ne travaillez plus</p>
<p><b>Votre appétit</b></p> <p><input type="checkbox"/> Vous mangez normalement</p> <p><input type="checkbox"/> Vous mangez peu</p> <p><input type="checkbox"/> Vous grignotez</p> <p><input type="checkbox"/> Vous ne mangez plus</p>	<p><b>Votre capacité à marcher</b></p> <p><input type="checkbox"/> Vous allez et venez comme d'habitude</p> <p><input type="checkbox"/> Vous marchez avec difficulté et vous limitez vos déplacements au maximum</p> <p><input type="checkbox"/> Vous ne pouvez plus sortir de chez vous</p>
<p><b>Votre humeur</b></p> <p><input type="checkbox"/> Elle est inchangée</p> <p><input type="checkbox"/> Vous êtes susceptible</p> <p><input type="checkbox"/> Vous êtes irascible</p>	<p><b>Votre goût de vivre</b></p> <p><input type="checkbox"/> Vous avez de nombreux projets</p> <p><input type="checkbox"/> Vous avez moins envie de sortir</p> <p><input type="checkbox"/> Vous vous sentez déprimé et avez envie de ne rien faire</p>
<p><b>Votre relation avec les autres</b></p> <p><input type="checkbox"/> Vous avez toujours envie de parler avec votre entourage (famille, amis, relations professionnelles)</p> <p><input type="checkbox"/> Vous avez assez peu envie de parler</p> <p><input type="checkbox"/> Vous ne parlez plus à personne et vous isolez</p>	

Ce questionnaire peut vous aider à faire le point sur votre douleur. Il ne comporte pas de score. Chaque question est indépendante. Son intérêt est de repérer les domaines dans lesquels votre douleur est la plus gênante.

## *Un outil pour évaluer la douleur d'un adulte, lorsqu'il ne peut pas le faire lui-même*

En cas de troubles de la communication (liés à un handicap psychique sévère ou à la vieillesse), l'évaluation de la douleur nécessite des outils spécifiques.

Si le patient ne peut pas dire lui-même s'il a mal et comment il a mal, c'est à l'équipe soignante, aidée des proches, de faire attention à chaque signe potentiel de douleur, pour réagir rapidement et soulager le patient.

Voici un exemple d'outil, sous forme de questionnaire, qui rappelle tous les points à observer pour évaluer la douleur d'un adulte, lorsque celui-ci ne peut pas le faire.

Pour chaque phrase, les soignants choisissent la proposition qui décrit le comportement du malade. Le total des points correspondants leur permet d'évaluer la douleur et de suivre son évolution.

Les proches peuvent également se servir de cet outil, notamment si le malade est hospitalisé à domicile. S'ils observent un ou plusieurs signes éventuels de douleur ou en cas de doute sur le bien-être du malade, ils pourront alors prévenir l'équipe médicale qui s'occupe du malade.

**Dans le questionnaire suivant, la douleur est clairement affirmée pour un score supérieur ou égal à 5 sur 30.**

ÉCHELLE DOLOPLUS® ÉVALUATION COMPORTEMENTALE DE LA DOULEUR

RETENTISSEMENT SOMATIQUE		
<b>Plaintes somatiques :</b> le patient exprime sa douleur par la parole, les gestes ou des cris-pleurs-gémissements.	pas de plainte	0
	plaintes uniquement à la sollicitation (approche d'un soignant, mobilisation, soins, etc.)	1
	plaintes spontanées occasionnelles	2
	plaintes spontanées continues	3
<b>Positions antalgiques* au repos :</b> position corporelle inhabituelle visant à éviter ou à soulager la douleur.	pas de position antalgique	0
	le sujet évite certaines positions de façon occasionnelle	1
	position antalgique permanente et efficace	2
	position antalgique permanente et inefficace	3
<b>Protection de zones douloureuses :</b> le malade protège une ou plusieurs zones de son corps par une attitude ou certains gestes de défense.	pas de protection	0
	protection à la sollicitation n'empêchant pas la poursuite de l'examen ou des soins	1
	protection à la sollicitation empêchant tout examen ou soin	2
	protection au repos, en l'absence de toute sollicitation	3
<b>Mimique :</b> le visage semble exprimer la douleur à travers les traits (grimaçants, tirés, atones, inexpressifs) et le regard (fixe, absent, ou larmes).	mimique habituelle	0
	mimique semblant exprimer la douleur à la sollicitation	1
	mimique semblant exprimer la douleur en l'absence de toute sollicitation	2
	mimique inexpressive en permanence et de manière inhabituelle (atone, figée, regard vide)	3
<b>Sommeil</b>	sommeil habituel	0
	difficultés d'endormissement	1
	réveils fréquents (agitation motrice)	2
	insomnie avec retentissement sur les phases d'éveil	3
RETENTISSEMENT PSYCHOMOTEUR		
<b>Toilette et/ou habillage :</b> évaluation de la douleur pendant la toilette et/ou l'habillage, seul ou avec aide.	possibilités habituelles inchangées	0
	possibilités habituelles peu diminuées (précautionneux mais complet)	1
	possibilités habituelles très diminuées, toilette et/ou habillage étant difficiles et partiels	2
	toilette et/ou habillage impossibles, le malade exprimant son opposition à toute tentative	3

## Un outil pour évaluer la douleur de l'adulte, lorsqu'il ne peut pas le faire lui-même

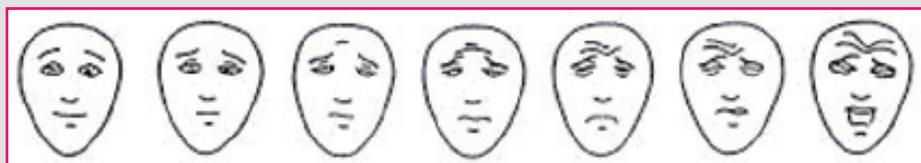
Mouvements : évaluation de la douleur dans le mouvement pour les changements de position, transferts, la marche, seul ou avec aide.	possibilités habituelles inchangées	0
	possibilités habituelles actives limitées (le malade évite certains mouvements, diminue son périmètre de marche)	1
	possibilités habituelles actives et passives limitées (même aidé, le malade diminue ses mouvements)	2
	mouvement impossible, toute mobilisation entraînant une opposition	3
<b>RETENTISSEMENT PSYCHOSOCIAL</b>		
Communication : verbale et non verbale	inchangée	0
	intensifiée (la personne attire l'attention de manière inhabituelle)	1
	diminuée (la personne s'isole)	2
	absence ou refus de toute communication	3
Vie sociale repas, animations, activités, ateliers thérapeutiques, accueil des visites, etc.	participation habituelle aux différentes activités	0
	participation aux différentes activités uniquement à la sollicitation	1
	refus partiel de participation aux différentes activités	2
	refus de toute vie sociale	3
Troubles du comportement : agressivité, agitation, confusion, indifférence, régression, demande d'euthanasie, etc.	comportement habituel	0
	troubles du comportement à la sollicitation et de façon répétée	1
	troubles du comportement à la sollicitation et permanents	2
	troubles du comportement permanents (en dehors de toute sollicitation)	3
<b>TOTAL : SCORE/30</b>		

## L'évaluation de la douleur du côté des enfants

L'évaluation de la douleur d'un enfant dépend de sa maîtrise du langage. Généralement, au-dessus de 6 ans, les enfants arrivent à parler de leur douleur (mais cela peut varier d'un enfant à l'autre). Ils peuvent dire quand ils ont mal, combien ils ont mal, où et comment.

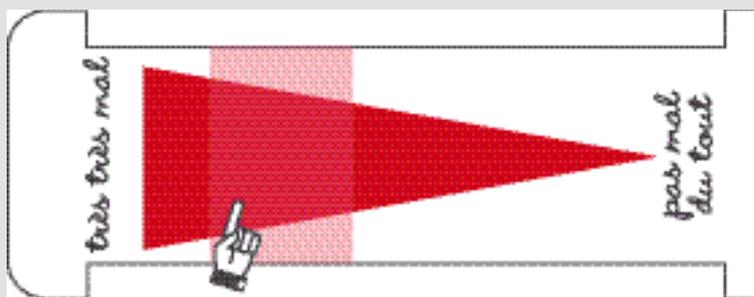
Pour cela, ils ont d'abord besoin de se sentir écoutés et en confiance avec les soignants. On utilise ensuite, comme chez l'adulte, des outils d'évaluation de la douleur adaptés à leur âge.

### ■ FPS (de l'anglais *Faces Pain Scale* : l'Échelle des visages)



Sur cette échelle, le soignant explique que le visage de gauche représente un enfant qui n'a pas mal du tout, et celui de droite, un enfant qui a « très très mal ». L'enfant doit désigner le visage qui correspond à ce qu'il ressent à l'intérieur. Cette échelle permet aux soignants d'évaluer l'intensité de la douleur.

### ■ EVA, échelle visuelle analogique



## *L'évaluation de la douleur du côté des enfants*

Cette échelle est l'équivalent de l'échelle EVA adulte. L'enfant doit montrer la position symbolique de sa douleur entre les valeurs « pas mal du tout » et « très très mal ». Au dos, les soignants obtiennent une valeur chiffrée qui leur permet de quantifier l'intensité de la douleur.

Lorsque les enfants ne savent pas encore parler, reconnaître et évaluer leur douleur est plus compliqué. En fonction de leur âge, de leur développement et de leur sensibilité, ils expriment la douleur en modifiant leur comportement habituel (baisse d'activité, pleurs, position figée, dite position **antalgique\***), leur caractère (humeur capricieuse, refus de jouer) ou leurs habitudes (difficulté à s'endormir par exemple). Chaque enfant a sa propre manière de réagir face à la douleur.

Pour reconnaître un enfant qui souffre, il faut donc à la fois bien le connaître et identifier les signes possibles de douleur. Les parents jouent un rôle essentiel auprès des soignants. Ils sont souvent les premiers à sentir que leur enfant a mal.

Cependant, il reste parfois difficile de savoir plus précisément où il a mal, à quel point il a mal et s'il a plus ou moins mal que la veille. Une observation rigoureuse et régulière de l'enfant est nécessaire pour repérer et évaluer sa douleur avec précision. Des outils spécifiques permettent d'aider les soignants ou les parents à reconnaître et quantifier cette douleur. En cancérologie, on utilise deux questionnaires : le DEGR® (Douleur Enfant Gustave Roussy) ou sa version raccourcie, appelée HEDEN®.

Ces questionnaires permettent à un observateur (médecin, soignant, parent) d'évaluer la douleur d'un jeune enfant selon des critères liés au comportement : cris-pleurs, visage, plaintes verbales, corps, mains, jambes.

En observant l'enfant, l'observateur attribue une note chiffrée à chacun de ces critères. L'addition de ces notes permet d'obtenir un « score de douleur ».

