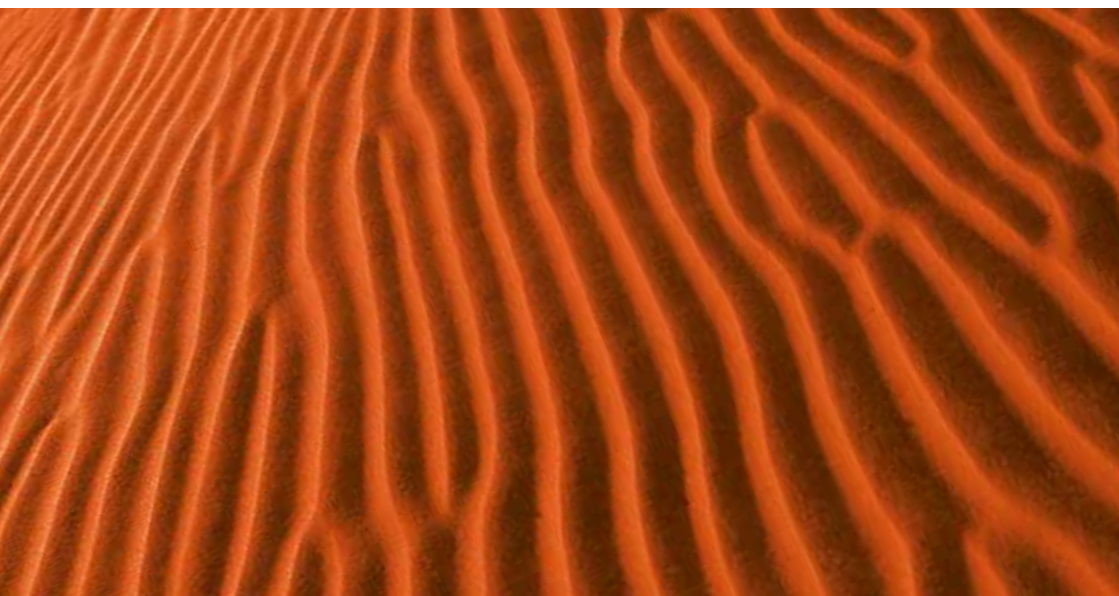




ligue contre le cancer

Les douleurs liées au cancer et leur traitement

**Un guide de la Ligue contre le cancer
pour les personnes touchées et leurs proches**



Les ligues contre le cancer en Suisse : proximité, soutien individuel, confidentialité et professionnalisme

Vous et vos proches pouvez vous appuyer sur les activités de conseil et soutien proposées gratuitement près de chez vous. Près de 100 professionnels, répartis sur plus de 60 sites en Suisse, offrent un suivi individuel et confidentiel pendant et après la maladie.

En parallèle, les ligues cantonales développent des actions de prévention auprès de la population. Objectif: diminuer les facteurs de risque qui prédisposent au développement de la maladie.

Impressum

Éditrice

Ligue suisse contre le cancer
Effingerstrasse 40
Case postale
3001 Berne
tél. 031 389 91 00
info@liguecancer.ch
www.liguecancer.ch

6^e édition – Direction du projet

Nicole Maeder, MPH, spécialiste Publications,
Ligue suisse contre le cancer, Berne

Traduction

Evelyne Carrel

Révision

Jacques-Olivier Pidoux, Ligue suisse contre
le cancer, Berne

Relecture scientifique

Gabriella Pidoux, Ligue suisse contre le
cancer, Berne

Conseil scientifique

Dr med. Daniel Büche, MSc, médecin adjoint,
Centre de soins palliatifs, Hôpital cantonal
de Saint-Gall
Dr h. c. Hansruedi Stoll, MSc, infirmier de
pratique avancée, spécialiste clinique des
soins oncologiques, Bâle

Collaborateurs de la Ligue suisse contre le cancer, Berne

Verena Marti, spécialiste Publications
Danielle Pfammatter, infirmière diplômée,
MAS en soins palliatifs
Anna Barbara Rügsegger, MScN, spécialiste
Cancer survivors

Couverture

Driss Manchoube, atelier de photographie,
Berne

Photos

pp. 4, 16, 40, 52: Shutterstock
p. 26: ImagePoint AG, Zurich

Conception graphique

Wassmer Graphic Design, Zäziwil

Impression

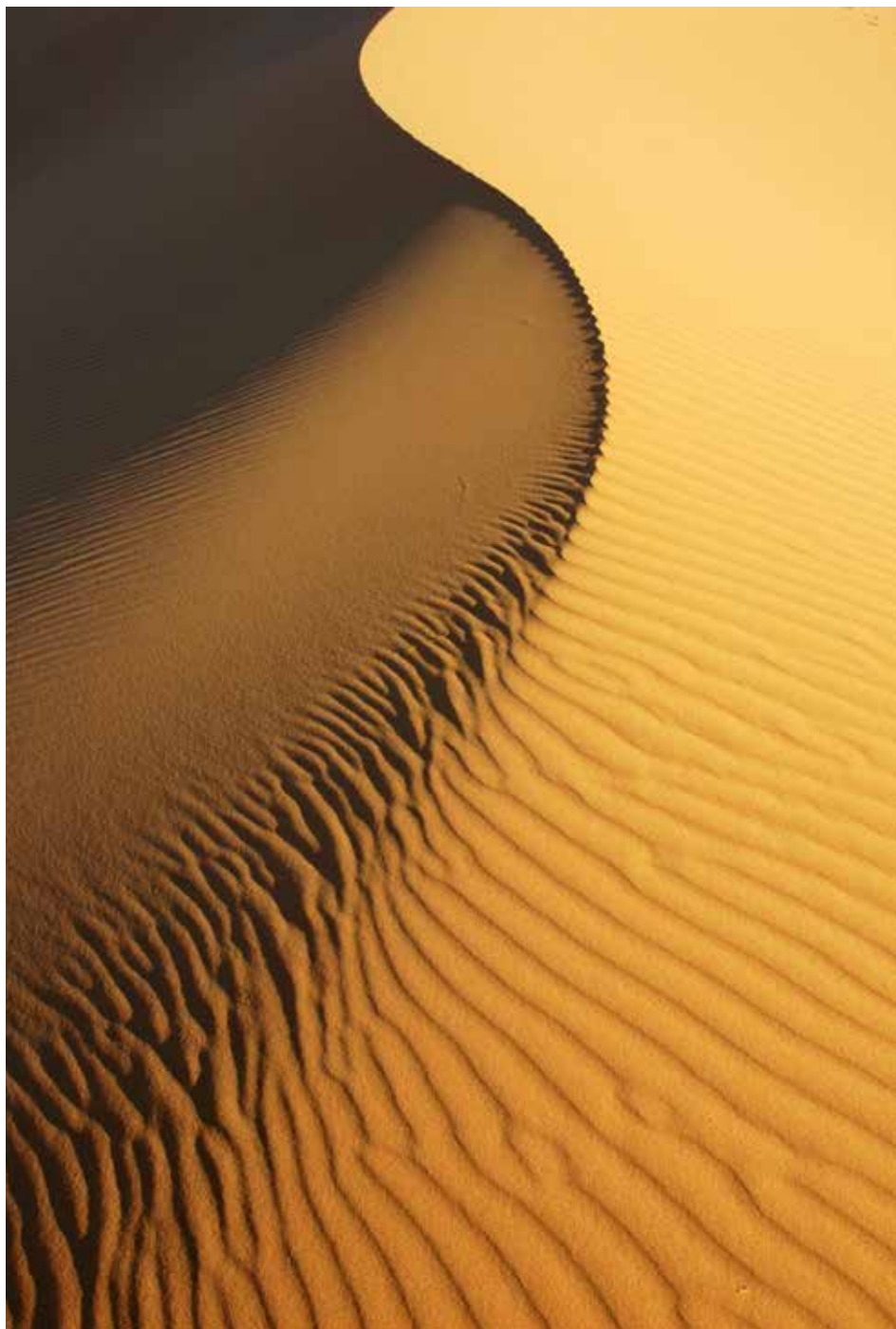
Vogt-Schild Druck AG, Derendingen

Cette brochure est également disponible en allemand et en italien.

© 2019, 2012, 1996, Ligue suisse contre le cancer, Berne | 6^e édition revue et corrigée

Table des matières

L'essentiel en bref	6
Le cancer et la douleur	8
Les facteurs déclenchants	8
La douleur aiguë	10
La douleur chronique	10
La perception de la douleur	11
L'évaluation de la douleur	17
Les échelles de la douleur	18
Questionnaire d'évaluation de la douleur	20
Traitement antalgique : les différentes options	27
La douleur peut pratiquement toujours être soulagée	27
Le traitement causal	27
Le traitement symptomatique	29
Le traitement médicamenteux des douleurs cancéreuses	30
Les principes actifs : généralités	30
Le traitement des douleurs légères à modérées	30
Le traitement des douleurs modérées à fortes	31
Morphine et autres opioïdes : questions les plus fréquentes	33
Les médicaments d'accompagnement	37
La mise en place du traitement médicamenteux	41
Un traitement individualisé : prescrire, contrôler, ajuster	42
Les modes d'administration des médicaments	45
Les effets indésirables des antalgiques	47
Faire face aux effets indésirables	48
Les méthodes non médicamenteuses	53
Le journal des douleurs	57
Conseils et informations	58



Chère lectrice, cher lecteur,

Pour faciliter la lecture, nous n'utilisons que la forme masculine par la suite. Nous remercions nos lectrices de leur compréhension.

Vous affrontez une maladie cancéreuse depuis quelque temps et vous avez peut-être déjà plusieurs traitements derrière vous ou vous êtes sur le point d'en commencer d'autres.

Il se peut que vous ayez déjà ressenti des douleurs, par exemple après l'opération ou à la suite d'une radiothérapie ou d'un traitement médicamenteux. Bien qu'elles se soient estompées depuis, vous craignez qu'elles ne réapparaissent.

Cette brochure entend vous encourager à exprimer vos douleurs ou votre peur de souffrir. Si les douleurs sont fréquentes chez les personnes atteintes d'un cancer, il est presque toujours possible de les éliminer ou, du moins, de les ramener à un seuil supportable. Pour cela, il est indispensable que vous en parliez à l'équipe médicale pour qu'elle puisse en rechercher l'origine avec vous et déterminer à quels moments elles apparaissent ou s'intensifient. Elle pourra alors définir la médication adéquate, la bonne posologie ainsi que les éventuelles mesures supplémentaires qui pourront vous soulager avec aussi peu d'effets indésirables que possible.

La brochure vise également à vous aider à gérer vos douleurs. Elle vous explique le fonctionnement du traitement antalgique et l'utilité d'un journal des douleurs. Elle vous montre les situations dans lesquelles vous devez respecter scrupuleusement la prescription médicale et celles où vous disposez d'une certaine liberté.

Il est possible que vous ayez des réticences à l'égard de certains médicaments comme la morphine. Bien des gens associent automatiquement les opioïdes à l'abus de drogue. Vous devez toutefois savoir que lorsque les opioïdes sont administrés selon un schéma thérapeutique précis pour lutter contre des douleurs intenses, ils engendrent rarement une dépendance. Nous espérons que la lecture de cette brochure vous en convaincra, vous et vos proches.

Un traitement antalgique efficace repose sur une collaboration optimale entre vous, votre entourage et l'équipe médicale. Il est par conséquent essentiel que vous ne subissiez pas vos douleurs en silence, mais que vous en parliez et que vous posiez les questions qui vous tracassent sans craindre d'exprimer vos doutes et vos angoisses.

Votre Ligue contre le cancer

L'essentiel en bref

La douleur doit être traitée sans attendre

Si vous souffrez *actuellement* de douleurs qui vous inquiètent, signalez-le sans tarder à votre médecin pour qu'il en recherche la cause et engage immédiatement un traitement pour vous soulager.

La douleur peut pratiquement toujours être éliminée

Le traitement antalgique vise à vous apporter un soulagement maximal avec un minimum d'effets indésirables. Il permet d'éliminer la douleur ou, du moins, de l'atténuer chez la plupart des personnes concernées.

La douleur devrait toujours être traitée, même si les médicaments antalgiques ont des effets indésirables. Des douleurs chroniques ne font que vous affaiblir et vous démoraliser ; elles peuvent même entraîner de l'anxiété et de la dépression.

L'évaluation de la douleur

Il est important que vous décriviez vos douleurs de manière aussi précise que possible (voir le chapitre « L'évaluation de la douleur », p. 17 et suiv.) pour que le médecin puisse en déterminer l'origine et le mécanisme d'apparition afin de choisir la médication la mieux adaptée à votre cas particulier. Vous seul savez où, quand et à quel point vous avez mal.

La tenue d'un journal des douleurs permet d'avoir une vue d'ensemble de la prise des médicaments, de leur efficacité et de leurs effets indésirables. Votre médecin pourra adapter le traitement de manière ciblée sur cette base.

Opioides ou non-opioides ?

Un opioïde comme la morphine est-il indiqué pour combattre la douleur dans votre cas ? Le choix du médicament dépend de différents facteurs, comme le type de douleur et son intensité.

Prenez vos médicaments conformément aux instructions du médecin, c'est-à-dire aux heures prévues, en respectant le dosage prescrit (voir p. 43 et suiv.). Il est important que vous n'attendiez pas que les douleurs réapparaissent pour prendre vos remèdes.

Un traitement sur mesure

Lors de douleurs chroniques, il n'est généralement pas possible de trouver la médication optimale du premier coup. Une phase d'ajustement est nécessaire, car chaque individu réagit différemment à un même principe actif (voir p. 42 et suiv.)