## ■ DEGR (Douleur Enfant Gustave Roussy)<sup>®</sup>

<p><b>1 - POSITION ANTALGIQUE AU REPOS</b></p> <p>Spontanément l'enfant évite une position ou bien s'installe dans une posture particulière, malgré une certaine gêne, pour soulager la tension d'une zone douloureuse. À évaluer lorsque l'enfant est SANS ACTIVITÉ PHYSIQUE, allongé ou assis. À NE PAS CONFONDRE avec l'attitude antalgique dans le mouvement.</p> <p><b>COTATION :</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>0. Absence de position antalgique : l'enfant peut se mettre n'importe comment.</li> <li>1. L'enfant semble éviter certaines positions.</li> <li>2. L'enfant ÉVITE certaines positions mais n'en paraît pas gêné.</li> <li>3. L'enfant CHOISIT une position antalgique évidente qui lui apporte un certain soulagement.</li> <li>4. L'enfant RECHERCHE sans succès une position antalgique et n'arrive pas à être bien installé.</li> </ol>	<p><b>4 - PLAINTES SOMATIQUES</b></p> <p>Cet item concerne la façon dont l'enfant a dit qu'il avait mal, spontanément ou à l'interrogatoire, pendant le temps d'observation.</p> <p><b>COTATION :</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>0. Pas de plainte : l'enfant n'a pas dit qu'il avait mal.</li> <li>1. Plaintes « neutres » :       <ul style="list-style-type: none"> <li>- sans expression affective (dit en passant « j'ai mal »).</li> <li>- et sans effort pour le dire (ne se dérange pas exprimés).</li> </ul> </li> <li>2. Au moins un des signes suivants a suscité la question : « qu'est-ce que tu as, tu as mal ? ».       <ul style="list-style-type: none"> <li>- voix geignarde pour dire qu'il a mal.</li> <li>- mimique expressive accompagnant la plainte.</li> </ul> </li> <li>3. En plus de la COTATION 2, l'enfant :       <ul style="list-style-type: none"> <li>- a attiré l'attention pour dire qu'il a mal.</li> <li>- a demandé un médicament.</li> </ul> </li> <li>4. C'est au milieu de gémissements, sanglots ou suppliques que l'enfant dit qu'il a mal.</li> </ol>
<p><b>2 - MANQUE D'EXPRESSIVITÉ</b></p> <p>Concerne la capacité de l'enfant à ressentir et à exprimer sentiments et émotions, par son visage, son regard et les inflexions de sa voix. À étudier alors que l'enfant aurait des raisons de s'animer (jeux, repas, discussion).</p> <p><b>COTATION :</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>0. L'enfant est vif, dynamique, avec un visage animé.</li> <li>1. L'enfant paraît un peu terne, éteint.</li> <li>2. Au moins un des signes suivants : traits du visage peu expressifs, regard morne, voix marmonnée et monotone, débit verbal lent.</li> <li>3. Plusieurs des signes ci-dessus sont nets.</li> <li>4. Visage figé, comme agrandi. Regard vide. Parle avec effort.</li> </ol>	<p><b>5 - ATTITUDE ANTALGIQUE DANS LE MOUVEMENT</b></p> <p>Spontanément, l'enfant évite la mobilisation, ou l'utilisation d'une partie de son corps. À rechercher au cours d'ENCHAINEMENTS DE MOUVEMENTS (ex : la marche) éventuellement sollicités. À NE PAS CONFONDRE avec la lenteur et la rareté des mouvements.</p> <p><b>COTATION :</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>0. L'enfant ne présente aucune gêne à bouger tout son corps. Ses mouvements sont souples et aisés.</li> <li>1. L'enfant montre une gêne, un manque de naturel dans certains de ses mouvements.</li> <li>2. L'enfant prend des précautions pour certains gestes.</li> <li>3. L'enfant évite nettement de faire certains gestes. Il se mobilise avec prudence et attention.</li> <li>4. L'enfant doit être aidé, pour lui éviter des mouvements trop pénibles.</li> </ol>
<p><b>3 - PROTECTION SPONTANÉE DES ZONES DOULOUREUSES</b></p> <p>En permanence l'enfant est attentif à éviter un contact sur la zone douloureuse.</p> <p><b>COTATION</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>0. L'enfant ne montre aucun souci de se protéger.</li> <li>1. L'enfant évite les heurts violents.</li> <li>2. L'enfant protège son corps, en évitant et en écartant ce qui pourrait le toucher.</li> <li>3. L'enfant se préoccupe visiblement de limiter tout attouchement d'une région de son corps.</li> <li>4. Toute l'attention de l'enfant est requise pour protéger la zone atteinte.</li> </ol>	<p><b>6 - DÉSINTÉRÊT POUR LE MONDE EXTÉRIEUR</b></p> <p>Concerne l'énergie disponible pour entrer en relation avec le monde environnant.</p> <p><b>COTATION :</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>0. L'enfant est plein d'énergie, s'intéresse à son environnement, peut fixer son attention et est capable de se distraire.</li> <li>1. L'enfant s'intéresse à son environnement, mais sans enthousiasme.</li> <li>2. L'enfant s'ennuie facilement, mais peut être stimulé.</li> <li>3. L'enfant se traîne, incapable de jouer. Il regarde passivement.</li> <li>4. L'enfant est apathique et indifférent à tout.</li> </ol>

## L'évaluation de la douleur du côté des enfants

### 7 - CONTRÔLE EXERCÉ PAR L'ENFANT QUAND ON LE MOBILISE (mobilisation passive).

L'enfant que l'on doit remuer pour une raison banale (bain, repas) surveille le geste, donne un conseil, arrête la main ou la tient).

#### COTATION :

0. L'enfant se laisse mobiliser sans y accorder d'attention particulière.
1. L'enfant a un regard attentif quand on le mobilise.
2. En plus de la COTATION 1, l'enfant montre qu'il fait attention en le remuant.
3. En plus de la COTATION 2, l'enfant retient de la main ou guide les gestes du soignant.
4. L'enfant s'oppose à toute initiative du soignant ou obtient qu'aucun geste ne soit fait sans son accord.

### 8 - LOCALISATION DE ZONES DOULOUREUSES PAR L'ENFANT

Spontanément ou à l'interrogatoire, l'enfant localise sa douleur.

#### COTATION :

0. Pas de localisation : à aucun moment l'enfant ne désigne une partie de son corps comme gênante.
1. L'enfant signale, UNIQUEMENT VERBALEMENT, une sensation pénible dans une région VAGUE sans autre précision.
2. En plus de la COTATION 1, l'enfant montre avec un geste vague cette région.
3. L'enfant désigne avec la main une région douloureuse précise.
4. En plus de la COTATION 3, l'enfant décrit, d'une manière assurée et précise, le siège de sa douleur.

### 9 - RÉACTIONS À L'EXAMEN DES ZONES DOULOUREUSES

L'examen de la zone douloureuse déclenche chez l'enfant un mouvement de défense, ou de retrait, et des réactions émotionnelles. Ne noter que les réactions provoquées par l'examen, et NON CELLES PRÉ-EXISTANTES À L'EXAMEN.

#### COTATION :

0. Aucune réaction déclenchée par l'examen.
1. L'enfant manifeste, juste au moment où on l'examine, une certaine réticence.
2. Lors de l'examen, on note au moins un de ces signes : raideur de la zone examinée, crispation du visage, pleurs brusques, blocage respiratoire.
3. En plus de la COTATION 2, l'enfant change de couleur, transpire, geint ou cherche à arrêter l'examen.
4. L'examen de la région douloureuse est quasiment impossible, en raison des réactions de l'enfant.

### 10 - LENTEUR ET RARETÉ DES MOUVEMENTS

Les mouvements de l'enfant sont lents, peu amples et un peu rigides, même à distance de la zone douloureuse. Le tronc et les grosses articulations sont particulièrement immobiles. À comparer avec l'activité gestuelle habituelle d'un enfant de cet âge.

#### COTATION :

0. Les mouvements de l'enfant sont larges, vifs, rapides, variés, et lui apportent un certain plaisir.
1. L'enfant est un peu lent, et bouge sans entrain.
2. Un des signes suivants est observé :
  - latence du geste.
  - mouvements restreints.
  - gestes lents.
  - initiatives motrices rares.
3. Plusieurs des signes ci-dessus sont nets.
4. L'enfant est comme figé, alors que rien ne l'empêche de bouger.

SCORE = /40

Sous-scores :

Signes directs de douleur : 1 + 3 + 5 + 7 + 9 =

Expression volontaire de douleur : 4 + 8 =

Atonie psycho-motrice : 2 + 6 + 10 =

Gauvain-Piquard A., Rodary C., Lemerle J.

*Une échelle d'évaluation de la douleur du jeune enfant.*

Journées parisiennes de pédiatrie, 1991 : 95-100

Gauvain-Piquard A., Rodary C., Rezvani A., Serbouti S.

*Development of the DEGR : a scale to assess pain in young children with cancer.*

Eur J Pain, 1999, 3 : 165-176

Pour le questionnaire DEGR®, un score supérieur ou égal à 10 sur 40 nécessite un traitement contre la douleur.

## ■ HEDEN® (Hétéro Évaluation de la Douleur de l'Enfant)

Date : / /				COTATION		
Signes de douleur	0	1	2			
Plaintes somatiques	Aucune.	Se plaint d'avoir mal.	Plainte avec geignements, cris, sanglots ou supplications.			
Intérêt pour le monde extérieur	L'enfant s'intéresse à son environnement.	Perte d'enthousiasme, intérêt pour activité en y étant poussé.	Inhibition totale, apathie, indifférent et se désintéresse de tout.			
Position antalgique (qui le soulage)	L'enfant peut se mettre n'importe comment, aucune position ne lui est désagréable.	L'enfant a choisi à l'évidence une position antalgique.	Recherche sans succès une position antalgique. N'est jamais bien installé.			
Lenteur et rareté du mouvement	Mouvements larges, vifs, rapides, variés.	Latence du geste, mouvements restreints, gestes lents et initiatives motrices rares.	Enfant comme figé, immobile dans son lit, alors que rien ne l'empêche de bouger.			
Contrôle exercé par l'enfant quand on le mobilise	Examen et mobilisation sans problème.	Demande de « faire attention », protège la zone douloureuse, retient ou guide la main du soignant.	Accès impossible à la zone douloureuse ou opposition à toute initiative du soignant pour la mobilisation.			
<b>TOTAL</b>						

Pour le questionnaire HEDEN®, un score supérieur ou égal à 3 sur 10 nécessite la prescription d'un traitement contre la douleur.

L'équipe soignante vous expliquera comment utiliser ces questionnaires. N'hésitez pas à demander de l'aide en cas de besoin, notamment pour le vocabulaire spécifique utilisé.

## *L'évaluation de la douleur du côté des enfants*

### **Comment préparer les enfants à un soin ?**

Les actes médicaux (piqûres, pansements, manipulations) sont, plus encore que pour les adultes, une source importante de douleur pour les enfants atteints d'un cancer.

Les préparer aux soins contribue à réduire leur anxiété et leur douleur.

Comme les adultes, les enfants ont besoin d'être informés pour comprendre ce qu'on est en train de leur faire. Ils demandent en particulier qu'on ne leur mente pas.

*« Il ne faut pas dire qu'une piqûre ne fait pas mal,  
alors que ça fait mal ».*

L'information doit leur être donnée au bon moment : pas trop tôt pour ne pas générer d'angoisse, mais pas trop tard pour leur laisser le temps de se préparer. Elle doit être adaptée à l'âge et au niveau de compréhension de l'enfant. Elle peut être faite oralement ou grâce à des supports visuels comme des films ou des BD (voir les documents de l'association Sparadrap : [www.sparadrap.org](http://www.sparadrap.org)).

#### **Extraits de la charte européenne de l'enfant hospitalisé :**

- Un enfant hospitalisé a le droit d'avoir ses parents ou leur substitut auprès de lui jour et nuit, quels que soient son âge ou son état.
- On encouragera les parents à rester auprès de leur enfant et on leur offrira pour cela toutes les facilités matérielles, sans que cela n'entraîne un supplément financier ou une perte de salaire. On informera les parents sur les règles de vie et les modes de fonctionnement propres au service afin qu'ils participent activement aux soins de leur enfant.

Pour des informations supplémentaires, vous pouvez consulter le site de l'association Apache, [www.apache-france.com](http://www.apache-france.com), qui œuvre notamment pour les droits de l'enfant hospitalisé.

## À retenir

*« Un enfant qui a mal n'est pas toujours un enfant qui pleure. Au-delà d'une certaine intensité de douleur, les enfants deviennent immobiles, muets, trop sages ».*

À la maison, ne demandez pas systématiquement à votre enfant s'il a mal, pour ne pas l'influencer ou lui faire penser que vous vous attendez à ce qu'il ait mal (ou que ce serait « normal » qu'il ait mal maintenant).

Lorsque vous avez un doute, prenez le temps d'observer le comportement de votre enfant et notez vos observations. Recommencez quelques heures après pour comparer vos observations. Si votre doute persiste, contactez votre médecin.

Il est conseillé de rester aux côtés de votre enfant pour le rassurer lors des soins, si cela est possible et en accord avec les soignants.

## Quelques idées reçues sur les médicaments antalgiques

*« Il faut attendre le plus longtemps possible avant de prendre un médicament contre la douleur »*

**Faux.** L'objectif des traitements contre la douleur est de soulager la douleur en continu. Il faut à la fois la soulager et l'empêcher de réapparaître. Pour cela, les antalgiques doivent être pris à heures fixes, même si la douleur n'est pas réapparue depuis la dernière prise et tant que la cause de la douleur n'a pas été éliminée.

Attendre d'avoir mal pour prendre son traitement antalgique a plusieurs conséquences néfastes :

- la douleur devient plus difficile à soulager ;
- une dose plus importante de médicament sera nécessaire pour la calmer, avec un risque plus élevé d'effets indésirables\* ;
- vous êtes obligée de supporter votre douleur plus longtemps, en attendant que le médicament fasse son effet ;
- si elle est longtemps mal soulagée, la douleur risque de s'installer ;
- ce cycle de diminution et de réapparition de la douleur est usant, moralement et physiquement.

Votre médecin vous indique quand et à quel rythme prendre le traitement contre la douleur pour qu'il soit le plus efficace possible. Ce rythme dépend du temps d'action des médicaments prescrits. Il est important de respecter ces consignes.

Si vos douleurs réapparaissent ou augmentent avant l'heure de la prise de votre médicament, c'est que votre traitement est insuffisant. Vous devez alors prendre les doses supplémentaires (interdoses\*) si cela est prévu par votre médecin, ou en parler rapidement avec lui : il augmentera la posologie\* ou vous proposera un autre traitement plus efficace.

*« Si l'on supprime ma douleur avec des médicaments, je ne pourrai plus savoir si la maladie empire ! »*

**Faux.** Les patients comme leurs proches pensent parfois qu'en supprimant la douleur, les antalgiques risquent de camoufler les signes d'évolution de la maladie. Ils ont peur de ne plus pouvoir surveiller l'évolution de la maladie. Mais il existe des méthodes bien plus fiables pour surveiller votre cancer (consultations et examens médicaux réguliers, surveillance de certains symptômes).

**Avoir un traitement contre la douleur n'est pas un obstacle pour surveiller l'évolution de la maladie.** Si vos douleurs augmentent, vous le saurez car votre traitement antalgique deviendra insuffisant pour vous soulager. Dans ce cas, les médecins chercheront la cause de cette augmentation et adapteront le traitement. Si la douleur est liée à une évolution de la maladie, ils pourront réagir rapidement.

*« Les antalgiques ne soignent pas la cause de la douleur »*

**Vrai et Faux.** Certaines personnes refusent les médicaments antalgiques car ils ne traitent pas la cause de la douleur, c'est-à-dire le cancer (ou les séquelles dues au cancer et à son traitement).

*« Les antalgiques ne font que masquer la douleur, mais si elle est là, c'est bien qu'elle a un sens. Supprimer la douleur sans soigner sa cause, ça ne sert à rien ».*

Or, soulager la douleur permet de mieux traiter le cancer : le patient s'alimente mieux, dort mieux, est moins anxieux, supporte mieux les traitements du cancer. Le traitement de la douleur est ainsi, indirectement, une méthode pour faciliter le traitement du cancer.

Il est donc fondamental de traiter autant que possible la douleur.

## *Quelques idées reçues sur les médicaments antalgiques*

*« Si on me propose de la morphine, c'est que c'est grave »*

**Faux.** L'utilisation de la morphine est liée à l'intensité de la douleur et non à la gravité de la maladie. Si une douleur est intense, cela ne signifie pas forcément que sa cause est grave. Il n'y a pas de lien systématique entre intensité et gravité. Les douleurs de la « rage de dent » ou de la colique néphrétique ne sont-elles pas parmi les douleurs les plus intenses ?

La morphine peut être utilisée pour prévenir la douleur liée à un acte médical, comme pour soulager des douleurs osseuses liées à des métastases.

Utiliser la morphine ou ses dérivés est justifié dès que les autres antalgiques ne sont pas efficaces pour soulager la personne.

À tort, la morphine est souvent associée à l'idée de mort parce qu'elle a longtemps été réservée aux personnes en fin de vie. Aujourd'hui, elle est reconnue comme médicament indispensable pour lutter contre certaines douleurs intenses, cancéreuses ou non. Elle peut être utilisée de manière temporaire, pour soulager une **douleur aiguë\*** ou sur une période prolongée, pour soulager une **douleur chronique\***, quel que soit le stade de la maladie.

Depuis que l'utilisation de la morphine s'est développée, la prise en charge de la douleur s'est considérablement améliorée.

*« Avec de la morphine, les gens dorment toute la journée, ce n'est pas une solution »*

**Vrai et Faux.** La somnolence est fréquente au début du traitement par morphine ou lorsque les dosages augmentent. Cet effet est dû à la fois au manque de sommeil accumulé à cause de la douleur et à l'action sédatrice des **opioïdes\***.

Le malade et l'entourage ont parfois du mal à accepter cet effet indésirable. Pourtant, la somnolence est généralement passagère

et s'atténue progressivement : il faut laisser au corps le temps de s'adapter au traitement et de récupérer de la fatigue causée à la douleur.

Si la somnolence persiste ou s'accroît, le médecin peut adapter le traitement en diminuant la posologie ou en prescrivant d'autres médicaments.

### « *La morphine est une drogue* »

**Vrai et faux.** La morphine est un opioïde, c'est-à-dire un dérivé de l'opium. Elle est classée comme **stupéfiant\*** et son utilisation est très réglementée. Ce contexte fait peur et certaines personnes imaginent donc être plus en danger en ayant recours à une « drogue » qu'en supportant des douleurs intenses. Elles craignent à tort de devenir **toxicomanes\***.

Les études scientifiques montrent que la morphine utilisée dans de bonnes conditions pour traiter la douleur, n'entraîne pas de toxicomanie, même si elle est prise à long terme (voir les conditions d'utilisation de la morphine, ci-après).

Depuis sa découverte en 1861, les connaissances sur la morphine ont beaucoup évolué. Au 19<sup>ème</sup> siècle, la morphine était utilisée à tort et à travers car elle était en vente libre et on ne connaissait pas ses effets indésirables. On l'utilisait pour tous types de douleurs ou même pour d'autres symptômes. Cette utilisation massive, sans aucun contrôle, a provoqué des phénomènes de toxicomanie chez des sujets enclins à l'abus ou l'utilisant mal.

Les conditions d'utilisation de la morphine sont aujourd'hui basées sur des données scientifiques :

- la morphine est utilisée pour soulager les douleurs intenses, lorsque les traitements moins puissants ne sont pas efficaces. Elle est utilisée sous surveillance médicale stricte ;

## *Quelques idées reçues sur les médicaments antalgiques*

- à chaque fois que possible, la voie orale est privilégiée (comprimés, gélules, solutions buvables). Le médicament est ainsi libéré progressivement dans l'organisme, alors que la toxicomanie est favorisée par une libération brutale de doses importantes de médicament ;
- les dosages de morphine sont définis progressivement, au cas par cas. Seule la dose nécessaire à chaque personne est utilisée ;
- les prescriptions de morphine orale ou sous forme de patchs sont limitées à 28 jours pour éviter les utilisations inadéquates et le stockage à domicile.

Dans ces conditions, une personne qui prend de la morphine pour soulager sa douleur a un risque tout à fait exceptionnel de devenir toxicomane.

Après une utilisation prolongée de morphine, **l'arrêt du traitement est toujours possible, mais doit cependant être progressif**. Il est réalisé sous le contrôle de votre médecin. Un arrêt brutal provoque un **syndrome\*** de sevrage (bouffées de chaleur, mal-être, hallucinations, douleurs aiguës, diarrhées...), lié au dérèglement de la production naturelle de morphine par le cerveau.

Ce phénomène de sevrage est très différent de la toxicomanie, qui se définit comme une dépendance physique et psychologique, et un besoin incontrôlable du produit.

*« Si je prends de la morphine dès maintenant, plus rien ne marchera quand j'aurai encore plus mal »*

**Faux.** Si vous avez besoin de morphine à un instant précis de la maladie, cela ne signifie pas qu'elle ne sera plus efficace à un autre moment.

En revanche, si votre douleur reste trop longtemps mal soulagée, elle risque de s'installer et de devenir de plus en plus forte. Vous risquez alors d'avoir besoin de doses plus importantes de morphine

pour réussir à la contrôler. Ceci n'est pas grave en soit, mais cela vous expose à un risque accru d'effets indésirables. Par ailleurs, des opioïdes bien plus puissants que la morphine sont aujourd'hui disponibles. Ils pourront être utilisés si vos douleurs ne sont pas suffisamment soulagées par la morphine.

*« Les effets indésirables de la morphine sont encore pires à supporter que la douleur »*

**Ni vrai, ni faux.** La morphine a des effets indésirables, comme tous les médicaments, qu'il ne faut pas négliger. Ils ne sont pas systématiques et peuvent être contrôlés par des traitements adaptés : notamment des antiémétiques pour lutter contre les nausées en début de traitement, et des laxatifs quotidiens contre la constipation.

Les effets indésirables les plus redoutés (les hallucinations, les troubles psychiques) sont extrêmement rares et souvent transitoires. Ils surviennent en général à l'occasion d'un surdosage qui est facilement contrôlé par la diminution du dosage, voire l'utilisation d'un antidote qui agit en quelques minutes. Ils ne touchent que 1 à 3 % des patients. Si vous êtes dans ce cas, votre médecin diminuera le dosage ou vous proposera un autre médicament.

**Des réactions individuelles :**

Chaque personne réagit différemment à la morphine. Si vous ne supportez pas ses effets indésirables, n'hésitez pas à en discuter avec votre médecin. Il existe d'autres médicaments aussi puissants, de la même famille que la morphine qui pourront mieux vous convenir (voir page 42 « Les antalgiques du palier n°3, pour les douleurs modérées à fortes »).

# *Le rôle des professionnels de santé dans la prise en charge de la douleur*

Cette fiche a pour objectif de vous informer sur les rôles des différents professionnels de santé qui peuvent vous aider et sur les structures spécialisées dans la lutte contre la douleur.

Lorsqu'une douleur apparaît, il est nécessaire de définir sa cause (pourquoi est-elle apparue ?) et de trouver le meilleur traitement pour la soulager. Plusieurs professionnels de santé peuvent intervenir : ceux qui sont chargés de traiter votre cancer et des spécialistes de la douleur.

## **Les professionnels chargés de traiter votre cancer**

Votre **médecin traitant** peut vous recevoir pour adapter votre traitement antidouleur, corriger ses effets indésirables, vous conseiller et vous orienter vers des professionnels spécialisés en cas de besoin. Il connaît bien votre situation : il travaille en lien avec votre cancérologue et l'établissement dans lequel vous êtes suivi.

Votre **médecin cancérologue** (oncologue) vous suit pendant la prise en charge de votre cancer. Ce peut être un chirurgien spécialisé en cancérologie, un spécialiste de la chimiothérapie et des autres traitements médicaux du cancer (oncologue médical), un radiothérapeute (oncologue radiothérapeute) ou un spécialiste d'organe (gastro-entérologue, pneumologue...). Votre cancérologue connaît parfaitement votre situation. Il sera l'un des mieux placés pour chercher la cause de votre douleur et vous proposer un traitement pour la soulager.

Selon la cause de votre douleur, son intensité et sa gravité, votre cancérologue peut vous orienter vers votre médecin traitant, vers un professionnel de santé spécifique (masseur-kinésithérapeute, psychologue, etc.) ou vers une structure spécialisée dans le traitement de la douleur.

Le **médecin de garde** peut intervenir rapidement à votre domicile ou à l'hôpital, en cas d'absence de votre médecin habituel. Vous pouvez l'appeler directement ou le faire appeler par une infirmière (si vous êtes hospitalisé). Le médecin de garde est à même d'évaluer votre douleur et de vous donner un traitement adapté, pour vous soulager en attendant que vous puissiez voir votre médecin. Il peut prendre la décision de vous hospitaliser s'il le juge nécessaire.