Si les antalgiques ne vous soulagent pas suffisamment ou ont des effets indésirables trop importants, n'attendez pas le prochain rendez-vous pour en parler au médecin. Dans la majorité des cas, il est possible de changer de médicament. Mais ne modifiez pas de votre propre chef le dosage et l'heure des prises; cela pourrait avoir des conséquences fâcheuses, voire dangereuses.

Soutien psychosocial et méthodes non médicamenteuses

- La maladie ou la douleur vous empêche de vaquer à vos activités usuelles et vous vous sentez désemparé, triste ou seul?
- Vous rencontrez des difficultés dans votre couple ou votre famille?
- Vous faites face à des problèmes financiers ou vous avez d'autres soucis?
- Vous aimeriez bouger plus ou réussir à vous détendre?
- Vous aimeriez entreprendre quelque chose par vous-même pour améliorer votre bien-être?

Dans tous ces cas, faites appel à un professionnel qui pourra vous conseiller et vous accompagner. Vous trouverez de plus amples informations dans les chapitres « Les méthodes non médicamenteuses » et « Conseils et informations ».

Le cancer et la douleur

Dans l'esprit de la plupart des gens, une maladie grave comme le cancer est indissociablement liée à des douleurs. Mais qu'est-ce que la douleur ?

Définition

La douleur est une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable, qui peut être associée ou non à une lésion tissulaire.

La douleur n'a pas seulement une cause physique. Elle a aussi une dimension personnelle et subjective. Chacun la ressent différemment, de sorte que vous seul pouvez dire ce qu'elle signifie pour vous, à quel moment elle apparaît et ce qu'elle déclenche sur le plan physique et psychique.

La réaction à la douleur varie également d'un individu à l'autre. Anxiété, mauvaise humeur, tristesse, colère, agressivité, repli sur soi : la palette est large.

La douleur peut être passagère, mais elle peut aussi s'installer plus longtemps, voire devenir chronique ; c'est bien souvent la première raison qui pousse une personne à consulter un médecin.

Les douleurs cancéreuses

Les douleurs sont fréquentes chez les personnes touchées par le cancer. 45 à 75% des patients ressentent des douleurs liées à leur tumeur ou aux traitements à un moment ou à un autre de la maladie. La nature, la fréquence et l'intensité de ces douleurs varient selon le type de cancer.

Les facteurs déclenchants

Les douleurs liées au cancer peuvent avoir des origines et des causes différentes. Par ailleurs, certaines personnes peuvent souffrir de plusieurs types de douleurs en même temps. Il est donc indispensable de rechercher ce qui provoque les douleurs, car toutes ne sont pas traitées de la même manière.

Qu'est-ce qui déclenche la douleur ?

La tumeur

La grande majorité des douleurs cancéreuses sont provoquées directement ou indirectement par la tumeur :

- la tumeur comprime les organes voisins en grandissant ;

- elle atteint les os, produit des métastases osseuses et entraîne des fractures ;
- elle exerce une compression sur les nerfs ou les vaisseaux sanguins ou les envahit ;
- elle obstrue, distend ou perforé des organes creux comme l'intestin ;
- elle provoque un œdème cérébral en grossissant ;
- elle entraîne des inflammations, des infections, des lésions, des thromboses ou un œdème lymphatique.

Les traitements

- Une opération peut entraîner des douleurs au niveau de la plaie ou de la cicatrice. Des douleurs similaires peuvent également apparaître après l'ablation d'une partie du corps (douleurs fantômes) ; dans ce cas, elles ne sont toutefois pas causées directement par l'opération.
- Une chimiothérapie ou une radiothérapie peut entraîner, pendant ou après le traite-

- ment, une inflammation des muqueuses (bouche, estomac, intestin) ou d'autres tissus, des problèmes cutanés, des lésions nerveuses (douleurs neuropathiques, voir p. 12) ou une altération du tissu conjonctif (fibrose).
- Les thérapies ciblées peuvent provoquer des inflammations cutanées.
 - Les traitements antihormonaux administrés lors de cancers du sein et de la prostate provoquent notamment des douleurs dans les cartilages et les os.

Des facteurs indépendants de la tumeur

Certaines douleurs apparaissent sans lien avec la tumeur ou son traitement et peuvent avoir une origine plus ancienne. Exemples :

- l'arthrite rhumatismale, l'arthrose ;
- les migraines (maux de tête chroniques et répétés) ;
- les maux de dos chroniques ;
- les névralgies ou neuropathies (voir p. 12).

Qu'est-ce qu'un œdème ?

L'œdème est un gonflement dû à une accumulation de liquide organique (lymphe), par exemple dans le cerveau, le bras ou la jambe.

La douleur aiguë

La douleur aiguë se manifeste de manière soudaine, par exemple à la suite d'une blessure, d'une inflammation ou d'une rage de dents, ou encore d'une fracture osseuse. En général, elle ne dure qu'un temps limité, puis disparaît spontanément.

Une douleur aiguë peut également signaler le début d'une maladie et réapparaître à plusieurs reprises. Elle constitue donc un signal d'alarme. En principe, elle se soigne bien.

De nombreuses personnes associent les douleurs aiguës qu'elles ressentent à leur cancer, ce qui est une réaction tout à fait compréhensible. Mais dans bien des cas, ces douleurs ont une autre origine. Signalez-les à votre médecin pour qu'il en recherche la cause.

Éviter que les douleurs ne deviennent chroniques

Un traitement antalgique optimal est essentiel pour que les douleurs aiguës ne deviennent pas chroniques.

La douleur chronique

La douleur chronique apparaît souvent à la suite d'une maladie primaire déjà connue. La plupart du temps, elle s'installe insidieusement, de sorte qu'on ne se rappelle plus quand on l'a ressentie pour la première fois. On dit qu'une douleur est chronique quand elle dure depuis plus de six mois.

Les douleurs chroniques perturbent le sommeil, empêchent d'accomplir les activités quotidiennes et épuisent les personnes concernées tant physiquement que psychologiquement. Elles les fragilisent et peuvent engendrer de l'anxiété, voire une dépression.

Contrairement à la douleur aiguë, la douleur chronique ne joue pas ou plus le rôle de signal d'alarme; elle nécessite un traitement approprié.

Le syndrome douloureux chronique

En l'absence de traitement, les douleurs chroniques peuvent devenir une maladie à part entière : le syndrome douloureux chronique. Les maux de dos ou les migraines chroniques entrent dans cette catégorie.

Ce syndrome s'accompagne souvent de difficultés psychiques qui peuvent conduire à la dépression dans les cas les plus extrêmes et qui doivent être pris en compte dans le traitement.

Les douleurs cancéreuses chroniques

Il ne faut pas confondre le syndrome douloureux chronique et les douleurs chroniques liées au cancer. Les facteurs psychologiques jouent certes un rôle dans la façon d'appréhender un diagnostic de cancer, mais ils ne déclenchent pas la douleur en eux-mêmes.

Des douleurs généralement chroniques

Les douleurs liées au cancer sont généralement chroniques et nécessitent un traitement de longue durée, régulier et continu.

L'exacerbation douloureuse (accès douloureux paroxystique)

On parle d'exacerbation douloureuse ou d'accès douloureux paroxystique lorsqu'une douleur vive apparaît soudainement en dépit d'un traitement de fond adapté. Cette douleur peut disparaître après quelques minutes et revenir plusieurs fois par jour.

Les crises peuvent être déclenchées par :

- un mouvement particulier, par ex. la déglutition ou la toux ;
- des névralgies, notamment lorsque la tumeur comprime un nerf ;
- la progression de la maladie.

Ce phénomène peut survenir lorsque la durée d'action des médicaments est trop courte ou lorsque la médication n'a pas encore été adaptée de manière optimale (voir p. 42 et suiv.).

La perception de la douleur

La cause, l'intensité et la durée de la douleur ne sont pas les seuls critères déterminants pour définir un traitement antalgique optimal. La façon dont la douleur apparaît – son mécanisme – joue elle aussi un rôle important.

Les récepteurs de la douleur

L'organisme comporte des millions de récepteurs qui fonctionnent comme des antennes. Ils captent les messages douloureux, mais aussi d'autres signaux (stimuli sensoriels) provoqués par des influences extérieures comme le toucher, la chaleur ou le froid.

Des processus pathologiques internes – une inflammation, par exemple – peuvent eux aussi déclencher des stimuli sensoriels. Ceux-ci sont transmis aux «centres d’alerte», c’est-à-dire aux récepteurs de la douleur, qui les transmettent à leur tour au système nerveux central (moelle épinière, cerveau). C’est à l’instant où le cerveau reçoit le message de douleur que celle-ci est ressentie: la personne concernée a mal, par exemple parce qu’une tumeur comprime un os.

Les récepteurs de la douleur se situent principalement au niveau de la peau, des muscles, des os, des articulations et des organes internes. On les trouve presque partout dans le corps, sauf dans le cerveau et les poumons. Ils sont appelés nocicepteurs dans le jargon médical.

Les douleurs nociceptives

Les douleurs nociceptives sont provoquées par l’activation des récepteurs de la douleur (nocicepteurs). On les qualifie de somatiques lorsqu’elles correspondent à une lésion de la peau, des os (métastases osseuses), des muscles ou des articulations. Elles se manifestent par exemple sous forme

de lancées ou donnent l’impression d’un coup de poignard ou d’une pointe qui s’enfoncé dans la zone douloureuse.

Les douleurs nociceptives sont appelées viscérales lorsqu’elles partent du thorax et de l’abdomen. Les douleurs viscérales font penser à des crampes. Ce sont des douleurs sourdes, plus difficiles à localiser, car elles peuvent irradier dans d’autres parties du corps; une irritation du diaphragme, par exemple, peut provoquer des douleurs dans l’épaule. Elles s’accompagnent souvent de nausées, de vomissements et d’une transpiration abondante.

Les douleurs neuropathiques

On parle de douleurs neuropathiques lorsque la douleur naît dans le nerf même et pas dans le récepteur. Les douleurs neuropathiques sont liées à une maladie ou à une lésion des nerfs. Elles se manifestent par une sensation de chaleur ou de brûlure ou sous la forme d’une douleur fulgurante. Elles sont surtout perçues au repos et sont souvent ressenties à un autre endroit que celui où elles ont leur origine. C’est le cas des douleurs fantômes, par exemple, dans lesquelles la personne continue à

éprouver une sensation douloureuse à l'endroit du membre amputé. Grâce à leur connaissance du système nerveux et de l'anatomie, les spécialistes sont toutefois en mesure de comprendre où et comment ces douleurs apparaissent.

Les douleurs neuropathiques sont souvent plus difficiles à soigner que les douleurs nociceptives. Les médicaments en vente libre ne sont généralement pas efficaces contre ces douleurs.

Les douleurs « mixtes »

Une personne peut souffrir à la fois de douleurs neuropathiques et de douleurs nociceptives, ce qui complique le traitement, car bien souvent, le médecin ne décèle pas d'emblée que plusieurs types de douleurs coexistent.

Pour éviter l'apparition d'un cercle vicieux, il est essentiel que ces douleurs soient traitées de manière adéquate. Pour cela, il peut être judicieux de faire appel à un spécialiste ou à une équipe interdisciplinaire pour évaluer et documenter la douleur de façon précise.

Les défenses naturelles contre la douleur (endorphines)

L'organisme produit lui-même des substances qui peuvent freiner, voire empêcher brièvement la transmission du message douloureux : les endorphines, une sorte de morphine naturelle. Le terme est d'ailleurs la contraction des mots « morphine » et « endogène », qui signifie « produit à l'intérieur ».

Dans certaines situations stressantes, par exemple un accident ou un autre événement extrême, la sécrétion d'endorphines augmente. Celles-ci se fixent à des récepteurs spécifiques, les récepteurs opioïdes, qui bloquent passagèrement la transmission du message douloureux. Cela explique que les personnes grièvement blessées ne ressentent souvent aucune douleur dans un premier temps. C'est grâce à ce même mécanisme que la morphine et les autres opioïdes (voir p. 31 et suiv.) sont efficaces contre les douleurs d'origine cancéreuse.

La production d'endorphines augmente également lors d'un stress positif, comme un effort physique intense, ce qui leur vaut le qualificatif d'« hormones du bonheur ».

Les facteurs aggravants

La perception de la douleur ne dépend pas seulement du type de cancer, mais d'une multitude d'autres facteurs d'ordre psychologique, social, spirituel et financier :

- les bouleversements occasionnés par la maladie ;
- les questions sur le pourquoi de la maladie ;
- la perte de la qualité de vie ;
- les limitations physiques et psychiques ;
- l'incertitude, la peur, les soucis ;
- l'absence de perspectives ;
- un sentiment de culpabilité ;
- la solitude ;
- les insomnies, l'épuisement ;
- des problèmes financiers ;
- des difficultés dans l'entourage personnel.

Cela ne veut pas dire que ces facteurs ont déclenché concrètement vos douleurs. Ils peuvent toutefois en renforcer l'intensité et rendre le traitement plus difficile si on les ignore. Ils doivent par conséquent être pris en compte au même titre que les causes physiques.

Le cercle de la douleur

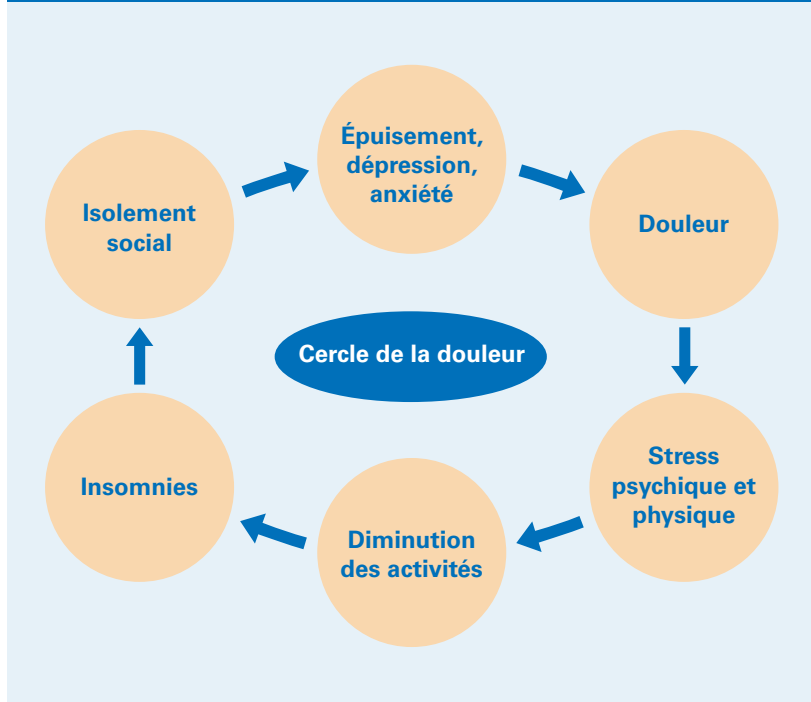
Les douleurs chroniques peuvent entraîner l'apparition d'un cercle vicieux. La peur, le stress ou d'au-

tres émotions négatives peuvent intensifier la douleur : le pouls s'accélère, les vaisseaux se resserrent et les muscles se contractent. Par ailleurs, les douleurs peuvent provoquer des insomnies : des études ont montré que les douleurs cancéreuses surviennent souvent la nuit. Tous ces éléments peuvent renforcer la douleur et empêcher la personne concernée de sortir de l'engrenage.

Il est généralement possible de briser ce cercle vicieux en associant traitement médicamenteux et méthodes non médicamenteuses. La psychothérapie, la méditation, la relaxation et les exercices de concentration et de détournement de l'attention peuvent notamment contribuer à atténuer la douleur (voir p. 53 et suiv.).

Il est par conséquent important que vous discutiez avec votre médecin des questions qui vous tracasent. Il peut parfois être judicieux de consulter également une personne extérieure à l'équipe médicale, par exemple, un conseiller en psycho-oncologie ou un professionnel du conseil de la Ligue contre le cancer (voir adresses pp. 66/67).

Le cercle de la douleur : exemple d'enchaînement possible





L'évaluation de la douleur

Pour mettre en place un traitement optimal, il est indispensable de déterminer précisément la nature, la cause et l'intensité de vos douleurs. En cas de douleurs persistantes, une réévaluation régulière s'impose.

- À quel endroit ai-je mal ?
- À quel moment les douleurs se manifestent-elles ?
- Sont-elles fortes ou pas ?
- Qu'est-ce qui les aggrave ou, au contraire, les apaise ?
- Quelles émotions suscitent-elles en moi ?
- Comment se répercutent-elles sur mes activités quotidiennes, sur mon sommeil ?

Les outils pour évaluer la douleur

Il existe des échelles et des schémas (voir pp. 18/19) qui permettent d'exprimer ou de représenter rapidement et simplement l'endroit où vous avez mal et l'intensité de vos douleurs.

Un questionnaire d'évaluation (voir p. 20) peut également vous aider à décrire vos douleurs, le mo-

ment où elles apparaissent et celui où elles sont plus fortes ou plus faibles. Tenir un journal de vos douleurs (voir p. 57) constitue une autre possibilité.

Il existe également des applications ou des services en ligne (voir internet, p. 63) pour vous aider à évaluer et documenter vos douleurs.

Des instruments utiles

Ces différents outils peuvent vous être remis par l'équipe soignante. La pratique montre que leur emploi permet un traitement antalgique plus efficace.

Cette auto-évaluation joue un rôle fondamental, car vous êtes le mieux placé pour mettre un nom sur vos douleurs et en mesurer l'intensité ; l'équipe soignante ne peut pas deviner ce que vous endurez. Vos notes vous seront d'une précieuse utilité pour discuter avec elle.

L'évaluation par des tiers

Dans les cas où le patient n'est pas en mesure d'exprimer pleinement ses douleurs – patient inconscient ou confus, démence, délire –, l'équipe soignante s'appuie sur des échelles ou des grilles d'observation pour déterminer s'il a des douleurs et identifier celles-ci.

À retenir

Plus vous décrivez clairement vos douleurs, mieux elles pourront être traitées.

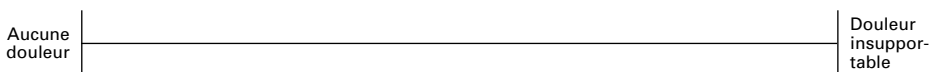
Les échelles de la douleur

Quelle est l'intensité de vos douleurs ?

Différentes échelles permettent d'évaluer l'intensité de la douleur.

Suivant l'échelle utilisée, vous pouvez cocher une case ou faire glisser un curseur pour indiquer à quel point vous avez mal.

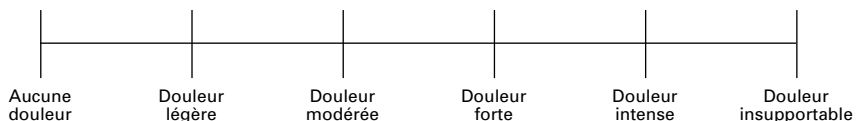
Échelle visuelle analogique (EVA)



Échelle numérique



Échelle verbale



Le dolomètre de la Ligue contre le cancer

La réglette de la Ligue contre le cancer (DOLOMETER® VAS) comporte deux côtés, un avec une échelle visuelle analogique, l'autre avec une échelle numérique. Vous pouvez utiliser celui qui vous convient le mieux. Le dolomètre est muni d'un curseur qui vous

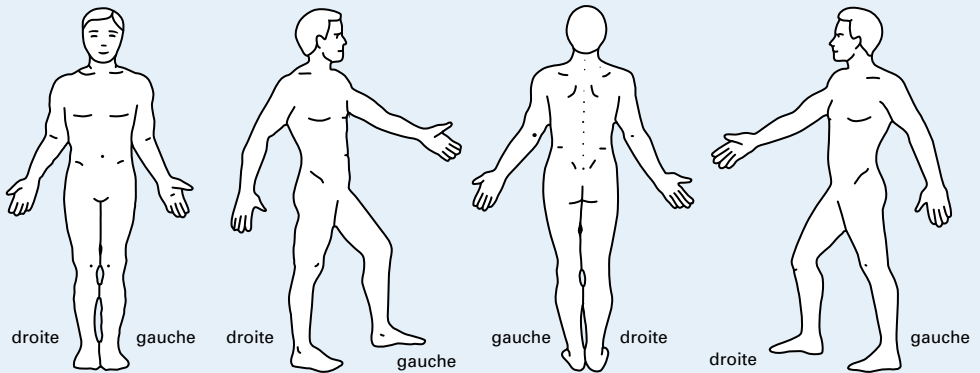
permet d'indiquer à tout moment l'intensité de vos douleurs.

Un grand nombre de médecins tiennent cet instrument à la disposition de leurs patients. Vous pouvez également le commander gratuitement à la Ligue contre le cancer (voir p. 61).

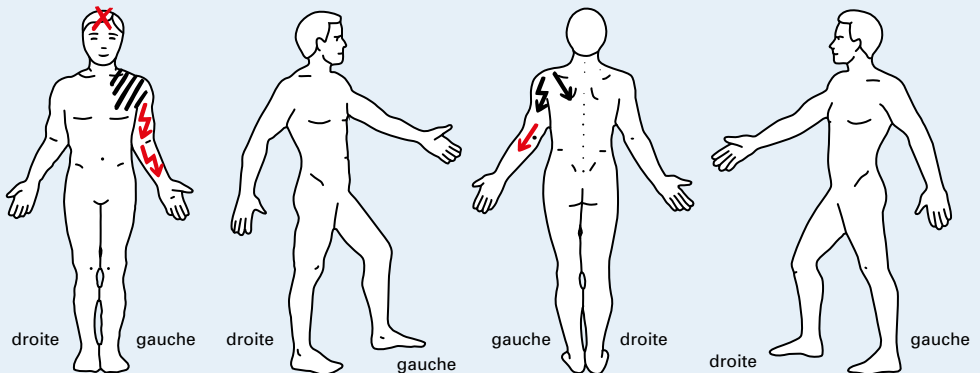
Où ressentez-vous des douleurs ?

Indiquez sur le schéma l'endroit où vous avez mal.

- Marquez d'une **X** les douleurs localisées, c'est-à-dire limitées à une petite zone.
- Hachurez **///** les grandes zones douloureuses.
- Utilisez des flèches **↗↘** lorsque vos douleurs irradient dans certaines directions.
- Employez des couleurs si vous avez différents types de douleurs.



Exemple : Schéma des zones douloureuses



Ce type de schéma peut compléter l'évaluation de vos douleurs lors de l'entretien avec le médecin. Vous pouvez bien sûr aussi montrer sur votre corps le ou les endroit(s) où vous avez mal.

Questionnaire d'évaluation de la douleur

Il est fort possible que votre médecin utilise un questionnaire pour se faire une idée de vos douleurs. Le modèle ci-après est destiné à vous aider à évaluer et documenter vos douleurs. Il est utile de réfléchir aux différentes questions avant de consulter le médecin ; cela pourra faciliter le traitement.

Questionnaire en ligne

Vous trouverez le questionnaire d'évaluation de la douleur sur le site www.liguecancer.ch. Vous pouvez le compléter en ligne, l'imprimer et le prendre avec vous chez le médecin.

Date:

.....

Depuis quand avez-vous des douleurs ?

Depuis

À quelle fréquence apparaissent-elles ?

- elles sont permanentes
- à intervalles de minutes heures jours

Pouvez-vous établir une périodicité ?

- oui, à savoir
- non

À quel moment les douleurs sont-elles le plus fortes ?

- le matin l'après-midi le soir la nuit

À quel moment sont-elles le moins fortes ?

- le matin l'après-midi le soir la nuit

Quelle est l'intensité de vos douleurs ?

Si vous n'avez pas d'échelle d'évaluation sous la main, indiquez ci-dessous l'intensité actuelle de vos douleurs au moyen d'un trait oblique (/).

Aucune
douleur

Douleur
insupportable

Comment décririez-vous vos douleurs ?

Plusieurs réponses possibles.

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> battement, pulsation | <input type="checkbox"/> douleur qui irradie |
| <input type="checkbox"/> décharge électrique, douleur fulgurante | <input type="checkbox"/> douleur qui donne la nausée |
| <input type="checkbox"/> lancées | <input type="checkbox"/> douleur angoissante |
| <input type="checkbox"/> coup de poignard | <input type="checkbox"/> douleur atroce |
| <input type="checkbox"/> crampe, tiraillement | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> sensation de brûlure | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> douleur sourde | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> douleur qui transperce | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> sensation de coupure | <input type="checkbox"/> |

Certaines activités influencent-elles vos douleurs ?

	Augmente la douleur	Diminue la douleur	Aucune influence
Activité physique légère	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Activité physique intense	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Position assise	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Station debout	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Marche/mouvement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Position couchée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mastication	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Déglutition	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Défécation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Miction	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Rapports sexuels	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Certains facteurs particuliers influencent-ils vos douleurs ?

	Augmente la douleur	Diminue la douleur	Aucune influence
Chaleur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Froid	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Humidité	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Changement de temps	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Peur d'avoir mal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Abattement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nervosité, tension	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Calme, détente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fait de penser à autre chose	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Les douleurs vous limitent-elles dans vos activités quotidiennes ?

	pas de limitation	limitation légère	limitation modérée	limitation sévère
Travail/ménage	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Humeur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Joie de vivre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Déplacements (marche)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vie sociale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sommeil	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Appétit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Activités générales, par ex.				
.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Prenez-vous des médicaments contre vos douleurs ?

non

oui ; nom du médicament

.....

Depuis

Quand prenez-vous les médicaments ?

Je les prends selon un horaire précis :

..... (à 9 h et à 21 h, par exemple).

Je prends les médicaments uniquement lorsque les douleurs réapparaissent.

Ces médicaments vous soulagent-ils ?

- ils me soulagent toujours
- ils me soulagent parfois
- ils ne me soulagent jamais

Ces médicaments entraînent-ils des effets indésirables ? Si oui, lesquels ?

-
-
- Pas d'effets indésirables

Ces effets indésirables vous dérangent-ils ?

- non
- un peu
- oui

En quoi vous dérangent-ils ?

D'autres mesures vous permettent-elles de soulager vos douleurs ou de ne pas y penser (méthodes de relaxation, application de chaud/de froid, acupuncture, par ex.) ?

.....

.....



Traitement antalgique : les différentes options

L'évaluation individuelle de la douleur permet de définir le traitement le mieux adapté à la situation. La recherche d'un équilibre entre l'apaisement de la douleur et les effets indésirables possibles revêt une importance particulière. Il est par conséquent judicieux de demander au médecin les avantages et les inconvénients du traitement proposé.

Ne passez pas vos douleurs sous silence

Vos douleurs ne peuvent être traitées que si vous les exprimez.