L'**infirmier** est chargé des soins, de la surveillance et de l'administration des traitements prescrits par le médecin. L'infirmier exerce son activité au sein d'un service de soin, d'une hospitalisation à domicile (HAD) ou en libéral.

Le rôle des infirmiers dans la prise en charge de la douleur est très important. Ce sont les professionnels les plus souvent présents auprès de vous lors d'une hospitalisation ou dans le cadre d'une hospitalisation à domicile. Ils sont chargés d'évaluer la douleur au quotidien, de vous écouter, de vous donner les médicaments prescrits par les médecins et de prévenir les médecins en cas de besoin.

Chargés de réaliser les soins au quotidien, les infirmiers jouent également un rôle essentiel dans la prévention des douleurs provoquées par ces actes. Si vous avez mal, ou si vous avez peur d'avoir mal, prévenez l'infirmier avant que le soin ne commence. Il vous proposera des moyens de prévention adaptés.

Les infirmiers travaillent en collaboration avec votre médecin. Ils réalisent les soins prescrits et peuvent vous donner des conseils pour vous soulager. En l'absence de médecin, les infirmiers ont le droit de donner des médicaments, y compris de la morphine, en suivant des protocoles précis préétablis par les médecins.

L'**aide-soignant** participe aux soins des patients en collaboration avec l'infirmier. Son rôle dans la prise en charge de la douleur est de repérer les personnes qui souffrent et d'alerter un médecin ou un infirmier si un traitement est nécessaire. Les aides-soignants participent aussi à la prévention de la douleur pendant les soins qu'ils pratiquent (toilette, lever du patient, etc.).

## *Le rôle des professionnels de santé dans la prise en charge de la douleur*

Le **kinésithérapeute** intervient sur prescription de votre médecin. Il peut vous apprendre des techniques simples de massages, de mouvements, des exercices utiles pour vous soulager (voir « La kinésithérapie », page 62).

Le **médecin anesthésiste** est un spécialiste chargé de vous suivre avant, pendant et après une intervention chirurgicale. C'est lui qui pratique l'anesthésie destinée à éviter les douleurs liées à la chirurgie pendant l'intervention et dans les jours qui suivent. Vous le rencontrez avant toute intervention chirurgicale, lors d'une consultation réservée à l'anesthésie. L'anesthésiste participe aussi souvent, avec le chirurgien, à la prise en charge de la douleur dans les services de chirurgie (après l'opération). N'hésitez pas à lui poser toutes vos questions.

Le **psychiatre** est un médecin spécialiste des maladies mentales et de certains troubles **psychologiques\*** liés à la maladie et à ses traitements (dépression ou anxiété face à la maladie, difficultés relationnelles ou de comportement). Comme tout médecin, il peut prescrire des médicaments. Le psychiatre est un des participants importants des centres spécialisés dans la lutte contre la douleur (voir « Les spécialistes de la douleur », page 115).

La rencontre d'un psychologue ou d'un psychiatre peut vous aider à mieux vivre votre douleur et à mieux la supporter.

Lorsqu'un psychologue ou un psychiatre travaillent en oncologie, on parle de psycho-oncologues.

De plus en plus d'établissements de soins proposent un accompagnement psychologique pendant et après la maladie. Une équipe pluridisciplinaire est disponible pour écouter et aider les patients et leurs proches. Elle est composée d'un psychiatre, d'un psychologue et parfois, d'autres professionnels comme ceux formés à la relaxation, à la musicothérapie ou à l'art-thérapie.

Le **psychologue** est un professionnel diplômé, spécialiste de l'écoute et formé pour aider des personnes en situation de souffrance psychique. Il assure un soutien et un suivi psychothérapique des patients et de leur famille par des entretiens individuels ou en groupe. Il ne peut pas prescrire de médicaments. Les consultations d'un psychologue en ville ne sont pas généralement remboursées. Dans les établissements de soins, le psychologue travaille souvent en collaboration étroite avec les autres soignants et notamment les psychiatres.

Le **pharmacien** contrôle, prépare et délivre les médicaments prescrits par les médecins. Il connaît bien les médicaments. N'hésitez pas à lui poser des questions si vous le souhaitez. Le pharmacien peut notamment vous renseigner sur les doses, les horaires, la fréquence des prises et les effets indésirables de vos médicaments.

## Les spécialistes de la douleur

Si votre médecin cancérologue ou généraliste ne parvient pas à vous soulager efficacement, il peut vous orienter vers un spécialiste de la douleur.

Ces spécialistes travaillent habituellement en équipe pluridisciplinaire au sein de structures spécialisées. Ils sont issus de différentes disciplines : médecins généralistes, oncologues, anesthésistes, psychiatres, pédiatres, neurologues, rhumatologues, psychologues, infirmières, kinésithérapeutes... Ces différents professionnels sont formés spécifiquement sur les traitements de la douleur et travaillent ensemble pour chercher les meilleurs moyens de soulager chaque patient.

## *Le rôle des professionnels de santé dans la prise en charge de la douleur*

**Équipe pluridisciplinaire** : équipe soignante constituée de plusieurs spécialistes. En cancérologie, le dossier des patients est présenté à plusieurs spécialistes lors de Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (RCP). Ces réunions périodiques permettent de discuter des traitements proposés à un patient, d'évaluer la qualité de vie qui va en résulter et des risques qu'il encourt. Le patient est informé des traitements qui lui sont proposés et reçoit son programme personnalisé de soins (PPS).

### ■ **Les structures spécialisées dans la prise en charge de la douleur chronique rebelle**

Les structures antidouleur existent sous différentes formes d'organisations (probablement destinées à se modifier dans les années à venir) : consultations, unités ou centres d'évaluation et de traitement de la douleur chronique rebelle. Ces structures sont spécialisées dans la prise en charge de toutes les douleurs persistantes que l'on a du mal à soulager. On parle de douleur chronique rebelle. Elles sont animées par une équipe pluridisciplinaire de spécialistes, médecins ou non.

La liste de ces structures est disponible sur le site du ministère de la santé. Pour savoir s'il y a en a une près de chez vous, vous pouvez consulter l'adresse Internet suivante :

[www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/prog\\_douleur/index.htm](http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/prog_douleur/index.htm)

Ces structures ne reçoivent pas de malades sans l'accord de votre médecin, car sa collaboration est indispensable pour le suivi de vos douleurs. C'est lui qui vous orientera vers un spécialiste de la douleur ou vers l'une de ces structures.

Depuis 1998, date du 1<sup>er</sup> Plan national de lutte contre la douleur, un nombre croissant d'établissements de santé mettent en place des Comités de lutte contre la douleur (dits CLUD). Le CLUD réunit des personnels administratifs et soignants. Il est destiné à améliorer l'organisation et les procédures de prise en charge de la douleur dans les établissements de soins.

Ce comité est souvent animé par un professionnel appelé « référent douleur », que vous pouvez demander à rencontrer au cours d'une hospitalisation ou après votre retour à domicile. Le référent douleur a une formation spécifique dans le domaine de la douleur.

Il n'existe pas de « structures anti-douleur » dans tous les établissements. Dans certains établissements, la douleur du cancer est prise en charge par une équipe de soins **palliatifs\*** ou de soins de support.

### ■ Les équipes de soins palliatifs

Les soins palliatifs s'adressent plus particulièrement aux personnes atteintes d'une maladie grave, lorsque la maladie ne peut plus guérir. Ils ont pour objectifs d'assurer à chaque personne les soins et l'attention nécessaires à son confort physique, son bien-être moral et psychologique, sa vie sociale et spirituelle.

Les équipes de soins palliatifs et d'accompagnement interviennent dans les établissements de soins ou à domicile. Ce sont soit des équipes mobiles, c'est-à-dire qu'elles se déplacent d'un service à l'autre ou à domicile, soit des équipes qui ont leur propre service désigné comme Unité de Soins Palliatifs (USP). Les équipes de soins palliatifs regroupent des professionnels divers, dont certains ont une formation spécifique sur la douleur : médecins, infirmiers, diététiciens, psychomotriciens, psychologues, kinésithérapeutes.

### ■ Les soins de support

Les soins de support désignent « l'ensemble des soins et soutiens nécessaire aux personnes malades, parallèlement aux traitements spécifiques contre la maladie ». Ils n'ont pas pour objectif de guérir la maladie, mais de soigner les symptômes, de soulager les conséquences psychiques et/ou psychologiques de la maladie et des traitements : douleur, dénutrition, souffrance morale notamment.

## *Le rôle des professionnels de santé dans la prise en charge de la douleur*

Les soins de support regroupent donc tous les soins contre les symptômes, dont la douleur. Ils sont pratiqués par l'ensemble des professionnels de santé, mais, comme pour la douleur, ils peuvent nécessiter l'intervention de professionnels spécialisés lorsque la situation est très complexe : spécialiste de la douleur ou des soins palliatifs, psychologue, psychiatre, diététicienne, assistante sociale...

L'organisation en équipe de « soins de support » est destinée à faire collaborer au mieux tous ces professionnels dans les établissements de soins, mais aussi en ville, dès le diagnostic et tout au long de la maladie.

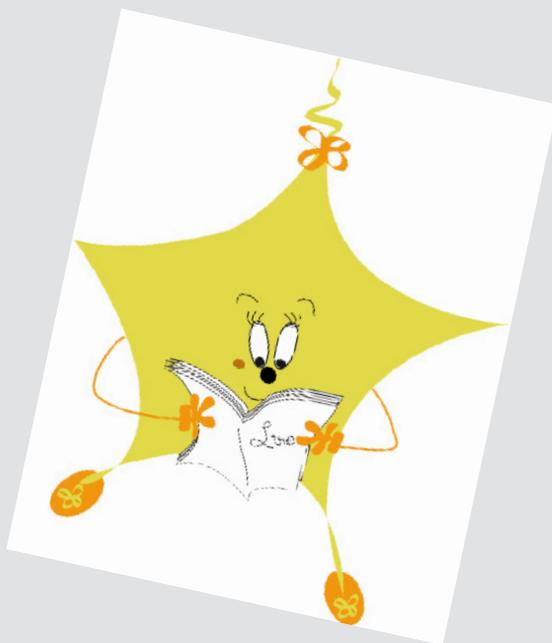
### **À retenir**

Il existe différentes structures spécialisées dans le traitement de la douleur liée au cancer. Quelle que soit leur organisation (consultations, unités, centres), ces structures regroupent des professionnels expérimentés, de différentes formations, qui travaillent ensemble pour vous offrir les meilleurs soins et améliorer votre prise en charge et votre qualité de vie.

La lutte contre la douleur est une des composantes des soins de support qui s'organisent peu à peu dans les établissements et en ville, notamment au travers des réseaux régionaux de cancérologie.

N'hésitez pas à vous renseigner auprès de votre médecin et auprès de l'établissement de santé dans lequel vous êtes suivi.

## *Des livres et des sites internet sur la douleur*



### **Des livres sur la douleur**

*J'ai mal docteur : Combattre et comprendre la douleur*

Patrick HENRY, Éditions Flammarion, 2006

*Atlas de la douleur,*

*de la douleur imagée à la prescription commentée*

Sous la direction de Patrick GINIES, Éditions Houdé, 1999

*Le médecin, le malade et la douleur*

Patrick QUENEAU et Gérard OSTERMANN, Éditions Masson, 2004

*La douleur cancéreuse et son traitement.*

*Approche globale et soins palliatifs*

Lucie HACPILLE, Éditions Frison Roche, 1994

*La douleur, un mal à combattre*

Thierry DELORME, Éditions Découvertes Gallimard, 1999

## *Des livres et des sites internet sur la douleur*

### *Apprivoiser la douleur*

Bernard CALVINO, Éditions Le pommier, 2004

### *Guide des pratiques psycho-corporelles*

Pascale THIBAUT et Isabelle CELESTIN, Éditions Masson, 2006

### *Combattre la douleur par tous les moyens*

Docteur Serge RAFAL, Éditions Marabout, 2001

### *La douleur chez l'enfant*

Docteur ANNEQUIN, Éditions Masson, 2002

### *La douleur chez le patient atteint de cancer – quels progrès dans la prise en charge ?*

Brochure de la Ligue nationale contre le cancer,  
rééditée en juin 2006.