La douleur peut pratiquement toujours être soulagée

L'objectif du traitement antalgique est de vous libérer de vos douleurs, ce qui est possible dans 85 à 90 % des cas.

Si la douleur ne peut pas complètement être éliminée, on peut presque toujours la ramener à un seuil supportable ou obtenir des moments de répit. On fixe alors des objectifs précis, par exemple un sommeil sans douleur ou un soulagement en position de repos. Il est plus difficile de supprimer certaines douleurs chroniques lors d'une activité physique.

Des études ont montré que les douleurs cancéreuses ne sont pas toujours suffisamment traitées. Les raisons en sont multiples. L'expérience du médecin revêt une importance déterminante dans ce domaine. Il est essentiel que toutes les options à disposition soient épuisées en s'appuyant sur les connaissances spécialisées. Un diagnostic lacunaire ou une posologie inappropriée peuvent également empêcher un traitement antalgique optimal, tout comme les idées préconçues des patients et des proches.

Un traitement antalgique bien mené permet aux personnes concernées de reprendre leurs activités usuelles et améliore la joie de vivre.

Le traitement causal

Dans l'idéal, le traitement permet d'éliminer le facteur à l'origine de la douleur et, par là même, de supprimer celle-ci; on parle alors de traitement causal.

C'est le cas par exemple lorsqu'il est possible d'enlever la tumeur ou des métastases qui engendrent des douleurs ou d'en réduire le volume au moyen d'une opération, d'une radiothérapie ou d'un traitement médicamenteux comme une chimiothérapie.

La possibilité de réaliser un traitement causal dépend de l'état général du patient. Lorsqu'un séjour hospitalier, les traitements ou les effets secondaires excèdent ses forces, il se peut que l'on se borne dans un premier temps à combattre les symptômes.

Lorsqu'une thérapie causale est possible, le médecin prescrit des antalgiques en attendant que la tumeur puisse être éliminée ou réduite.

La chirurgie

Une intervention chirurgicale permet de diminuer les douleurs dans bien des cas, voire de les supprimer. On peut avoir recours à une opération :

- lorsque la tumeur comprime des nerfs ;

- lorsqu'elle obstrue un organe creux (œsophage, intestin) ;
- lorsqu'il faut stabiliser un os qui risque de casser ou a déjà cassé à la suite de métastases.

La radiothérapie

Une radiothérapie peut être envisagée pour calmer ou éliminer des douleurs, par exemple lorsqu'une tumeur non opérable comprime des nerfs ou un organe creux. On a aussi souvent recours aux rayons pour réduire des métastases osseuses ou cérébrales.

Les traitements médicamenteux

Les traitements médicamenteux contre le cancer, comme la chimiothérapie, peuvent aussi être utilisés pour réduire la taille de certaines tumeurs ou métastases et diminuer ainsi les douleurs.

Différents facteurs influencent le choix du traitement :

- le type de douleurs, leur intensité et leur mécanisme d'apparition (voir p. 8 et suiv.) ;
- les traitements précédents ;
- le fonctionnement des organes (reins et foie en particulier) ;
- l'état de santé général (physique et psychique) ;
- les attentes et l'état d'esprit du patient et de son entourage.

Le traitement symptomatique

Les médicaments contre la douleur

Lorsque la cause de la douleur ne peut pas être supprimée, il faut s'orienter vers d'autres solutions.

Le traitement symptomatique de la douleur a fait de grands progrès au cours des dernières décennies et il existe aujourd'hui un large éventail de médicaments et d'autres méthodes pour apaiser la douleur.

Vous trouverez de plus amples informations dans le chapitre consacré au traitement médicamenteux des douleurs cancéreuses (page 30 et suiv.).

Les traitements invasifs

Les pompes à perfusion (voir p. 46) ou le blocage nerveux peuvent également être utilisés pour traiter les symptômes douloureux. Il s'agit de techniques invasives, c'est-à-dire de procédés qui peuvent affecter l'organisme.

Le blocage ou bloc nerveux

Dans de rares situations, les médicaments à disposition ne permettent pas de soulager suffisamment la douleur. Dans pareil cas, on peut envisager un blocage nerveux. Il existe différentes méthodes pour ce faire. Le nerf peut être anesthésié (blocage temporaire) ou sectionné (blocage permanent). En règle générale, il y a peu d'effets secondaires. Seuls des spécialistes chevronnés sont habilités à pratiquer cette technique. Renseignez-vous auprès de votre médecin.

Pour en savoir plus

Vous trouverez de plus amples informations sur les traitements contre le cancer et leurs répercussions dans les brochures de la Ligue contre le cancer, par exemple « La radiothérapie », « Les traitements médicamenteux du cancer », « Fatigue et cancer » et « Difficultés alimentaires en cas de cancer » (voir p. 61).

Le traitement médicamenteux des douleurs cancéreuses

Les principes actifs : généralités

Les médicaments sont classés dans des groupes et sous-groupes différents en fonction de leur principe actif. Chaque groupe réunit les produits qui possèdent une structure chimique ou un mécanisme d'action similaires.

Les médicaments contre la douleur sont appelés antalgiques ou analgésiques dans le jargon médical. Ils sont divisés en deux groupes principaux, qui se subdivisent à leur tour en différents sous-groupes.

Deux groupes de médicaments analgésiques :

les opioïdes et les non-opioïdes

Il est possible de combiner différents médicaments ; il n'existe pas un seul et unique analgésique valable pour tous les types de douleurs cancéreuses.

Des effets différents

L'effet d'un médicament dépend de la substance active qu'il contient, mais aussi de la façon dont l'organisme absorbe cette substance, l'assimile et la dégrade. Il varie par conséquent d'une personne à une autre.

La concentration de principe actif dans le sang ou le tissu diffère elle aussi. Certaines personnes ont besoin d'un dosage plus élevé pour arriver au même taux. De ce fait, le soulagement de la douleur s'installe plus ou moins rapidement.

Le traitement des douleurs légères à modérées

Les douleurs légères à modérées sont traitées avec des non-opioïdes, c'est-à-dire des médicaments contre la douleur qui ne contiennent pas d'opioïdes. On utilise généralement les produits suivants :

- les anti-inflammatoires (anti-rhumatismaux et antiphlogistiques) non-stéroïdiens (AINS) avec, pour principe actif, l'ibuprofène, le diclofénac ou l'acide acétylsalicylique (AAS) ;
- le métamizole ;
- le paracétamol.

Explication des termes

Antirhumatismaux : le terme d'*antirhumatismaux* ne doit pas vous perturber. Les douleurs cancéreuses ne sont pas des douleurs rhumatismales, mais celles qui sont provoquées par des métastases osseuses sont souvent déclenchées par une inflammation, comme les rhumatismes. De ce fait, les antirhumatismaux sont indiqués pour lutter contre certaines

douleurs en raison de leur action anti-inflammatoire.

beaucoup utilisé aujourd’hui; on parle plutôt d’anti-inflammatoires.

Antiphlogistiques : qui combat les inflammations. Ce terme n’est plus

Non stéroïdien : sans cortisone, voir page 38.

Effets des médicaments			
	AINS	Métamizole	Para-cétamol
abaisse la fièvre (antipyrétique)	X	X	X
calme l’inflammation (anti-inflammatoire)	X	(X)	

Le traitement des douleurs modérées à fortes

Les douleurs moyennes à fortes peuvent être traitées avec des opioïdes. Ce sont les principaux médicaments utilisés lors de douleurs aiguës, de douleurs chroniques et d’accès douloureux paroxystiques. Le terme d’opioïdes recouvre toutes les substances qui se lient à des récepteurs opioïdes (voir p. 13, Les défenses naturelles contre la douleur).

Les opioïdes, comme la morphine ou la codéine, sont des composants naturels de l’opium. On range également dans cette caté-

gorie les substances qui en sont dérivées, à savoir les opioïdes semi-synthétiques ou synthétiques comme le tramadol ou le fentanyl. Les endorphines produites par l’organisme se classent également parmi les opioïdes.

On fait la distinction entre deux types d’opioïdes :

- les opioïdes faibles (tramadol, codéine), moins puissants que la morphine ;
- les opioïdes forts (méthadone, fentanyl), qui sont aussi ou plus puissants que la morphine.

Les opioïdes peuvent être combinés avec des non-opioïdes.

Sélection d'opioïdes faibles et forts

Forme du médicament	Comprimés	Patchs	Suppositoires	Gouttes, sirop
Principe actif				
Opiïdes faibles				
Tramadol	X		X	X
Codéine	X			X*
Dihydrocodéine	X			X*
Tilidine				X
Péthidine	solution injectable uniquement			
Tapentadol	X			X
Opiïdes forts				
Morphine	X		X	X
Hydromorphone	X			X
Oxycodone	X			
Fentanyl	X	X		
Méthadone	X			X
Buprénorphine	X	X		

* gouttes : autorisées uniquement comme antitussif

Voyages à l'étranger

En Suisse, la loi sur les produits thérapeutiques régleme nte la remise de tous les médicaments. Elle s'applique aux non-opioïdes et aux opioïdes faibles comme le tramadol, de même qu'aux opioïdes forts, qui sont soumis en sus à la loi sur les stupéfiants.

Si vous prévoyez un déplacement à l'étranger, pensez à demander suffisamment tôt une attestation à votre médecin, car le transport d'opioïdes (importation et exportation) est soumis à une réglementation stricte qui varie d'un pays à l'autre.

En cas de doute, adressez-vous à l'Institut suisse des produits thérapeutiques swissmedic (voir p. 60).

Morphine et autres opioïdes : questions les plus fréquentes

La pratique montre que des patients souffrent encore inutilement de fortes douleurs alors qu'il existe un traitement pour les soulager.

Certaines personnes hésitent à prendre des opioïdes parce qu'elles ont fait de mauvaises expériences avec ces médicaments par le passé. Mais dans bien des cas, ces réticences sont liées à des craintes diffuses ou à des préjugés à l'égard des opioïdes ainsi qu'à un manque d'informations. Les proches n'échappent pas à ces

idées reçues, pas plus que les médecins et le personnel soignant dans certains cas. La personne qui souffre en est la première victime. Il est par conséquent important que vous remettiez en question de possibles craintes ou croyances et que vous exigiez d'être soulagé.

N'hésitez pas à exprimer vos doutes et vos appréhensions et posez toutes les questions qui vous préoccupent. L'équipe soignante ou la Ligne InfoCancer y répondront volontiers.

Nous avons répertorié ici les questions et les craintes les plus fréquentes en relation avec l'utilisation d'opioïdes.

Les opioïdes ont-ils des effets secondaires importants ?

Employés correctement, la morphine et les autres opioïdes sont nettement mieux tolérés que d'autres antalgiques forts. Contrairement à certains médicaments non opioïdes, ils n'abîment pas les reins, le foie ou l'appareil gastro-intestinal en cas de prise prolongée.

Au début du traitement, des effets indésirables tels que nausées, vomissements ou somnolence sont possibles ; ils disparaissent toutefois après quelques jours si les médicaments sont pris correctement.

La constipation, en revanche, est inévitable pendant toute la durée du traitement. Elle est parfois difficile à traiter. Pour y remédier, le médecin vous prescrira un traitement prophylactique à base de laxatifs (voir p. 49) ; il est important que vous preniez ces médicaments régulièrement dès le début.

Les effets secondaires et les conséquences des douleurs non traitées sont largement plus importants que ceux des opioïdes. Les douleurs diminuent la qualité de vie, rendent la maladie encore plus pénible et poussent à l'isolement social (voir Le cercle de la douleur, pp. 14/15).

Les opioïdes engendrent-ils une dépendance ?

L'administration d'opioïdes dans le cadre d'un traitement contre le cancer n'a rien à voir avec l'usage qu'en fait une personne toxicomane. Cette dernière s'injecte une forte dose directement dans la veine, ce qui entraîne un état d'euphorie et peut rapidement engendrer une dépendance.

Dans le traitement du cancer, les opioïdes sont pris régulièrement à des doses minimales selon un schéma adapté à votre cas particulier ; le dosage est augmenté si nécessaire. Ce mode d'administration n'engendre pratiquement jamais de dépendance. Il est important de le savoir, car suivant le type de douleurs, les opioïdes constituent la seule solution pour obtenir un soulagement efficace.

Si les opioïdes engendrent rarement une dépendance psychique, une dépendance physique peut s'installer. Les médicaments sont donc diminués progressivement lorsqu'on les arrête afin de limiter le plus possible les symptômes de sevrage.

Il existe aujourd'hui des formules à effet retard (voir p. 46) qui permettent d'éviter ce genre de problèmes.

La dose doit-elle constamment être augmentée ?

La peur de devoir continuellement augmenter la dose peut conduire la personne souffrante à retarder la prise de morphine ou d'autres opioïdes. Les patients et les proches, voire parfois les médecins et le personnel soignant, craignent que l'organisme ne s'habitue au médicament et redoutent que celui-ci ne soit plus efficace lorsque les douleurs augmenteront.

Pendant le traitement antalgique, une accoutumance à la morphine est possible, et il peut arriver qu'il soit nécessaire de procéder à une certaine augmentation de la dose. Cela n'est toutefois généralement pas dû à une diminution de l'efficacité du médicament, mais à d'autres facteurs, par exemple la progression de la tumeur ou la compression d'un nerf (voir p. 8).

Comme le dosage et l'intervalle entre les prises sont définis individuellement pour chaque patient en fonction du type de douleur (voir p. 42 et suiv.), il ne peut y avoir ni excès ni insuffisance de dosage.