### *Vous avez mal ? Surtout parlez-en et La morphine, parlons-en*

Deux brochures de l'Institut UPSA de la douleur,  
éditées respectivement en mars 2004 et juin 2006

## **Des sites Internet**

### *[www.institut-upsa-douleur.org](http://www.institut-upsa-douleur.org)*

L'institut UPSA de la douleur est une association de loi 1901 à but non lucratif. Il mène de nombreuses actions pour améliorer la prise en charge de la douleur : recherche, formation de professionnels, information du grand public, publications... Sur le site Internet de l'Institut UPSA, vous trouverez notamment un film intitulé *Comprendre la douleur* qui s'adresse aux patients et aux familles.

### *[www.cnrdr.fr](http://www.cnrdr.fr)*

Le Centre National de Ressources de lutte contre la Douleur (CNRD) a été créé par le Ministère de la famille et des personnes handicapées, dans le cadre du programme national de lutte contre la douleur 2002-2005.

Il a comme objectif principal la prévention et l'amélioration de la prise en charge de la douleur provoquée par les soins chez l'enfant, l'adulte et la personne âgée. Il s'adresse aux personnels soignants médicaux et paramédicaux de tous les secteurs d'activité : public, privé et libéral. Sur le site du CNRD, vous trouverez une rubrique de ressources sur la douleur (documents, livres) destinées aux personnes malades et à leurs proches.

*[www.stop-douleur.net](http://www.stop-douleur.net)*

Site réalisé par l'association **Stop-Douleur** (Rennes). Vous y trouverez notamment des informations concrètes sur les mécanismes de la douleur et sur les moyens de la soulager.

*[www.fnclcc.fr](http://www.fnclcc.fr)*

Sur le site de la **Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer**, vous retrouverez ce guide et d'autres guides SOR SAVOIR PATIENT téléchargeables en ligne.

*[www.e-cancer](http://www.e-cancer)*

Site qui présente les différentes actions de l'**Institut National du Cancer**, créé dans le cadre du Plan cancer gouvernemental.

*[www.jeunes-solidarité-cancer.org](http://www.jeunes-solidarité-cancer.org)*

L'association **Jeunes solidarité cancer** a pour objectifs principaux de soutenir, d'informer et de lutter contre la précarité socioprofessionnelle des jeunes adultes atteints de cancer.

*[www.chu-rouen.fr/ssf/patient/cancerologie.html](http://www.chu-rouen.fr/ssf/patient/cancerologie.html)*

Site de recherche documentaire en santé pour les patients qui permet, à l'aide de mots clés ou par thèmes, de rechercher différents sites internet de bonne qualité pour informer les patients et leurs proches sur différents cancers.

## *Des livres et des sites internet sur la douleur*

### **Des lignes téléphoniques**

**Cancer Info Service** : 0810 810 821 (n° Azur, prix d'un appel local)

**Ligue contre le cancer** : 01 53 55 24 13

**Accompagner la fin de vie** : 0811 020 300

**Santé info Droits** : 0810 004 333 (n° Azur, prix d'un appel local)

### **Pour en savoir plus sur la prise en charge de la douleur chez l'enfant**

*[www.sparadrap.asso.fr](http://www.sparadrap.asso.fr)*

L'association **Sparadrap** est une association loi 1901, créée en 1993 par des parents et des professionnels pour aider les familles et les professionnels quand un enfant est malade ou hospitalisé.

L'association a pour objectif d'informer les parents et les enfants. Elle diffuse notamment des livrets d'information pour les plus jeunes, comme *Aïe ! J'ai mal*. Ce livret explique en détails aux enfants et à leurs parents le rôle de la douleur, pourquoi il faut en parler, comment on peut l'évaluer, les différentes solutions pour avoir moins mal. Il donne également des conseils à l'attention des parents.

L'association Sparadrap dispose également d'un centre de documentation pour orienter les parents vers des associations spécialisées ou les conseiller sur des lectures pour eux et leurs enfants.

*[www.enfant-do.net](http://www.enfant-do.net)*

Ce site, créé par le CHU de Toulouse, est consacré à l'information sur la douleur de l'enfant. Il comprend une rubrique destinée aux enfants, une autre destinée aux parents et une dernière aux professionnels. Des outils pédagogiques et interactifs (quizz, questionnaires, dessins) sont dédiés à l'information sur les mécanismes de la douleur, sur son évaluation et sur les traitements.

*[www.pediadol.org](http://www.pediadol.org)*

Le site **Pédiadol** est développé par des professionnels de terrain ayant une pratique quotidienne de la douleur de l'enfant. C'est une base de données sur l'évaluation, la prévention et le traitement de la douleur chez l'enfant.

L'objectif du site est de diffuser et de promouvoir des recommandations pour améliorer la prise en charge de la douleur. Il propose notamment des fiches d'informations sur la prévention de la douleur lors des soins ou sur les outils d'évaluation de la douleur.

*La liste des livres et des sites internet présentés dans cette fiche n'est pas exhaustive.*

# Glossaire :

## Les mots et leur sens

Ce glossaire, « Les mots et leur sens », explique spécifiquement les termes en rapport avec le guide SOR SAVOIR PATIENT *Douleur et cancer*.

Un dictionnaire plus complet sur l'ensemble des cancers figure dans le livre *Les cancers de A à Z*. Il est disponible sur le site Internet de la Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer ([www.fnclcc.fr](http://www.fnclcc.fr)) et à l'adresse suivante : Éditions Frison-Roche, 18, rue Dauphine, 75006 Paris Tél. 01 40 46 94 91.

\* : voir ce mot.

### A

**aigu, aiguë** : se dit d'une douleur ou d'une maladie d'apparition soudaine et d'évolution rapide, par opposition à **chronique\***.

**anesthésiant** : se dit d'un produit utilisé pour endormir tout ou une partie du corps. Les produits anesthésiants existent sous forme de liquide à injecter, de crème, de patch, de spray ou de gaz à inhaler. Ils sont utilisés pour rendre les actes médicaux (intervention chirurgicale, soin) moins douloureux, voire indolores.

**anesthésiste** : médecin spécialiste qui endort et réveille le patient lors d'une intervention chirurgicale. Il participe, avec le chirurgien, à

la prise en charge des douleurs pendant et après l'intervention.

**antalgique** : se dit d'un médicament ou d'une position qui prévient, atténue ou calme la douleur. Le paracétamol, la morphine et ses dérivés sont des médicaments antalgiques. On parle aussi de médicament analgésique.

**anti-angiogène** : médicament qui bloque le mécanisme permettant à la tumeur de développer des vaisseaux sanguins, l'empêchant ainsi de se nourrir.

**antidépresseur** : médicament qui permet de diminuer l'intensité, voire de faire disparaître les **symptômes\*** d'une **dépression\***.

Certains de ces médicaments sont utilisés pour soulager les **douleurs neuropathiques\***.

**antiépileptique** : médicament qui permet de prévenir l'apparition ou de calmer les crises d'**épilepsie\***. Certains de ces médicaments sont utilisés pour soulager les **douleurs neuropathiques\***.

**anti-inflammatoire** : médicament destiné à combattre une **inflammation\***. On distingue les anti-inflammatoires **stéroïdiens\***, appelés aussi corticoïdes (comme la cortisone), et les anti-inflammatoires non-stéroïdiens, abrégés en AINS (comme l'aspirine et l'ibuprofène). Les AINS ont la particularité d'agir aussi contre la douleur et la fièvre.

## B

**bénin, bénigne** : une tumeur bénigne n'est pas un cancer et elle se développe sans donner de **métastase\***. Elle est le plus souvent sans gravité.

**biopsie** : prélèvement d'un petit morceau de **tissu\*** pour l'examiner au microscope. La biopsie est un examen indispensable pour le diagnostic de nombreux cancers.

**bloc nerveux** : technique d'anesthésie qui consiste à injecter un produit **anesthésiant\*** dans le voisinage d'un ou plusieurs **nerfs\***. Cette technique permet d'insensibiliser une zone précise du corps. On parle aussi d'anesthésie régionale.

## Glossaire :

### Les mots et leur sens

#### C

**cathéter** : fin tuyau introduit dans un vaisseau sanguin ou dans une cavité (plèvre, méninges) pour y faire des **injections\***. Le cathéter permet de limiter les piqûres, lorsque plusieurs injections sont prévues.

**cellule** : unité de base dont sont constitués tous les organismes vivants. Le corps humain est composé de plusieurs milliards de cellules différentes (cellules de la peau, des os, du sang...) qui se multiplient, meurent et se renouvellent. Une cellule devient cancéreuse lorsqu'elle se modifie et se multiplie de façon incontrôlée. Voir **tumeur\***.

**cerveau** : partie du **système nerveux\*** située dans le crâne. Le cerveau commande le fonctionnement des muscles et des organes. Il collecte et enregistre l'ensemble des informations provenant de l'extérieur par l'intermédiaire des cinq sens (la vue, l'ouïe, l'odorat, le goût, le toucher). C'est aussi dans le cerveau que se forment les émotions.

**chimiothérapie (chimio)** : traitement du cancer par des médicaments qui détruisent les **cellules\*** cancéreuses ou les empêchent de se multiplier. Les médicaments de chimiothérapie peuvent être administrés par piqûres, **perfusions\*** ou, parfois, sous forme de comprimés.

**chirurgie** : acte médical qui consiste à intervenir à l'intérieur du corps pour réparer, soigner ou retirer un organe ou une anomalie. On parle d'une opération, d'une intervention ou encore d'un acte chirurgical. .

**chronique** : se dit d'une maladie ou d'une douleur qui dure longtemps, par opposition à **aigu\***.

**co-antalgique** : médicament associé au traitement principal contre la douleur, pour renforcer son efficacité.

**curatif** : se dit d'un traitement qui vise à guérir une maladie. Curatif se différencie de **palliatif\***.

## D

**dépression** : état de profonde tristesse, accompagné d'une perte de désirs, d'un manque d'intérêt pour le monde environnant, d'un sentiment de dévalorisation, et souvent de troubles de l'appétit et du sommeil.

**diagnostic** : démarche qui consiste à rechercher la cause d'une anomalie ou d'un symptôme.

**diffus(e)** : sans limite précise, disséminé. On dit d'une douleur qu'elle est diffuse quand on a du mal à la localiser.

**drain** : tuyau souple et fin. Maintenu à l'intérieur d'une plaie, il permet d'évacuer le sang ou des sécrétions afin d'éviter un hématome ou une **infection\***.

## E

**effet indésirable** : conséquence désagréable d'un traitement. On parle aussi d'effet secondaire.

**endoscope** : appareil optique muni d'une source de lumière froide et de miroirs. Introduit dans une cavité du corps, cet appareil permet de l'observer ou de réaliser des prélèvements sous contrôle optique.

**endoscopie** : examen d'une cavité du corps, à l'aide d'un **endoscope\***. Une endoscopie permet d'observer l'intérieur du corps (vessie, poumons, côlon, estomac, bronches...), de rechercher une anomalie ou de réaliser certaines interventions chirurgicales.

**épilepsie** : trouble d'origine neurologique qui touche le **cerveau\***. L'épilepsie se manifeste par des crises soudaines qui peuvent aller d'une petite perte d'attention ou d'une secousse musculaire, à des convulsions sévères et prolongées avec perte de conscience temporaire. Ces crises peuvent se produire moins d'une fois par an ou plusieurs fois par jour.

## Glossaire :

### Les mots et leur sens

**examen clinique** : examen pratiqué par un médecin qui, après avoir posé des questions en relation avec la maladie, examine le patient avec ses mains (palpations) et éventuellement divers outils (stéthoscope, marteau à réflexe...).

#### G

**ganglion** : petit renflement présent dans certaines parties du corps (cou, aisselle, aine, abdomen, thorax). Les ganglions jouent un rôle essentiel dans la protection du corps contre les **infections\*** ou les cellules cancéreuses.

**glande** : organe ayant pour fonction de produire une substance. Les glandes salivaires produisent la salive. Les glandes mammaires produisent le lait maternel. Certaines glandes, comme les ovaires, l'hypophyse ou la thyroïde, produisent des **hormones\***, indispensables au bon fonctionnement de l'organisme.

#### H

**hémorragie** : écoulement anormal de sang en dehors des vaisseaux sanguins.

**hormone** : substance chimique produite par une **glande\***. Les hormones sont indispensables au bon fonctionnement de l'organisme. Elles agissent notamment sur la croissance, la reproduction ou le métabolisme.

Certaines hormones stimulent le développement des cellules cancéreuses (voir **hormonothérapie\***).

**hormonothérapie** : traitement du cancer par des médicaments. Une hormonothérapie consiste à réduire ou à empêcher l'activité ou la production d'une **hormone\*** susceptible de stimuler la croissance d'une tumeur cancéreuse.

**immunitaire** : qui concerne la défense de l'organisme.

**immunothérapie** : traitement du cancer par des médicaments, qui aident l'organisme à se défendre contre les cellules cancéreuses.

**infection** : invasion de l'organisme par des microbes, des bactéries ou des virus. Une infection peut être locale ou généralisée (septicémie).

**inflammation** : réaction de défense de l'organisme face à une **infection\*** ou une **lésion\*** des tissus. Une inflammation peut entraîner une rougeur, une douleur, une sensation de chaleur et parfois un gonflement à l'endroit où elle se produit. Elle gêne la mobilité des membres si elle touche une articulation. Les douleurs liées à une inflammation (douleurs inflammatoires) sont souvent plus intenses pendant la nuit, lorsque le corps est au repos.

**injection** : introduction d'un liquide dans le corps à l'aide d'une seringue (piqûre) ou d'un **cathéter\***.

**interdose** : dose supplémentaire de médicament, prise en plus des doses régulières, lorsque l'effet du médicament devient ou risque d'être insuffisant. Exemple : si un médicament est pris à heure fixe, le matin et le soir, l'interdose permet de soulager les symptômes lorsqu'ils apparaissent à un autre moment de la journée.

**IRM** : abréviation d'Imagerie par Résonance Magnétique. Technique d'examen qui consiste à créer des images précises d'une partie du corps, grâce à des ondes (comme les ondes de radio) et un champ magnétique. Les images sont reconstituées par un ordinateur et interprétées par un radiologue. Cette technique est utilisée pour le diagnostic de certains cancers. Avant ou pendant l'examen, l'**injection\*** d'un produit de contraste peut être nécessaire pour améliorer la qualité de l'image. Cet examen est indolore.

## Glossaire :

### Les mots et leur sens

#### L

**laxatif** : médicament utilisé pour prévenir ou soigner la constipation.

**lésion** : altération d'une cellule, d'un tissu ou d'un organe, due à un traumatisme ou à une maladie. Une lésion modifie l'apparence ou le fonctionnement normal de la cellule, du tissu ou de l'organe touché.

#### M

**métastase** : développement, dans un nouvel endroit, de cellules cancéreuses provenant d'une première tumeur. Un cancer du sein peut, par exemple, entraîner des métastases dans les poumons. On parle également de maladie métastatique ou de localisation secondaire du cancer.

**mixte** : se dit d'une douleur, lorsqu'elle est à la fois **nociceptive\*** et **neuropathique\***.

**moelle épinière** : partie du **système nerveux\*** qui se trouve dans la colonne vertébrale. La moelle épinière conduit les

informations du cerveau vers les nerfs et inversement, des nerfs vers le cerveau.

**mucite** : **inflammation\*** des **muqueuses\*** de la bouche ou du système digestif, qui se manifeste par une rougeur, une douleur et des aphtes plus ou moins nombreux. Les mucites sont un **effet indésirable\*** fréquent de la **chimiothérapie\***.

**muqueuse** : membrane qui tapisse l'intérieur des organes creux, comme le tube digestif (de la bouche au rectum) ou les poumons.

**mycose** : affection provoquée par des champignons microscopiques.

#### N

**nerf** : cordon de cellules nerveuses, qui conduit les informations du cerveau vers les organes, et inversement, des organes vers le cerveau. Les nerfs sont répartis dans tout l'organisme. On parle aussi de nerfs périphériques.

**neuropathique** : se dit d'une douleur liée à un mauvais fonctionnement ou une **lésion\*** du système nerveux, par opposition à **nociceptif\***.

**neurostimulation** : stimulation des nerfs ou de la moelle épinière, par un léger courant électrique. Cette technique est utilisée pour soulager temporairement la douleur. Elle utilise le plus souvent des électrodes placées sur la peau.

**nociceptif(ve)** : se dit d'une douleur déclenchée par le système nerveux en cas d'agression de l'organisme (traumatisme, **infection\***, **inflammation\***, maladie...) par opposition à **neuropathique\***.

## O

**œsophage** : partie du tube digestif qui va de la gorge à l'estomac.

**opioïde** : substance naturelle ou d'origine synthétique, qui reproduit de façon plus ou moins intense les effets calmants de l'opium (une des substances issues de la fleur de pavot).

Les opioïdes sont utilisés pour le traitement des douleurs modérées à fortes. Le plus connu est la morphine.

**option** : on parle d'option lorsqu'il existe plusieurs possibilités de traitement ou d'examen, dans une situation donnée.

## P

**palliatif** : se dit d'un soin ou d'un traitement dont l'objectif est d'atténuer les douleurs, de soulager les **symptômes\*** d'une maladie, sans pouvoir en supprimer la cause. Les soins palliatifs visent à maintenir autant que possible la qualité de vie physique, **psychologique\***, sociale et spirituelle d'une personne. Palliatif se différencie de **curatif\***.

**paramédical** : qui relève du domaine des soins et de la santé, sans appartenir au milieu médical proprement dit (aide-soignant, infirmier, kinésithérapeute ...).

**perfusion** : injection lente et continue d'un liquide (médicament, solution nutritive), le plus

## *Glossaire :*

### *Les mots et leur sens*

souvent dans une veine. On parle aussi de « goutte-à-goutte ».

**ponction** : prélèvement de cellules, de tissus ou de liquide à l'aide d'une aiguille fine, en vue de les analyser ou de les évacuer (voir aussi **biopsie\***).

**ponction lombaire** : prélèvement d'un échantillon du liquide dans lequel baignent le cerveau et la moelle épinière (liquide céphalo-rachidien), pour l'analyser. La ponction se fait grâce à une longue et fine aiguille introduite entre deux vertèbres.

**posologie** : modalités de prise d'un médicament (dosage, nombre de comprimés à prendre dans la journée et horaire de chaque prise). La posologie est définie en fonction de la maladie, de l'âge du patient et de son poids. Exemple : 3 comprimés de 1 gramme, à prendre matin, midi et soir pendant les repas.

**prévention** : ensemble de mesures permettant d'éviter l'apparition ou l'aggravation d'une maladie ou d'un **symptôme\***.

**psychiatre** : médecin spécialiste des maladies mentales. Il diagnostique et traite les troubles psychopathologiques (anxiété, **dépression\***, confusion, troubles du comportement, difficultés relationnelles, etc.). Comme tout médecin, il peut prescrire des médicaments.

**psychologue** : professionnel centré sur l'écoute, la compréhension et l'aide des personnes en difficulté psychologique ou en situation de souffrance.

**psychologie** : ensemble des manières de sentir, de penser et d'agir, caractéristiques d'une personne. La psychologie désigne également l'étude des comportements, des pensées et des sentiments humains.

**psychologique** : qui concerne l'esprit, la pensée, par opposition à ce qui est physique.

## R

**radiographie/radio** : examen d'imagerie, qui permet d'obtenir des images d'une partie du corps à l'aide de **rayons X\***

**radiologie** : spécialité médicale qui consiste à réaliser et à interpréter des examens d'imagerie (**radiographie\***, **scanner\***, **IRM\***,...).

**radiothérapie** : traitement local du cancer à l'aide de rayons spécifiques qui détruisent la tumeur.

**rayons X** : rayons invisibles utilisés pour obtenir des images de l'intérieur du corps (exemple : **radiographie\***).

**récidive** : réapparition de cellules cancéreuses, au même endroit (récidive locale) ou dans une autre région du corps (métastase). Une récidive peut survenir très tôt après la fin des traitements, mais aussi après une longue période de **rémission\***. Synonyme de rechute.

**recommandation** : examens ou traitements préconisés dans une situation donnée. On distingue

deux types de recommandations : les **standards\*** et les **options\***.

**rémission** : état de guérison apparente, d'une durée variable (plusieurs mois à plusieurs années, voire parfois définitive). Par prudence, les médecins utilisent ce terme au lieu de guérison car une **récidive\*** du cancer est parfois possible, même après une longue période de rémission.

## S

**scanner** : examen qui permet d'obtenir des images du corps à l'aide de rayons X et d'un ordinateur. Les radiologues parlent aussi de tomодensitométrie, abrégée en TDM. Le terme scanner désigne aussi l'appareil utilisé pour réaliser cet examen.

**scintigraphie** : technique d'imagerie qui permet d'étudier le fonctionnement de certains organes, comme les os ou la thyroïde. Cette technique utilise une caméra spéciale (gamma-caméra) et des produits faiblement radioactifs, qui, une fois injectés se fixent sur l'organe à étudier.

## Glossaire :

### Les mots et leur sens

**séquelle** : conséquence d'une maladie ou d'un traitement, qui reste alors que la maladie est guérie ou le traitement terminé. Une séquelle peut être immédiate ou apparaître longtemps après la maladie ou le traitement (séquelle tardive). Elle peut être esthétique (cicatrice après une opération), psychologique (souffrance morale) ou fonctionnelle (fonctionnement anormal d'un organe, douleur).

**sonde** : tuyau rigide ou flexible destiné à explorer un canal ou une cavité du corps, à en évacuer le contenu ou à y introduire un produit. Une sonde urinaire par exemple permet d'évacuer les urines.

**sophrologie** : ensemble de méthodes qui visent à traiter des troubles comme le stress, l'anxiété, les douleurs chroniques, etc., par la respiration et la relaxation.

**standard** : examen ou traitement de référence, systématiquement proposé dans une situation donnée.

**stéroïdien** : se dit des médicaments dérivés d'une **hormone\*** appelée le cortisol. Le plus connu est la cortisone (voir **anti-inflammatoire\***).

**stupéfiant** : substance illégale ou soumise à une réglementation stricte, dont font partie les **opioïdes\***.

**subjectif** : avis, pensée ou ressenti qui est propre à une personne et difficilement mesurable, comme la douleur ou la peur. Son contraire est le terme objectif.

**symptôme** : anomalie ressentie par le patient à cause d'une maladie (gêne, douleur, brûlure, sensation d'étouffement, fatigue, etc.).

**syndrome** : ensemble de **symptômes\*** et de signes qui sont caractéristiques d'une maladie. Par exemple, un syndrome infectieux comprend à la fois de la fièvre, des frissons et des sueurs.

**système nerveux** : système composé du cerveau, de la moelle épinière et d'un réseau de nerfs parcourant tout l'organisme.

Le système nerveux commande et contrôle l'ensemble des fonctions du corps. Il est divisé en deux parties : le système nerveux central, qui comprend le cerveau et la moelle épinière, et le système nerveux périphérique, composé des nerfs.

## T

**tension artérielle** : pression exercée par le sang à l'intérieur des artères. Elle est variable : plus basse le matin que le soir ; plus élevée lors d'un exercice physique. On parle aussi de pression artérielle.