De plus, il existe différents opioïdes : si un médicament n'agit pas ou n'est pas assez efficace, on dispose d'autres options.

Les opioïdes altèrent-ils la lucidité ?

Au début d'un traitement à la morphine ou à d'autres opioïdes, il est possible que le patient soit fatigué. La somnolence, c'est-à-dire le fait que la personne ait tendance à s'assoupir plus souvent, est toutefois très rare et ne s'observe que chez les patients très affaiblis.

En principe, la fatigue ou la somnolence induite par les opioïdes disparaît ou diminue nettement au bout de trois à quatre jours. Si elle persiste, ce n'est généralement pas dû au traitement contre la douleur. Lorsque des douleurs ne sont pas suffisamment traitées, le patient peut souffrir d'insomnies. Une fois la médication adaptée de manière optimale, il rattrape le sommeil en retard, ce qui peut donner l'impression que les opioïdes le font dormir.

Une augmentation de la dose peut également entraîner une certaine fatigue (voir p. 50). Le dosage et l'intervalle entre les prises sont toutefois calculés de manière à ce que la personne reste lucide.

Lorsque le traitement antalgique est optimal, on ne remarque même pas que le patient prend de la morphine ou un autre opioïde. Dans certains cas, il arrive même qu'il soit autorisé à conduire. Certaines personnes atteintes de douleurs chroniques réussissent même à travailler lorsqu'elles suivent un traitement aux opioïdes de longue durée.

En cas de violentes douleurs ou à un stade avancé de la maladie, il convient de définir ce qui est le plus important pour le patient et pour ses proches: rester éveillé et être capable de participer à la conversation, quitte à endurer des douleurs plus fortes, ou ressentir moins, voire pas de douleurs du tout, mais dormir davantage ?

Si la personne souhaite avoir moins de douleurs, la dose d'opioïdes est augmentée.

Ma douleur est-elle une façon de me mettre à l'épreuve ou une punition du destin ?

Dans de nombreuses cultures et traditions, la maladie et la souffrance étaient autrefois considérées comme des punitions de Dieu, des divinités ou du destin. Les endurer était un acte de pénitence. Bien que ces croyances aient perdu de leur influence, des

principes religieux, culturels et moraux imprègnent aujourd'hui encore notre attitude face à la douleur et font parfois obstacle à un traitement satisfaisant. Des sentiments de culpabilité en lien avec la maladie peuvent également intensifier la douleur.

Les questions relatives au sens de l'existence et aux croyances relèvent toujours de convictions et d'expériences personnelles et sont liées au parcours de vie. Il s'agit là de sujets très intimes. Si vous souhaitez néanmoins en parler, vous pouvez faire appel à un conseiller religieux ou spirituel pour vous aider à gérer vos douleurs et les questions de sens qui en découlent – un aumônier, un membre de l'équipe soignante ou un professionnel de la psycho-oncologie, par exemple.

La prescription d'opioïdes signifie-t-elle que la fin est proche ?

La prescription d'opioïdes dépend avant tout du type de douleurs et de leur intensité, et non du stade de la maladie.

Au cours des derniers jours de vie, il peut toutefois arriver que les douleurs deviennent plus intenses et nécessitent une dose de morphine plus importante pour que la personne concernée puisse partir en paix.

Les opioïdes entravent-ils la respiration ?

Un traitement aux opioïdes correctement mené ne paralyse pas l'activité respiratoire. Seul un opioïde mal dosé et administré généralement directement dans la veine peut entraîner des difficultés ou un arrêt respiratoires.

Les opioïdes peuvent être prescrits non seulement pour apaiser les douleurs, mais aussi pour soigner une forte toux ou soulager une grave détresse respiratoire; ils atténuent en effet la sensation d'étouffement.

Les médicaments d'accompagnement

Certains médicaments permettent de prévenir ou de diminuer les effets indésirables des opioïdes. En voici quelques exemples.

Les antiémétiques

Ces médicaments agissent contre les nausées et les vomissements.

Les laxatifs

Ces médicaments sont utilisés pour lutter contre la constipation.

D'autres médicaments peuvent, dans certaines situations, renforcer l'efficacité du médicament contre la douleur; on les qualifie de co-antalgiques.

Le cannabis

Le terme de cannabis est communément utilisé pour désigner les cannabinoïdes, un ensemble de médicaments tirés du chanvre. Les composants les mieux étudiés à ce jour sont le tétrahydrocannabinol (THC) et le cannabidiol (CBD).

Les cannabinoïdes sont efficaces contre certaines douleurs chroniques, en particulier les douleurs spastiques (semblables à des crampes) chez les personnes atteintes de cancer ou, surtout, de sclérose en plaques. On les utilise uniquement lorsqu'il n'est pas possible d'obtenir un soulagement suffisant avec d'autres médicaments. Il arrive en effet que les opioïdes soient impuissants contre les douleurs intenses et persistantes liées au cancer.

La consommation de cannabinoïdes avec une teneur en THC supérieure à 1% est interdite en Suisse. Il est toutefois possible de prescrire ce genre de produits dans le cadre d'un traitement médical; les dispositions de la loi sur les stupéfiants doivent être respectées (voir p. 33, «Voyages à l'étranger»). Les cannabinoïdes avec une teneur inférieure en THC sont en vente libre.

Les antidépresseurs

Utilisés habituellement pour combattre la dépression, certains de ces médicaments soulagent aussi la douleur. Ils ont également un effet anxiolytique (ils calment l'anxiété) et sédatif (ils favorisent le sommeil).

La dose administrée est nettement plus faible qu'en cas de dépression et les effets se font sentir plus rapidement.

Les anesthésiques locaux

Les anesthésiques locaux sont surtout utilisés pour traiter des douleurs neuropathiques, par exemple sous la forme de patchs de lidocaïne à appliquer sur la zone douloureuse. Ils sont également employés lors de lésions douloureuses de la muqueuse buccale ou pour effectuer un blocage nerveux (voir p. 29)

La cortisone

Le terme de cortisone est communément utilisé pour désigner les corticoïdes, des hormones produites par le cortex surrénal qui

exercent des fonctions importantes dans l'organisme. Généralement administrée sous forme de comprimés, la cortisone a un effet anti-inflammatoire. Elle permet notamment de diminuer les gonflements douloureux (œdème, voir p. 9) causés par des métastases dans le cerveau ou le foie, par exemple.

Médicaments contre les métastases osseuses

Pour prévenir ou atténuer les conséquences des métastases osseuses, les médecins utilisent des bisphosphonates et des anticorps comme médicaments d'accompagnement. Ces co-antalgiques ralentissent la destruction du tissu osseux provoquée par la tumeur, diminuent les douleurs et préviennent les complications.

Les antiépileptiques (anti-convulsivants)

Ces médicaments, habituellement prescrits aux personnes qui souffrent de crises d'épilepsie, peuvent également soulager les douleurs neuropathiques (voir p. 12).

Bon à savoir

- Les médicaments d'accompagnement entraînent eux aussi des effets indésirables – sécheresse buccale, fatigue, rétention d'urine, etc. – dont l'intensité varie d'un individu à l'autre.
- Il n'est généralement pas possible de dire quel co-antalgique sera le plus efficace chez un patient ; il est parfois nécessaire de faire plusieurs essais pour trouver le médicament le mieux adapté à votre situation.
- Ne prenez aucun médicament à base de plantes ou remède « naturel » sans en parler au préalable avec votre médecin. Même si ces produits sont apparemment anodins et en vente libre, ils peuvent interférer avec votre traitement antalgique.



La mise en place du traitement médicamenteux

Pour combattre les douleurs chroniques et les accès douloureux paroxystiques, il est souvent nécessaire de combiner plusieurs médicaments différents, ce qui exige des connaissances très pointues.

Dans les situations complexes, votre médecin de famille peut généralement s'appuyer sur des professionnels au bénéfice d'une vaste expérience dans le traitement des douleurs cancéreuses, par exemple un service de soins oncologiques à domicile ou un service de soins palliatifs (voir p. 60).

Les recommandations de l'OMS

Il y a plusieurs années déjà, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) a formulé des recommandations pour le traitement médicamenteux des douleurs liées au cancer. Elle a notamment établi une échelle qui comporte trois paliers. Cette échelle constitue la base d'un traitement qui sera adapté en fonction de votre situation personnelle.

L'objectif est d'obtenir un soulagement maximal avec une posologie et des effets indésirables aussi faibles que possible. Il s'agit d'éviter un surdosage.

Les paliers de l'OMS

Palier I

Pour certaines douleurs cancéreuses, le palier I prévoit dans un premier temps un traitement à base de non-opioïdes, et ce jusqu'à une dose maximale clairement définie. Au-delà de cette dose, ces médicaments ne sont pas plus efficaces et favorisent au contraire l'apparition d'effets indésirables.

Lors de douleurs neuropathiques, on saute souvent le palier I pour prescrire directement un opioïde des paliers II ou III, un anti-dépresseur ou un anticonvulsivant.

Palier II

Lorsque les médicaments du palier I ne sont pas assez efficaces, on prescrit un opioïde faible, par exemple le tramadol ou la codéine, en l'associant généralement à un médicament du palier I.

Les douleurs peuvent être soulagées même lorsque leur cause est inconnue

Le traitement antalgique et la recherche des causes de la douleur se font simultanément. Vous ne devez donc pas attendre que le médecin ait découvert l'origine de vos douleurs pour entamer un traitement en vue de vous soulager.

La dose journalière maximale ne doit pas être dépassée pour les opioïdes de ce palier.

En fonction de l'intensité de la douleur, on saute le palier II et on passe directement à un opioïde fort du palier III.

Palier III

Lors de douleurs modérées à fortes, on prescrit un opioïde fort comme la morphine ou le fentanyl; celui-ci peut être associé à un antalgique non opioïde du palier I.

Il est judicieux d'essayer de combiner opioïdes et non-opioïdes, car ces médicaments agissent à des stades différents du processus d'apparition et de transmission de la douleur. Des études montrent par exemple que le paracétamol peut renforcer l'effet des opioïdes lorsqu'il leur est associé, ce qui permet parfois de réduire la dose de ces derniers.

Lors de douleurs intenses, on saute les paliers I et II et on passe directement aux opioïdes forts du palier III; il n'y a pas de dose journalière maximale pour ceux-ci.

À chaque palier, vous recevez également des médicaments d'accompagnement (voir p. 37 et suiv.).

Un traitement individualisé : prescrire, contrôler, ajuster

L'effet d'un médicament varie d'un individu à l'autre, de sorte qu'il faut un certain temps pour trouver le traitement optimal.

Au début du traitement et jusqu'à ce que les douleurs soient soulagées de façon satisfaisante, l'efficacité de la thérapie et les effets secondaires devraient être contrôlés tous les jours, puis toutes les semaines. Par la suite, un contrôle périodique toutes les deux à quatre semaines est recommandé.

Lors de douleurs aiguës ou chroniques ou lors d'accès douloureux paroxystiques, le traitement de fond est complété par des médicaments de réserve.

Traitement insuffisant ? Signalez-le à votre médecin !

Si le traitement de vos douleurs ou des effets indésirables ne vous soulage pas suffisamment, parlez-en à votre médecin pour qu'il puisse l'adapter.

Le traitement de fond

Le traitement de fond constitue la base du traitement antalgique ; les analgésiques prescrits sont pris à intervalles réguliers par le patient. Ils visent à assurer un soulagement suffisant avec un minimum d'effets indésirables. La concentration de médicament dans le sang devrait rester aussi stable que possible.

En règle générale, il n'est pas possible de trouver d'emblée le traitement optimal. Parfois, il est nécessaire de changer de médicament ou d'adapter la posologie.

Lors de douleurs chroniques, il ne faut pas attendre que la douleur réapparaisse pour prendre les médicaments, car cela entraîne des fluctuations dans la concentration de médicament qui sont difficiles à contrôler ; il peut en résulter des effets indésirables plus marqués.

Une prise correcte, clé d'un traitement efficace

Suivez scrupuleusement les indications de votre médecin pour que le traitement déploie un effet maximal. Respectez le dosage et les intervalles entre les prises.

Pour les opioïdes d'action longue durée, le fait de prendre le médicament une heure plus tôt ou plus tard ne joue pas un rôle fondamental. Une prise prématurée peut toutefois entraîner davantage d'effets indésirables, alors qu'une prise tardive peut augmenter les douleurs. Utilisez par exemple une alarme ou une application sur votre portable pour respecter les heures de prise.

Vérifiez également si le médicament doit être pris avant, pendant ou après les repas. S'il est précisé que vous devez laisser fondre le comprimé sous la langue, l'efficacité du médicament sera moindre, voire nulle si vous l'avalez.

Ne changez pas le dosage et la fréquence des prises de votre propre chef. Si vous n'avez pas compris quelque chose ou si vous avez des hésitations, demandez des éclaircissements.

Il est tout à fait possible de fixer les heures de prise en fonction de vos activités, de vos heures de sommeil ou de vos habitudes.

Les médicaments de réserve (interdoses)

En complément au traitement de fond, le médecin prévoit des antalgiques de réserve qui peuvent être pris immédiatement en cas d'exacerbation ou de crise douloureuse. Contrairement au traitement de fond, ceux-ci agissent rapidement (en fonction du principe actif, compter entre 15 et 40 minutes environ), mais moins longtemps.

Exemple d'ajustement thérapeutique

Imaginons qu'au début du traitement, une dose plutôt faible vous soit prescrite.

Vous recevez en complément un médicament de réserve. Si la douleur persiste ou réapparaît plus tôt que prévu, vous prenez ce médicament, si nécessaire toutes les heures.

Le traitement est réadapté tous les jours sur la base de l'évaluation de vos douleurs et des doses de réserve utilisées.

La dose est augmentée jusqu'à ce que l'effet souhaité soit atteint ou jusqu'à ce que vous estimiez que les effets indésirables sont intolérables. Dans certains cas, il peut être nécessaire de changer de médicament.

Un traitement prophylactique est engagé dès le premier jour pour lutter contre les effets indésirables prévisibles tels que constipation ou nausées.

Deuxième avis médical

Vous pouvez demander en tout temps un deuxième avis. C'est votre droit le plus strict et le médecin traitant ne considérera pas cela comme une marque de défiance.

Les modes d'administration des médicaments

Les médicaments contre la douleur peuvent être pris ou administrés de différentes manières et sous différentes formes.

Dans la mesure du possible, le médecin optera pour le mode d'administration qui vous laisse le plus d'autonomie (voie orale ou percutanée, par exemple).

Demandez-lui de vous expliquer les options possibles. Nous vous en présentons quelques-unes ici pour que vous puissiez vous faire une première idée.

Administration par voie orale

La prise orale est à privilégier, car elle offre une certaine autonomie. Le médicament se présente sous forme de comprimés, de gouttes, de gélules ou de solutions (suspensions).

Patches

Certains opioïdes sont administrés au moyen de patches à appliquer sur la peau; on parle aussi de timbres transdermiques. Ces patches diffusent leur principe actif en continu pendant trois à quatre jours (voir l'encadré Préparations à effet retard, p. 46).

Lors de la première application, le médecin prévoit un antidouleur supplémentaire, car il peut s'écouler jusqu'à douze heures avant que le patch déploie son effet. À l'inverse, lorsqu'il est retiré, l'action antalgique se maintient pendant une douzaine d'heures, voire davantage.

Les patches conviennent avant tout aux patients dont le traitement antalgique est déjà bien établi et dont les douleurs sont plus ou moins stables. Ils sont également utilisés lorsqu'une prise orale n'est pas possible à la suite de nausées, de vomissements ou de troubles de la déglutition.

La température du corps influence l'absorption de la substance active. En cas de fièvre ou d'inflammation cutanée, il arrive que le principe actif soit absorbé en trop grande quantité. Une transpiration abondante, une peau très fine ou une forte pilosité peuvent également affecter l'absorption.

Administration par voie rectale

Si la prise orale soulève des difficultés en raison de lésions buccales ou de nausées, les médicaments peuvent être administrés sous forme de suppositoires que l'on introduit dans l'anus (voie rectale).

Ce mode d'administration n'entre pas en ligne de compte :

- lors de certaines tumeurs (tumeurs du bas-ventre, par ex.);
- en cas de diarrhée ;
- en cas d'inflammation de l'anus ou du rectum ;
- en présence d'un risque élevé d'infection.

La voie rectale laisse moins d'autonomie au patient que l'administration par voie orale ou percutanée, de sorte qu'elle n'est pas conseillée lors de douleurs chroniques.

Pompe à perfusion

Après l'opération, il est possible d'administrer les antalgiques au moyen d'une petite pompe à perfusion portative. En appuyant sur le bouton prévu à cet effet, le patient peut s'administrer une dose de médicament. Ce dispositif peut également être utilisé chez soi ou en déplacement.

Des études montrent que ce système permet de réduire nettement la dose d'opioïdes. Le réglage de la pompe rend le surdosage impossible. Si vous souhaitez utiliser

Préparations à effet retard

On parle d'effet retard parce que ces préparations délivrent la substance active de manière différée. Elles existent sous forme de comprimés, de gélules, de suppositoires ou de patchs. Elles permettent parfois de réduire le nombre de comprimés à prendre quotidiennement. La mention « retard » figure sur l'emballage à côté du nom du médicament.

La plupart de ces comprimés ou gélules sont insécables (ils ne peuvent pas être coupés ou divisés) afin de préserver leur effet retard.

Au début du traitement, le médecin prescrit toujours un opioïde à action rapide en complément, car le dosage optimal est difficile à trouver du premier coup.

ce dispositif, renseignez-vous auprès de l'anesthésiste avant l'opération.

La pompe à perfusion est très rarement utilisée lors de douleurs chroniques. On y a par exemple recours lorsqu'un patient a du mal à avaler des comprimés ou lorsque le patch n'adhère pas en raison d'une forte sudation.

Les perfusions sont le plus souvent sous-cutanées (dans le tissu graisseux sous la peau) ou intra-veineuses (dans une veine), plus rarement intrathécales ou péridurales (dans la région de la moelle épinière). En cas d'administration intrathécale, on implante un cathéter si le traitement antalgique se prolonge.

Injections

Les injections sont exceptionnelles dans le traitement des douleurs chroniques.

Les effets indésirables des antalgiques

La plupart des médicaments contre les douleurs cancéreuses entraînent des effets indésirables dont l'apparition, la forme et l'intensité dépendent de nombreux facteurs, par exemple :

- les symptômes ;
- le type de douleurs ;
- l'état de santé général ;
- la posologie.

L'ampleur des effets indésirables possibles mentionnés sur la notice d'emballage du médicament peut vous inquiéter. Celle-ci n'en précise en effet pas toujours la fréquence.

Avant de renoncer à un antalgique qui pourrait calmer vos douleurs par crainte des effets indésirables, parlez-en à votre médecin. Il serait dommage de souffrir inutilement en raison d'un effet indésirable qui se soigne très bien ou qui ne va peut-être même pas survenir chez vous.

Traiter les effets indésirables

- Si les effets indésirables sont trop pénibles et ne peuvent pas être traités, il est généralement possible de changer de médicament antalgique.
- Selon la situation, il est possible de diminuer la dose à titre d'essai et d'observer si les effets indésirables diminuent sans que les douleurs augmentent.
- Un autre mode d'administration peut donner de bons résultats.
- Les opioïdes faibles fortement dosés ont une efficacité et des effets secondaires comparables à ceux des opioïdes forts faiblement dosés.

Faire face aux effets indésirables

Renseignez-vous au préalable sur les effets secondaires possibles. Informez votre médecin de ceux dont vous souffrez en précisant le moment où ils surviennent. À l'hôpital, vous pouvez également demander conseil au personnel soignant. Il existe un large éventail de mesures pour prévenir ou atténuer ces effets indésirables.

Problèmes gastro-intestinaux Brûlures d'estomac, nausées et vomissements

Au début du traitement, certains médicaments, en particulier les

opioïdes, provoquent très souvent des nausées et des vomissements; ces troubles durent une semaine environ, rarement plus.

Les antalgiques du palier I comme les anti-inflammatoires non stéroïdiens et l'acide acétylsalicylique (voir p. 30) peuvent entraîner des brûlures d'estomac. Une chimiothérapie administrée en parallèle peut renforcer ces symptômes, car elle agresse elle aussi la muqueuse de l'estomac.

Des mets gras, le tabagisme et la consommation de café et de thé noir peuvent favoriser les brûlures d'estomac.

Conseils

- Votre médecin vous prescrira dès le début du traitement antalgique un médicament contre les nausées et les vomissements (anti-émétique). Prenez-le à titre préventif, que vous vous sentiez mal ou non.
- Si vous avez malgré tout des nausées, signalez-le à votre médecin. Il cherchera un autre médicament pour remédier à ce problème. Il est également possible qu'il change votre médicament contre la douleur.
- Discutez avec une diététicienne ou avec votre médecin pour voir si un médicament contre les brûlures d'estomac est conseillé dans votre cas ou si un léger changement dans vos habitudes alimentaires pourrait vous soulager.
- La semoule, la compote de fruits et les crèmes de céréales apaisent souvent les brûlures d'estomac.
- Vous trouverez de plus amples informations dans la brochure « Difficultés alimentaires en cas de cancer » (voir p. 61).

Constipation

Lors d'un traitement antalgique à base d'opioïdes, la constipation est généralement la règle durant toute la durée de la thérapie.

Elle est également fréquente avec certains antidépresseurs, agents chimiothérapeutiques et médicaments contre les nausées et les vomissements.

Une dose élevée de laxatifs

Lors d'un traitement aux opioïdes, la posologie indiquée sur la notice d'emballage ne suffit souvent pas; la dose de laxatif à prendre sera souvent plus élevée.

Conseils

- Allez régulièrement aux toilettes.
- Lors d'un traitement à base d'opioïdes, prenez un laxatif à titre préventif.
- Prenez le laxatif prescrit par le médecin dès le premier jour du traitement.
- Essayez de rester actif; l'exercice physique favorise le transit intestinal.
- En cas de constipation tenace, il peut arriver qu'un lavement soit nécessaire ou que les selles durcies doivent être retirées par un spécialiste.
- Vous trouverez de plus amples informations dans la brochure « Difficultés alimentaires en cas de cancer » (voir p. 61).

Fatigue

Au début d'un traitement à base d'opioïdes, les personnes concernées sont souvent fatiguées et ont tendance à s'assoupir et à être apathiques; les spécialistes parlent d'effet sédatif. Cette fatigue diminue généralement par la suite (voir pp. 35/36).

La prise d'un antidépresseur peut accentuer la fatigue, qui diminue toutefois après quelques jours.

Conseils

- Si la fatigue persiste au-delà d'une semaine et que vous n'arrivez pas à retrouver de l'énergie, signalez-le à votre médecin.
- Demandez conseil au personnel soignant pour savoir comment gérer votre besoin accru de sommeil.
- Accordez-vous de longues plages de repos.
- Dans la mesure du possible, faites de l'exercice, de préférence à l'air frais.
- Vous trouverez de plus amples informations dans les brochures « Fatigue et cancer » et « Activité physique et cancer » (voir p. 61).

Problèmes buccaux

Un traitement antalgique à base d'opioïdes peut entraîner une sécheresse buccale. Une radiothérapie dans la région de la tête, de la bouche et de la gorge ou une chimiothérapie peuvent elles aussi être à l'origine de ce problème; elles peuvent également provoquer une inflammation de la muqueuse buccale (mucite, ou stomatite) et des troubles de la déglutition.

Il est important de signaler ces problèmes à votre médecin pour qu'il vous propose un traitement approprié, car une sensation de brûlure ou des douleurs lors de la mastication et de la déglutition rendent la prise de nourriture difficile, voire impossible. Soulager ces troubles permet d'améliorer la qualité de vie.

Il est également possible d'utiliser un analgésique local en complément au traitement antalgique, par exemple un anesthésiant local.

Conseils

Vous trouverez de nombreux conseils en relation avec l'alimentation et l'hygiène buccale dans la brochure « Difficultés alimentaires en cas de cancer » (voir p. 61).

- Demandez conseil au personnel soignant, en particulier pour les soins buccaux. Vous pouvez également consulter une diététicienne (voir p. 59).
- En cas de sécheresse buccale, on recommande des mets qui contiennent beaucoup de liquide, par exemple les plats en sauce ou à la crème et les veloutés.
- Buvez beaucoup, aussi pendant les repas.
- Laissez fondre un glaçon dans la bouche ou humectez les lèvres et la langue en sirotant une boisson à petites gorgées.

Autres effets indésirables

Les vertiges, une transpiration abondante ou un œdème (voir p. 9) sont plutôt la conséquence de la maladie et du traitement contre le cancer que du traitement antalgique.

Si vous souffrez de ce type de troubles, demandez conseil à votre médecin ou à l'équipe soignante.



Les méthodes non médicamenteuses

Outre les médicaments antalgiques, d'autres méthodes peuvent contribuer à calmer la douleur ou à améliorer le bien-être. Le choix de ces méthodes dépend de vos symptômes, du type de douleurs et de vos préférences. Ne vous obligez pas à faire quelque chose dont vous n'avez pas envie.

Certains facteurs, comme le stress, peuvent accentuer la douleur (voir p. 14, « Le cercle de la douleur »). Une consultation psycho-oncologique ou le soutien du service de soins à domicile peuvent vous aider à relâcher la pression. D'autres méthodes, la physiothérapie par exemple, peuvent contribuer dans une large mesure à atténuer les douleurs, surtout lorsqu'elles sont chroniques.

En cas de fortes douleurs, aucune autre méthode ne saurait toutefois remplacer un traitement médicamenteux.

Discutez avec votre médecin ou avec l'équipe soignante pour définir le traitement qui pourrait le mieux vous aider.

Physiothérapie

Ce terme recouvre différentes formes de traitement par des moyens manuels qui permettent de soulager les douleurs liées à des tensions ou des mouvements, à éliminer des limitations physiques et à préserver ou à améliorer ainsi la mobilité. De nombreux physiothérapeutes sont aussi spécialisés dans le traitement de l'œdème lymphatique (voir p. 61, « Brochures »).

La physiothérapie a également recours à des méthodes physiques comme l'application de chaud ou de froid, les courants électriques, la neurostimulation ou les massages.

Bien que certaines de ces techniques agissent « uniquement » sur le bien-être, elles rendent la douleur plus supportable pendant un moment.

Thérapie par l'activité physique et sportive

Le cancer et ses traitements – opération ou autres – entraînent souvent des limitations physiques qui provoquent des douleurs.

Une activité physique ciblée peut vous aider à retrouver la forme. Elle améliore la force et l'endurance tout en renforçant le système immunitaire et l'équilibre psychique. Elle peut également avoir un effet positif sur la fatigue chronique qui affecte souvent les personnes touchées par le cancer.