**tissu** : ensemble de cellules qui assurent une même fonction, comme le tissu musculaire ou le tissu osseux.

**toxicomane** : personne qui souffre d'un besoin maladif, physique et psychique, d'absorber des drogues ou un médicament détourné de son usage habituel (somnifères, **opioïdes\***).

**tumeur** : masse ou grosseur liée à une multiplication anormale de cellules. Une tumeur peut être bénigne (non cancéreuse) ou maligne (cancéreuse).

# Notes



# Les SOR

## SAVOIR PATIENT

Le programme SOR SAVOIR PATIENT, « Standards et Options : Recommandations pour le Savoir des Patients », est mené depuis 1998 par la Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer et les vingt Centres de lutte contre le cancer, en collaboration avec la Ligue nationale contre le cancer, la Fédération hospitalière de France, la Fédération nationale de cancérologie des centres hospitaliers régionaux et universitaires, la Fédération française de cancérologie des centres hospitaliers généraux et l'Institut national du Cancer.

Ce programme vise à :

- mettre à la disposition des personnes malades une information médicale validée, compréhensible et régulièrement actualisée sur le cancer ;
- mieux leur faire comprendre les différents aspects de la maladie et ses répercussions, tant sur le plan médical que social, familial et psychologique ;
- faciliter le dialogue entre les patients, leurs proches, le médecin et l'équipe soignante ;
- permettre aux patients de mieux participer aux choix de leurs traitements.

### ■ Des guides pour les personnes malades et leurs proches

Le programme SOR SAVOIR PATIENT élabore des guides d'information pour différents cancers, à destination des personnes malades et de leurs proches. Les informations médicales contenues dans ces guides sont issues de documents scientifiques élaborés par des experts spécialistes du cancer : les Standards et Options : Recommandations, abrégés en SOR.

Les SOR sont des **recommandations\*** destinées aux médecins spécialistes. Ces documents médicaux résument les résultats des recherches publiées dans les revues scientifiques

## Les SOR SAVOIR PATIENT

dans le domaine du cancer. À partir de ces données et de l'expérience des oncologues, les SOR définissent la meilleure prise en charge possible pour un cancer donné. Il existe deux types de recommandations : les **standards\*** et les **options\***. Ces recommandations pour la pratique clinique ont pour objectif d'aider les médecins et les patients à définir les décisions médicales les plus appropriées, que ce soit au niveau du diagnostic, des traitements ou de la surveillance. Ces documents sont disponibles auprès de la FNCLCC (101, rue de Tolbiac, 75013 Paris, Tél : 01 76 64 78 00 - [www.fnclcc.fr](http://www.fnclcc.fr)).

Le guide *Douleur et cancer* est une version adaptée des SOR :

- *Traitements antalgiques médicamenteux des douleurs cancéreuses par excès de nociception chez l'adulte (2002) ;*
- *Évaluation de la douleur chez l'adulte et l'enfant (2003) ;*
- *La prise en charge des douleurs provoquées lors des ponctions lombaires, osseuses et sanguines chez l'adulte et l'enfant (2005).*

Cette adaptation en langage non scientifique a été réalisée par une équipe pluridisciplinaire, composée de professionnels de santé spécialistes du cancer, de professionnels paramédicaux, de chargés de missions en santé et de spécialiste du langage (voir la liste des membres du groupe de travail). Des personnes malades et des proches de personnes malades ont été associés à ce travail.

Ce guide peut permettre au patient et à son entourage de retenir plus facilement les explications du médecin et de l'équipe soignante. Il complète ou renforce l'information fournie par le médecin. C'est un outil d'information consultable par les proches et utilisable dans une démarche d'éducation thérapeutique du patient (voir encadré page 139).

Le médecin ne connaît pas ce que le patient sait déjà, ni la quantité d'informations qu'il souhaite avoir. Il ne sait pas ce qu'il peut entendre ou veut comprendre. Les médecins disposent de nombreux éléments d'informations. Certains en donnent spontanément, d'autres moins.

L'éducation thérapeutique des patients vise à les aider à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie.

Le médecin doit s'adapter à chacun de ses malades pour fournir une information aussi compréhensible que possible. Certains utilisent des mots simples, d'autres un langage plus technique. Si le patient n'a pas compris ou s'il estime qu'il n'est pas suffisamment informé, il est en droit de demander des explications supplémentaires.

Les guides SOR SAVOIR PATIENT sont régulièrement mis à jour en fonction des nouveaux résultats de la recherche.

### ■ Comment ce guide a-t-il été élaboré ?

Une dizaine de patients, d'anciens patients et des proches de personnes malades ont été impliqués dans le travail d'élaboration de ce guide, lors de réunions, d'entretiens individuels et à l'aide de questionnaires. Leur participation a permis d'adapter les informations aux besoins qu'ils ont exprimés. Certains d'entre eux ont participé directement à sa rédaction.

L'ensemble des informations médicales a été validé par des spécialistes du cancer et de la douleur (voir la liste des membres du groupe de travail et des relecteurs).

### ■ Sources de financement

Ce guide a bénéficié d'un soutien financier des Centres de lutte contre le cancer (CLCC), de la Ligue nationale contre le cancer et de l'Institut national du cancer (INCa).

# Les SOR SAVOIR PATIENT

## Relecteurs

**V. Adam**, psychologue, Centre Alexis Vautrin, Vandœuvre-lès-Nancy ;  
**N. Alby**, psycho-oncologue, Europa Donna Forum France, Paris ;  
**A. Aubrege**, médecin généraliste, Villers-lès-Nancy ; **L. Balp**, anesthésiste-réanimateur, CH, Lons-le-Saunier ; **P. Basset**, médecin, Centre hospitalier, Chambéry ; **A. Bataillard**, médecin généraliste, FNCLCC, Paris ;  
**J.-G. Bechier**, médecin généraliste, Medisud, Nîmes ; **S. Bellard**, neurologue-algologue, Hôpital d'instruction des Armées, Brest ; **N. Blanc**, responsable service de Communication, Centre Léon Bérard, Lyon ;  
**S. Bosquet-Alma**, praticien hospitalier, Centre Hospitalier Intercommunal Eure-Seine, Évreux ; **É. Botton**, rhumatologue, Centre Eugène Marquis, Rennes ; **B. Bove**, cadre masseur-kinésithérapeute, Centre thérapeutique pédiatrique, Margency ; **B. Burucoa**, chef de service, Hôpital Xavier Arnoz, Pessac ; **P.-É. Cailleux**, oncologue radiothérapeute, Réseau Oncentre, Tours ;  
**J. Cazaban-Mazerolles**, anesthésiste, CH Jean Rougier, Cahors ;  
**F. Certain**, médecin généraliste, CH Bretagne Atlantique, Vannes ;  
**L. Chassignol**, médecin algologue, CH, Privas ; **J.-P. Chaussinaud**, Président du CLUD, CH de Beauregard, Montbrison ; **I. Cirilo-Cassaigne**, chargée d'étude, Réseau de Cancérologie d'Aquitaine (RCA), Bordeaux ;  
**B. Colcanap**, kinésithérapeute, Hôpital Tenon, Paris ; **E. Collin**, médecin du travail, Hôpital Pitié-Salpêtrière, Paris ; **P. Colombat**, hématologue, CHRU, Tours ; **D. d'Hérouville**, médecin généraliste, Maison médicale Jeanne Garnier, Paris ; **E. de Braquilanges**, chirurgien, Clinique La Sagesse, Rennes ;  
**C. Delorme**, médecin généraliste, INCA, Boulogne ; **M. Dertelle**, psychanalyste, Institut Jean Godinot, Reims ; **M. Di Palma**, oncologue médical, Institut Gustave Roussy, Villejuif ; **L. Dominici**, Président de la CME, CH, Saint-Jean-de-Maurienne ; **S. Donnadieu**, anesthésiste-réanimateur, Hôpital européen G. Pompidou, Paris ; **G. Ducable**, coordinateur Unité Douleur, anesthésiste-réanimateur, Hôpital Charles Nicolle, Rouen ; **J.-P. Dupont**, anesthésiste-réanimateur, CH, Saintes ; **J. Faivre**, gastroentérologue, Hôpital Le Bocage, Dijon ;  
**A. Festa**, responsable ERI, Institut Gustave Roussy, Villejuif ; **M. Filbet**, praticien hospitalier, Hôpital de la Croix-Rousse, Lyon ; **V. Frasié**, médecin généraliste, Équipe mobile de soins d'accompagnement, Centre Paul Strauss, Strasbourg ; **J.-G. Fuzibet**, cancérologue, Hôpital de l'Archet II, Nice ;

**B. George**, anesthésiste-réanimatrice, Hôpital Saint-Louis, Paris ; **D. Gillet**, Infirmière référent douleur, réseau voironnais de la douleur, CH, Voiron ; **J.-M. Gomas**, médecin généraliste, CH Sainte-Perrine, Paris ; **V. Guerin-Meyer**, gastroentérologue, Centre Paul Papin, Angers ; **G. Guesdon**, médecin généraliste, Institut Bergonié, Bordeaux ; **F. Hirszowski**, médecin généraliste, Cabinet Médical, Paris ; **N. Ifrah**, hématologue, CHU, Angers ; **O. Jacquin**, spécialiste des hôpitaux des armées HIA Desgenettes, Lyon ; **D. Jaulmes**, hémobiologiste, Hôpital Saint-Antoine, Paris ; **C. Jousselin**, praticien hospitalier, CH, Seclin ; **D. Kassab-Chahmi**, méthodologiste SOR, FNCLCC, Paris ; **M.-T. de Kergariou**, anesthésiste-réanimatrice, CH des pays de Morlaix, Morlaix ; **J.-L. Lajoie**, médecin généraliste, CHU, Besançon ; **F. Lakdja**, Président Comité Gironde, Ligue nationale contre le cancer, Bordeaux ; **I. Landrieux**, anesthésiste-réanimatrice, CHR, Orléans ; **E. Lartigau**, radiothérapeute, Centre Oscar Lambret, Lille ; **A. Le Rol**, oncologue médical, Réseau SCOOP, Clichy ; **J.-M. Leborne**, anesthésiste-réanimateur, CH, Laon ; **F. Lefort**, médecin coordinateur, Réseau de cancérologie de Basse-Normandie, Caen ; **B. Leheup**, médecin généraliste, CHR Beauregard, Thionville ; **V. Leprince**, anesthésiste-réanimateur, Centre François Baclesse, Caen ; **S. Lorenzo**, médecin, Clinique du Beau Soleil, Montpellier ; **A. Lusinchi**, radiothérapeute, Institut Gustave Roussy, Villejuif ; **M. Luu**, praticien hospitalier, Hôpital Avicenne, Bobigny ; **M. Magnet**, oncologue médical, Soins et santé HAD, Lyon ; **C. Marteau**, praticien hospitalier, CHU, Angers ; **F. Maurice**, coordinatrice ERI, Centre Alexis Vautrin, Vandœuvre-lès-Nancy ; **V. Mauries**, médecin généraliste, Institut Claudius Regaud, Toulouse ; **V. Mazeau-Woynar**, responsable du Département des recommandations, INCA, Boulogne ; **M. Meignier**, anesthésiste-réanimateur, Clinique Breteche Viaud, Nantes ; **M. Metzger**, animatrice ERI, Centre Alexis Vautrin, Vandœuvre-lès-Nancy ; **J. Meynadier**, chef de département d'anesthésie réanimation et d'algologie, Centre Oscar Lambret, Lille ; **N. Michenot**, responsable UMSP Sud et Est Vendée, Hôpital local, La Chataigneraie ; **C. Minello**, anesthésiste-réanimateur, Centre Georges-François Leclerc, Dijon ; **M. Navez**, anesthésiste-réanimateur, Centre de la douleur, Saint-Étienne ; **É. Perez-Varlan**, radiodiagnosticien, Consultation Douleur, Hôpital Ballanger, Aulnay-sous-Bois ; **D. Peronnet**, anesthésiste-réanimateur, CH, Mâcon ; **M. Pibarot**, coordonnateur, ONCOREP, Marseille ; **P. Picard**, anesthésiste-réanimateur, CHU, Clermont-Ferrand ;