Vous trouverez des conseils pour bouger plus au quotidien et réduire vos douleurs dans la brochure «Activité physique et cancer».

Ergothérapie

Si des douleurs vous gênent dans vos occupations usuelles (ménage, école, travail, loisirs), l'ergothérapie peut vous aider à surmonter ces obstacles. Elle consiste à entraîner des activités quotidiennes comme la toilette, le nettoyage, la préparation et la prise des repas en exerçant l'emploi des ustensiles et instruments nécessaires tels que couteaux, ciseaux ou autres.

L'ergothérapeute pourra aussi vous proposer des moyens auxiliaires tels que rehausseur de siège de toilettes, poignées pour salle de bains, fauteuils roulants électriques ou monte-escaliers.

Accompagnement, conseil et soutien

Le cancer bouleverse généralement de nombreux domaines de l'existence, ce qui peut susciter des angoisses qui, à leur tour, peuvent vous rendre plus sensible à la douleur (voir p. 14). Un regard extérieur peut parfois apporter un nouvel éclairage et aider à trouver des solutions. Les professionnels de la Ligne InfoCancer ou des ligues cantonales et régionales contre le cancer vous conseillent volontiers dans un large éventail de domaines :

- émotions en rapport avec le cancer ;
- défis professionnels liés à la maladie ;
- assurances sociales, par ex. l'AI ;
- difficultés financières ;
- aide et soutien à domicile, p.ex. service de soins (oncologiques) à domicile ;
- relations avec le conjoint ou les enfants.

La Ligue contre le cancer peut vous aiguiller vers d'autres spécialistes le cas échéant. Vous trouverez de plus amples informations sur les offres de soutien dans la rubrique «Conseils et informations» à partir de la page 58.

Soutien psychothérapeutique ou psycho-oncologique

Le cancer a également des répercussions importantes sur le psychisme. La psycho-oncologie (voir « Conseils et informations ») s'intéresse aux difficultés qui surviennent en rapport avec le cancer; elle vise à vous aider à gérer la douleur et la maladie, à apprendre à mieux faire face à des émotions comme la tristesse ou l'angoisse et à trouver de nouvelles forces. Une psychothérapie axée sur l'expression orale ou la peinture peut également vous apporter un soutien. Vous trouverez de plus amples informations et des adresses utiles à partir de la page 58.

La brochure de la Ligue contre le cancer « Cancer et souffrance psychique » comporte elle aussi de nombreuses informations et suggestions pour mieux affronter les difficultés de ce type.

Méthodes de relaxation

Il est établi que les méthodes de relaxation réduisent les douleurs. Lorsque le cerveau se focalise sur autre chose, la perception de la douleur diminue. Le mieux est de s'initier à ces méthodes sous la conduite d'un spécialiste et de les intégrer dans le quotidien.

En voici un petit choix :

- relaxation musculaire progressive selon Jacobson;
- exercices respiratoires;
- training autogène;
- yoga;
- méditation;
- hypnose ou voyages imaginaires;
- exercices de pleine conscience.

Méthodes complémentaires

Un grand nombre de personnes touchées par le cancer ont recours à des méthodes complémentaires en plus de leur traitement classique.

Dans certaines situations, une méthode complémentaire peut vous aider à accroître votre bien-être et à réduire vos douleurs. Dans d'autres, elle peut vous faire plus de mal que de bien. À côté de thérapeutes dûment formés, il en existe d'autres qui n'ont qu'une formation ou une expérience insuffisantes. Les offres de traitement sont en effet moins bien réglementées dans ce domaine.

Il est possible que vous ayez fait une bonne expérience avec une thérapie dans un autre contexte. Cela ne veut toutefois pas dire qu'elle sera efficace pour traiter les douleurs liées à votre cancer.

Informez le thérapeute de votre maladie pour qu'il puisse adapter le traitement en conséquence.

Acupuncture, acupressure, réflexologie, méthode Feldenkrais, shiatsu... L'éventail est extrêmement large, de sorte qu'il est difficile de s'y retrouver. Avant d'opter pour une méthode complémentaire, discutez-en avec votre médecin ou avec les conseillers de la Ligue contre le cancer (voir pp. 66/67).

Méfiez-vous des thérapeutes qui promettent des miracles ou qui tentent de vous pousser à abandonner votre traitement antalgique, car vous risquez d'être déçu. À elle seule, la médecine complémentaire est généralement inefficace contre le cancer.

Vous trouverez de plus amples informations sur le sujet dans la brochure de la Ligue contre le cancer « Les médecines complémentaires » (voir p. 61).

Prise en charge des coûts

Un grand nombre de traitements de physiothérapie et de psychothérapie et de méthodes complémentaires sont remboursés en tout ou en partie par l'assurance de base ou par une assurance complémentaire, pour autant qu'ils soient prescrits par un médecin.

Le journal des douleurs

Au début du traitement antalgique ou lorsqu'il est difficile d'obtenir un soulagement suffisant, il peut être utile de tenir un journal des douleurs. Votre médecin peut vous remettre un carnet spécial pour ce faire; vous avez aussi la possibilité d'en commander un gratuitement à la Ligue contre le cancer (voir p. 61)

Le journal des douleurs permet de noter:

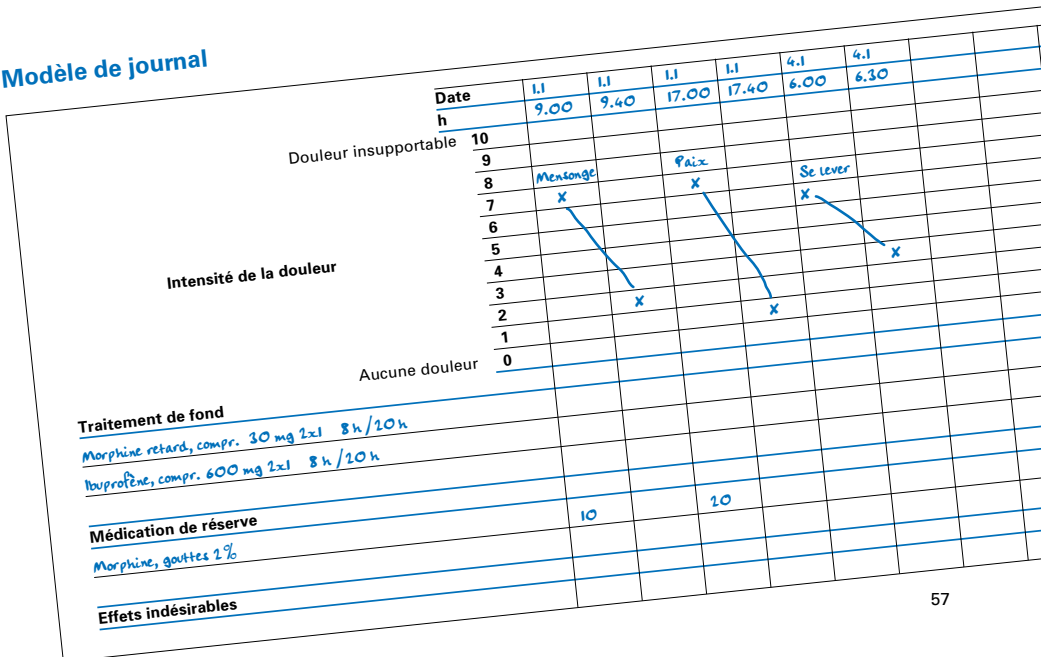
- vos médicaments, la posologie et la fréquence des prises;
- les horaires des prises et les médicaments de réserve que vous avez utilisés;
- la manière dont ces médicaments vous soulagent (ou pas);

- l'intensité de vos douleurs à tel ou tel moment;
- l'apparition d'éventuels effets indésirables;
- d'autres méthodes qui calment vos douleurs, par ex. l'application de chaud ou de froid.

Ce journal permet de voir s'il faut éventuellement adapter votre traitement médicamenteux ou si une thérapie non médicamenteuse pourrait vous faire du bien.

Vous pouvez vous en passer une fois que vous jugez votre traitement satisfaisant.

Modèle de journal



Conseils et informations

Faites-vous conseiller

L'équipe médicale

Elle est là pour vous informer et vous aider à surmonter les problèmes liés à la maladie et au traitement. Réfléchissez aux mesures qui pourraient vous faire du bien et faciliter votre retour à la vie de tous les jours.

Conseils psycho-oncologiques

Le cancer a des conséquences qui vont bien au-delà des aspects purement médicaux; il a également des répercussions sur le plan psychique et émotionnel et peut entraîner de l'anxiété, de la tristesse, voire de la dépression.

Si vous souffrez de ce genre de symptômes, adressez-vous à une personne formée à la psycho-oncologie. Des professionnels issus d'horizons variés (médecins, psychologues, infirmiers, travailleurs sociaux, accompagnants religieux et spirituels, etc.) peuvent vous offrir des conseils ou une thérapie pour vous aider à mieux faire face à la maladie. Au bénéfice d'une vaste expérience dans les contacts avec les personnes touchées par le cancer et leurs proches, ils ont suivi une formation spécifique en psycho-oncologie.

Votre ligue cantonale ou régionale contre le cancer

Elle conseille et accompagne patients et proches en leur proposant une large palette de services: des entretiens, des cours, des stages, une aide pour régler les questions d'assurances, un soutien pour rédiger des directives anticipées. Elle peut également vous aiguiller vers un spécialiste, par exemple un spécialiste de la douleur ou du conseil et du traitement psycho-oncologiques.

La Ligne InfoCancer 0800 11 88 11

Au bout du fil, une infirmière spécialisée vous écoute, répond à vos questions sur la maladie et son traitement et vous informe. Vous pouvez aborder avec elle vos peurs et vos hésitations, parler de votre vécu personnel. L'appel et les renseignements sont gratuits. Les entretiens peuvent aussi s'effectuer via Skype, à l'adresse krebstelefon.ch. Vous pouvez aussi écrire à l'adresse helpline@liguecancer.ch.

Cancerline, le chat sur le cancer

Sous www.liguecancer.ch/cancerline, les enfants, les adolescents et les adultes peuvent chatter en direct avec une conseillère spécialisée (lundi – vendredi, 11 h – 16 h) pour s'informer sur la maladie et poser des questions sur ce qui les préoccupe.

Parler du cancer aux enfants ?

Vous avez appris que vous souffrez d'un cancer et vous avez des enfants ? Qu'ils soient petits ou grands, vous vous demanderez bientôt comment aborder le sujet avec eux.

Vous trouverez dans le dépliant « Cancer : comment en parler aux enfants ? » des suggestions pour parler de la maladie et de ses conséquences avec vos enfants. Ce document contient également des conseils à l'intention des enseignants. Il existe également une brochure qui pourrait vous être utile : « Quand le cancer touche les parents : en parler aux enfants » (voir p. 61).

La ligne stop-tabac 0848 000 181

Des conseillères spécialisées vous renseignent et vous aident à arrêter de fumer. Si vous le souhaitez, des entretiens de suivi gratuits peuvent être mis en place.

Cours

Dans différentes régions de Suisse, la Ligue contre le cancer propose des cours de durée variable aux personnes touchées. Vous trouverez des informations sous www.liguecancer.ch/cours ainsi que dans la brochure correspondante (voir p. 62).

Activité physique

L'exercice physique permet souvent de retrouver de l'énergie, de reprendre confiance et de diminuer la fatigue. Il existe des groupes de sport adaptés aux personnes touchées par le cancer; renseignez-vous auprès de votre ligue cantonale ou régionale. Vous trouverez également des informations utiles dans «Activité physique et cancer» (voir p. 61).

Groupes d'entraide et forums

Échanger vos expériences avec des personnes – patients ou proches – qui ont traversé des épreuves semblables peut vous redonner du courage. N'oubliez toutefois pas que ce qui a aidé une personne ne vous conviendra pas forcément.

Forums de discussion

Il existe sur internet des forums de discussion sur le thème du cancer, notamment le forum de la Ligue contre le cancer www.forumcancer.ch.

Groupes d'entraide

Ces groupes favorisent l'échange d'informations et d'expériences. Le dialogue est souvent plus facile avec des personnes qui font face aux mêmes problèmes. Votre ligue cantonale ou régionale contre le cancer pourra vous renseigner sur les groupes d'entraide,

les groupes de parole ou les offres de cours destinées aux personnes touchées et à leurs proches. Vous pouvez également chercher un groupe d'entraide près de chez vous sur le site de la fondation Info-Entraide Suisse: www.selbshilfes Schweiz.ch

Services de soins à domicile

Outre les services classiques de soins à domicile, il existe dans plusieurs cantons des services spécialisés dans l'accompagnement et le traitement des personnes touchées par le cancer (soins en oncologie extrahospitaliers, équipes mobiles de soins palliatifs, etc.).

Vous pouvez faire appel à eux durant n'importe quelle phase de la maladie. Ils vous conseillent à domicile entre les cycles de traitement et après, notamment sur les effets secondaires. Votre ligue cantonale pourra vous donner les adresses nécessaires.