## *Les SOR SAVOIR PATIENT*

**F. Planchamp**, méthodologiste SOR, FNCLCC, Paris ; **T. Philip**, pédiatre, directeur des SOR, Centre Léon Bérard, Lyon ; **C. Pommier**, anesthésiste-réanimateur, CH Saint-Luc/Saint-Joseph, Lyon ; **J. Pouymayou**, anesthésiste-réanimateur, Institut Claudius Regaud, Toulouse ; **B. Quinio**, anesthésiste-réanimateur, CHU, Brest ; **V. Régnier**, sociologue, Institut de Cancérologie de la Loire (ICL), Saint-Étienne ; **N. Robinson**, cadre de santé IADE, CHU Pellegrin, Bordeaux ; **S. Rostaing-Rigattieri**, anesthésiste-réanimateur, Hôpital Saint-Antoine, Paris ; **A. Roy-Moreau**, praticien hospitalier, CH, Bressuire ; **C. Sakiroglu**, pédiatre, Centre thérapeutique pédiatrique, Margency ; **É. Serra**, psychiatre, CHU, Amiens ; **A. Serrié**, anesthésiste-réanimateur, Hôpital Lariboisière, Paris ; **A. Suc**, praticien hospitalier, CHU, Toulouse ; **P. Tajfel**, praticien hospitalier, CH Versailles, Le Chesnay ; **C. Terre**, anesthésiste-réanimateur, Centre hospitalier du Val d'Ariège, Foix ; **P. Thibault**, cadre supérieur infirmier, Hôpital Trousseau, Paris ; **I. Van Praagh**, médecin généraliste, Réseau Oncauvergne, Centre Jean Perrin, Clermont-Ferrand ; **C. Villatte**, médecin généraliste, Centre Jean Perrin, Clermont-Ferrand ; **G. Villot**, médecin généraliste, Centre médical Praz-Coutant, Plateau d'Assy ; **F. Volot**, chef de service, Hôpital de l'Archet I, Nice ; **J.-L. Zitoli**, médecin généraliste, CH, Verdun.

## Comité d'organisation des SOR

T. PHILIP, directeur des SOR, pédiatre, FNCLCC, Paris

B. FERVERS, directeur adjoint des SOR, coordinatrice des projets internationaux, oncologue médical, FNCLCC, Paris

### SOR spécialistes

A. BATAILLARD, coordinatrice des SOR spécialistes, médecin généraliste, FNCLCC, Paris

L. BOSQUET, responsable des méthodologistes, FNCLCC, Paris

S. GUILLO, méthodologiste, FNCLCC, Paris

D. KASSAB-CHAHMI, méthodologiste, FNCLCC, Paris

F. PLANCHAMP, méthodologiste, FNCLCC, Paris

S. ROUSMANS, méthodologiste, FNCLCC, Paris

C. SEBLAIN-EL GUERCHE, méthodologiste, FNCLCC, Paris

E. LUPORSI, méthodologiste associée, oncologue médical, Centre Alexis Vautrin, Nancy

S. THEOBALD, méthodologiste associé, médecin de santé publique, Centre Paul Strauss, Strasbourg

H. CAZENEUVE, chargé de projet, sociologue, FNCLCC, Paris

F. FARSI, référent réseau, médecin de santé publique, Réseau Oncora, Lyon

### SOR SAVOIR PATIENT

J. CARRETIER, coordonnateur du programme SOR SAVOIR PATIENT, méthodologiste, chargé de mission en santé, FNCLCC, Paris

L. LEICHTNAM-DUGARIN, responsable des méthodologistes, chargée de mission en santé, FNCLCC, Paris

S. BRUSCO, méthodologiste, chargée de mission en santé, FNCLCC, Paris

M. DÉCHELETTE, méthodologiste, FNCLCC, Paris

V. DELAVIGNE, linguiste, FNCLCC, Paris

### Projets internationaux

M. REMY-STOCKINGER, chargée de projet international, FNCLCC, Paris

V. MILLOT, assistante de gestion, FNCLCC, Paris

### Service administratif

L. PRETET, assistante de gestion, FNCLCC, Paris

A. ADON, employée administrative, FNCLCC, Paris

### Documentation

R. BARATAUD, documentaliste, FNCLCC, Paris

C. PROT, documentaliste, FNCLCC, Paris

### Service éditorial

H. BORGES-PANINHO, responsable de l'édition, FNCLCC, Paris

D. GOUVRI, assistante de gestion, FNCLCC, Paris

E. SABATIER, assistante de gestion, FNCLCC, Paris

# *Les guides*

## **SOR SAVOIR PATIENT**

### **Guides SOR SAVOIR PATIENT parus sur papier et sur l'internet**

Comprendre le mélanome de la peau (2007)  
Comprendre la nutrition entérale (2007)  
Comprendre le cancer du sein (mise à jour 2007)  
Comprendre le néphroblastome (2006)  
Vivre auprès d'une personne atteinte d'un cancer (2006)  
Comprendre le cancer du rectum (2005)  
Vivre pendant et après un cancer (2005)  
Fatigue et cancer (2005)  
Comprendre le cancer de la prostate (2005)  
Comprendre la chimiothérapie (2004)  
Démarches sociales et cancer (2004)  
Comprendre le cancer du poumon (2003)  
En savoir plus sur le cancer du poumon (2003)  
Comprendre l'ostéosarcome (2003)  
Comprendre le cancer du sein (mise à jour 2002)  
Le risque familial de cancer du sein et/ou de l'ovaire (2002)  
Comprendre le cancer de l'ovaire (2002)  
Comprendre le neuroblastome (2001)  
Comprendre le neuroblastome localisé (2001)  
Comprendre le neuroblastome disséminé (2001)  
Comprendre le neuroblastome 4S (2001)  
Comprendre le cancer du sein non métastatique (2000)

### **Guides SOR SAVOIR PATIENT parus sur l'internet**

Vivre pendant et après un cancer (2005)  
Utilisation de la tomographie par émission de positons au FDG (TEP-FDG) en cancérologie (2004)

### **Fiches d'information SOR SAVOIR PATIENT parues sur papier et sur l'Internet**

Comprendre le scanner (2004 et 2007)  
Comprendre l'IRM (2004 et 2007)  
Comprendre la mammographie (2003)  
Comprendre l'échographie mammaire (2003)  
Comprendre la biopsie échoguidée du sein (2003)  
Comprendre la biopsie stéréotaxique du sein (2003)  
Comprendre le repérage mammaire préopératoire (2003)

### **D'autres guides SOR SAVOIR PATIENT sont prévus**

Comprendre la radiothérapie  
Comprendre les tumeurs cérébrales  
Sexualité et cancer  
Kinésithérapie et cancer

La Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer (FNCLCC) n'est pas habilitée à recueillir ou à répondre aux questions d'ordre médical. Pour toute question de cet ordre, nous vous invitons à en parler à votre médecin.

Un service téléphonique d'information, de conseil et de soutien « *Cancer Info Service* », assuré par l'Institut National du Cancer en partenariat avec la Ligue nationale contre le cancer, répond aux besoins d'information de tous ceux qui sont concernés par le cancer : Cancer Info Service 0 810 810 821 (n° Azur, prix d'un appel local).

Des informations complémentaires sur les différents cancers sont disponibles sur les sites internet de la FNCLCC (<http://www.fnclcc.fr>), de la Ligue contre le cancer (<http://www.ligue-cancer.asso.fr>) et de l'Institut National du Cancer (<http://e-cancer.fr>).

## Mentions légales

Les SOR SAVOIR PATIENT sont des guides d'information et de dialogue, accessibles sur Internet, à destination des patients atteints de cancer et de leurs proches. Ces guides ont pour fonction d'aider les patients et leurs proches à mieux communiquer avec les médecins en ce qui concerne les maladies cancéreuses, leurs traitements et les modalités de prise en charge. Ils permettent ainsi d'associer davantage le patient à l'acte thérapeutique.

Ces guides participent à l'information du patient sans pour autant pouvoir se substituer aux informations données par les médecins ni remplacer la relation individuelle et personnelle entre le médecin et le patient.

Les SOR SAVOIR PATIENT sont de simples outils d'informations médicales, décrivant en termes compréhensibles par les patients et leurs proches l'état des connaissances sur la prise en charge des différents cancers. Ils se basent sur une revue critique des données de la littérature scientifique et du jugement argumenté des experts. Ces guides sont d'un usage facultatif. Ils n'ont donc aucune valeur en termes d'avis thérapeutique ou de prescription et, malgré tout le soin qui a été apporté à leur rédaction, ils peuvent inévitablement comporter des erreurs ou des approximations. À ce titre, la FNCLCC n'assume aucune responsabilité propre en ce qui concerne les conséquences dommageables éventuelles pouvant résulter de l'exploitation par les patients des données extraites du document, d'une erreur ou d'une imprécision dans le contenu des documents.

Les SOR SAVOIR PATIENT, élaborés à l'initiative de la FNCLCC, utilisent et adaptent en langage non scientifique des informations médicales empruntées aux SOR. Ils constituent des œuvres dérivées au sens de l'article L 113-2 du Code de la Propriété Intellectuelle (CPI).

L'adaptation de l'œuvre première que constitue les SOR ayant été réalisée à l'initiative de la FNCLCC, celle-ci est seule investie des droits d'auteur de nature patrimoniale sur l'œuvre nouvelle en application de l'article L 113-4 du CPI.

Vous êtes autorisé à télécharger, imprimer et utiliser des extraits des SOR SAVOIR PATIENT pour votre usage personnel non commercial, sous réserve de la citation de la source originelle.

Si vous souhaitez diffuser des guides SOR SAVOIR PATIENT, téléchargez les bons de commande correspondant aux guides d'information et de dialogue souhaités sur le site internet de la FNCLCC.

Pour toute autre utilisation des SOR SAVOIR PATIENT et, en particulier pour leur republication ou leur redistribution, sous quelque forme et par quelque moyen que ce soit, vous devez obtenir l'autorisation expresse et préalable de la FNCLCC. S'il est effectué sans autorisation, ce type d'utilisation peut être constitutif d'actes de contrefaçon susceptibles d'engager la responsabilité civile et pénale de leur auteur. Les demandes d'autorisation peuvent être adressées au service des SOR de la FNCLCC.

Nous remercions l'Institut UPSA de la Douleur, pour sa participation à l'édition et à la diffusion de ce guide, sans aucune implication scientifique et financière dans la phase d'élaboration ; l'Institut UPSA de la Douleur ne pourra aucunement être tenu responsable de son contenu.

Copyright© FNCLCC 2007 – Tous droits réservés

Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer (FNCLCC)  
101, rue de Tolbiac - 75013 Paris  
Tél : 01 76 64 78 00 – Fax : 01 45 82 07 59  
Courriel : [fnclcc@fnclcc.fr](mailto:fnclcc@fnclcc.fr) – Internet : [www.fnclcc.fr](http://www.fnclcc.fr)

La Ligue nationale contre le cancer  
14, rue Corvisart - 75013 Paris  
Tél : 01 53 55 24 00 – Fax : 01 43 36 91 10  
Internet : [www.ligue-cancer.asso.fr](http://www.ligue-cancer.asso.fr)

Cancer Info Service : 0 810 810 821 (Numéro Azur, prix d'un appel local)

## Où se procurer les guides SOR SAVOIR PATIENT ?

Les guides SOR SAVOIR PATIENT sont disponibles  
sur le site internet de la FNCLCC  
<http://www.fnclcc.fr>

et de la Ligue Nationale Contre le Cancer  
<http://www.ligue-cancer.asso.fr>

Vous pouvez également vous les procurer dans le  
Centre de Lutte Contre le Cancer le plus proche de chez vous,  
ainsi qu'à la Ligue nationale contre le cancer  
14, rue Corvisart - 75013 PARIS

Ce guide peut vous être remis gracieusement  
par un médecin ou une association partenaire.