Conseils nutritionnels

De nombreux hôpitaux proposent des consultations diététiques. Il existe par ailleurs des professionnels indépendants qui collaborent généralement avec les médecins et qui sont regroupés en une association:

Association suisse des diététiciens et diététiciennes diplômés (ASDD)
Altenbergstrasse 29, case postale 686,
3000 Berne 8
tél. 031 313 88 70
service@svde-asdd.ch
www.svde-asdd.ch

Sur la page d'accueil, un moteur de recherche vous permet de trouver l'adresse d'un professionnel dans votre canton.

palliative.ch

Vous trouvez au secrétariat ou sur le site de la Société suisse de médecine et de soins palliatifs les adresses des sections cantonales et des réseaux. Ceux-ci assurent un accompagnement et des soins optimaux aux personnes concernées partout en Suisse.

palliative.ch

Société suisse de médecine et de soins palliatifs
Bubenberglplatz 11
3011 Berne
tél. 044 240 16 21
info@palliative.ch
www.palliative.ch

swissmedic – Institut suisse des produits thérapeutiques

Vous suivez un traitement avec des médicaments soumis à la loi sur les stupéfiants et vous aimeriez partir à l'étranger? Vous devez impérativement respecter les dispositions applicables à l'importation et à l'exportation de ces produits. Si votre médecin n'est pas en mesure de vous renseigner, adressez-vous à swissmedic:
tél. +41 58 464 91 88
www.swissmedic.ch
narcotics@swissmedic.ch

Assurances

Les traitements contre le cancer sont remboursés par l'assurance-maladie de base pour autant qu'il s'agisse de thérapies reconnues ou que le produit figure sur la liste des spécialités de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP). Votre médecin vous donnera toutes les précisions nécessaires.

Pour les conseils ou les traitements supplémentaires non médicaux et les soins de longue durée, la prise en charge par l'assurance obligatoire ou l'assurance complémentaire n'est pas garantie. Informez-vous avant le début du traitement. La Ligue contre le cancer de votre canton peut vous aider dans ces démarches.

Vous trouverez de plus amples informations sur le sujet dans la brochure «Cancer: prestations des assurances sociales» (voir p. 62).

Brochures et matériel d'information de la Ligue contre le cancer

- **Journal des douleurs**
Un carnet de la Ligue contre le cancer
- **Dolometer® VAS**
Réglette pour évaluer l'intensité de la douleur
- **Les traitements médicamenteux du cancer**
Chimiothérapies et autres traitements
- **Le traitement médicamenteux à domicile**
Les chimiothérapies orales
- **La radiothérapie**
- **La chirurgie des cancers**
- **Les médecines complémentaires**
- **Fatigue et cancer**
Identifier les causes, trouver des solutions
- **Difficultés alimentaires en cas de cancer**
- **L'œdème lymphatique en cas de cancer**
- **Cancer et sexualité au féminin**
- **Cancer et sexualité au masculin**
- **Soigner son apparence durant et après la thérapie**
Conseils et idées pour mieux se sentir dans son corps
- **Cancer et souffrance psychique**
Le cancer touche la personne dans sa totalité
- **Activité physique et cancer**
Retrouver confiance en son corps grâce au mouvement
- **Le mouvement fait du bien**
Exercices à réaliser après une opération du sein
- **Accompagner un proche atteint de cancer**
Suggestions et conseils pour les parents et amis des personnes touchées
- **Soigner un proche et travailler : une mission possible**
Guide de huit pages pour mieux concilier activité professionnelle et soins à un proche
- **Quand le cancer touche les parents**
En parler aux enfants
- **Cancer : comment en parler aux enfants ?**
Dépliant de huit pages avec des conseils et des informations pour les parents et les enseignants
- **Prédispositions héréditaires au cancer**
Des réponses aux questions que se posent les familles à risque

- **Cancer : prestations des assurances sociales**
- **Décider jusqu'au bout**
Comment établir ses directives anticipées
- **Directives anticipées de la Ligue contre le cancer**
Mes volontés en cas de maladie et de décès
- **Cancer : quand l'espoir de guérir s'amenuise**
Guide de l'offre en soins palliatifs

Commandes :

- auprès de la ligue contre le cancer de votre canton;
- par téléphone : 0844 85 00 00;
- par courriel : boutique@liguecancer.ch;
- sur internet : www.liguecancer.ch/brochures.

Vous trouverez toutes les brochures de la Ligue contre le cancer sous www.liguecancer.ch/brochures.

La grande majorité des publications vous sont remises gratuitement et peuvent également être téléchargées. La Ligue suisse contre le cancer et votre ligue cantonale contre le cancer sont en mesure de vous les offrir grâce au soutien de leurs donateurs.

Votre opinion nous intéresse

Vous avez des commentaires à faire sur nos brochures? Prenez quelques minutes et remplissez le questionnaire à l'adresse www.forumcancer.ch. Vos remarques nous aident à améliorer notre offre.

Autres brochures

Les Hôpitaux universitaires genevois proposent différentes publications susceptibles de vous intéresser à l'adresse :

www.hug-ge.ch/oncologie/douleur

Consultez par exemple :

La morphine : pour traiter la douleur

Vous avez mal? Agissons ensemble!

Cette brochure est le fruit d'une collaboration entre les HUG et le CHUV. Des patients l'ont testée.

Ressources bibliographiques

Certaines ligues contre le cancer disposent d'une bibliothèque où vous pouvez emprunter des ouvrages gratuitement. Renseignez-vous auprès de la ligue la plus proche de chez vous (voir pp. 66/67).

La Ligue suisse contre le cancer et les ligues bernoise et zurichoise possèdent un catalogue en ligne de leurs stocks. Vous avez ainsi la possibilité d'emprunter et de vous faire envoyer des ouvrages dans toute la Suisse.

Accès : www.liguecancer.ch/bibliotheque
Lien vers les livres pour enfants : www.krebsliga.ch/kinderbibliothek

Sites internet

(par ordre alphabétique)

Offres de la Ligue contre le cancer

www.forumcancer.ch

Forum internet de la Ligue contre le cancer.

www.liguecancer.ch

Site de la Ligue suisse contre le cancer, avec des liens vers toutes les ligues cantonales et régionales.

En tapant le mot-clé «douleur», vous trouverez des exercices d'autosuggestion.

www.liguecancer.ch/cancerline

Chat avec conseils en direct pour les enfants, les adolescents et les adultes.

www.liguecancer.ch/cours

Cours pour mieux vivre avec la maladie.

Autres institutions ou services spécialisés

www.apprendre-a-vivre-avec-le-cancer.ch

Site de l'association «Apprendre à vivre avec le cancer», qui organise des cours pour patients et proches

www.pain.ch

Société suisse pour l'étude de la douleur

www.hug-ge.ch/oncologie/douleur

Site d'informations des Hôpitaux universitaires genevois sur la douleur liée au cancer.

www.palliative.ch

Société suisse de médecine et de soins palliatifs.

www.swissmedic.ch

L'Institut suisse des produits thérapeutiques met à disposition des formulaires et des listes de contrôle et informe les voyageurs qui se rendent à l'étranger sur les dispositions en vigueur.

Il existe des applications et des services en ligne qui facilitent l'évaluation de la douleur. par exemple l'application «**Catch my pain**» (en anglais et en allemand) pour android et iOS. Elles ne concernent pas spécifiquement les douleurs d'origine cancéreuse.

En anglais

www.cancer.org

American Cancer Society.

www.cancer.gov

National Cancer Institute USA.

www.cancer.net

American Society of Clinical Oncology.

www.macmillan.org.uk

A non-profit cancer information service.

Sources

Les publications et les sites internet mentionnés dans cette brochure ont également servi de sources pour sa rédaction. Ils correspondent pour l'essentiel aux critères de qualité de la fondation La Santé sur Internet (voir charte sur www.hon.ch).

Des spécialistes contrôlent l'exactitude du contenu de toutes les brochures de la Ligue suisse contre le cancer. Elles sont actualisées régulièrement.

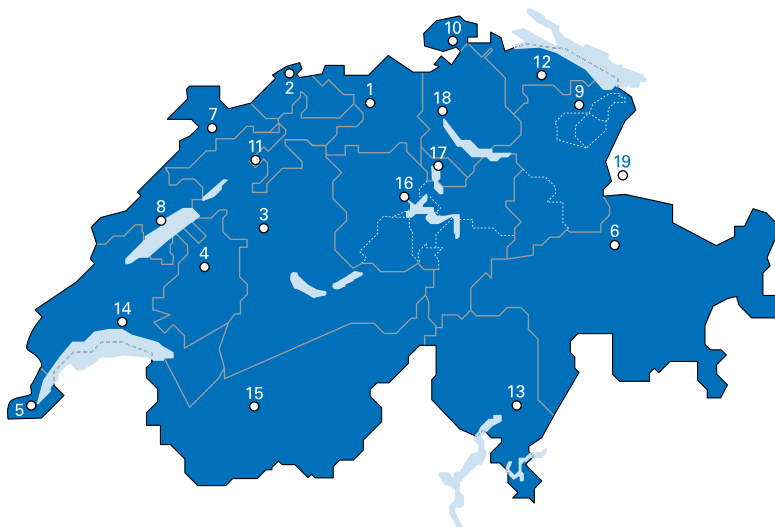
Les brochures s'adressent principalement à un public profane. Elles ne prétendent pas être exhaustives. La version originale en allemand se base sur les lignes directrices de qualité telles que *Patientenleitlinien für Gesundheitsinformationen* («lignes directrices en matière d'information aux patients relatives à la santé»), DISCERN, et l'outil *Check-In für Patienteninformationen* («Check-In pour les informations destinées aux patients»).

Toutes les publications de la Ligue suisse contre le cancer sont neutres et rédigées de façon indépendante.

Cette publication n'est pas destinée à la vente. Toute réimpression, toute reproduction et toute diffusion (sous quelque forme que ce soit) sont soumises à l'autorisation écrite de la Ligue suisse contre le cancer.

Graphiques, illustrations et photographies sont protégés par le droit d'auteur. Leur utilisation est interdite.

La ligue contre le cancer de votre région offre conseils et soutien



1 Krebsliga Aargau

Kasernenstrasse 25
Postfach 3225
5001 Aarau
Tel. 062 834 75 75
admin@krebssliga-aargau.ch
www.krebssliga-aargau.ch
PK 50-12121-7

2 Krebsliga beider Basel

Petersplatz 12
4051 Basel
Tel. 061 319 99 88
info@klbb.ch
www.klbb.ch
PK 40-28150-6

3 Bernische Krebsliga

Ligue bernoise contre le cancer

Marktgasse 55
Postfach
3001 Bern
Tel. 031 313 24 24
info@bernischekrebsliga.ch
www.bernischekrebsliga.ch
PK 30-22695-4

4 Ligue fribourgeoise contre le cancer

Krebsliga Freiburg

route St-Nicolas-de-Flüe 2
case postale 96
1705 Fribourg
tél. 026 426 02 90
info@liguecancer-fr.ch
www.liguecancer-fr.ch
CP 17-6131-3

5 Ligue genevoise contre le cancer

11, rue Leschot
1205 Genève
tél. 022 322 13 33
ligue.cancer@mediane.ch
www.lgc.ch
CP 12-380-8

6 Krebsliga Graubünden

Ottoplatz 1
Postfach 368
7001 Chur
Tel. 081 300 50 90
info@krebssliga-gr.ch
www.krebssliga-gr.ch
PK 70-1442-0

7 Ligue jurassienne contre le cancer

rue des Moulins 12
2800 Delémont
tel. 032 422 20 30
ligue.ju.cancer@bluewin.ch
www.liguecancer-ju.ch
CP 25-7881-3

8 Ligue neuchâteloise contre le cancer

faubourg du Lac 17
2000 Neuchâtel
tél. 032 886 85 90
LNCC@ne.ch
www.liguecancer-ne.ch
CP 20-6717-9

9 Krebsliga Ostschweiz SG, AR, AI, GL

Flurhofstrasse 7
9000 St. Gallen
Tel. 071 242 70 00
info@krebssliga-ostschweiz.ch
www.krebssliga-ostschweiz.ch
PK 90-15390-1

10 Krebsliga Schaffhausen

Mühlentalstrasse 84
8200 Schaffhausen
Tel. 052 741 45 45
info@krebssliga-sh.ch
www.krebssliga-sh.ch
PK 82-3096-2

11 Krebsliga Solothurn

Wengistrasse 16
4500 Solothurn
Tel. 032 628 68 10
info@krebssliga-so.ch
www.krebssliga-so.ch
PK 45-1044-7

12 Thurgauische Krebsliga

Bahnhofstrasse 5
8570 Weinfelden
Tel. 071 626 70 00
info@tgkl.ch
www.tgkl.ch
PK 85-4796-4

13 Lega ticinese

contro il cancro
Piazza Nosetto 3
6500 Bellinzona
Tel. 091 820 64 20
info@legacancro-ti.ch
www.legacancro-ti.ch
CP 65-126-6

**14 Ligue vaudoise
contre le cancer**

place Pépinet 1
1003 Lausanne
tél. 021 623 11 11
info@lvc.ch
www.lvc.ch
UBS 243-483205.01Y
CCP UBS 80-2-2

**15 Ligue valaisanne contre le cancer
Krebsliga Wallis**

Siège central:
rue de la Dixence 19
1950 Sion
tél. 027 322 99 74
info@lvcc.ch
www.lvcc.ch
Beratungsbüro:
Spitalzentrum Oberwallis
Überlandstrasse 14
3900 Brig
Tel. 027 604 35 41
Mobile 079 644 80 18
info@krebssliga-wallis.ch
www.krebssliga-wallis.ch
CP/PK 19-340-2

**16 Krebsliga Zentralschweiz
LU, OW, NW, SZ, UR**

Löwenstrasse 3
6004 Luzern
Tel. 041 210 25 50
info@krebssliga.info
www.krebssliga.info
PK 60-13232-5

17 Krebsliga Zug

Alpenstrasse 14
6300 Zug
Tel. 041 720 20 45
info@krebssliga-zug.ch
www.krebssliga-zug.ch
PK 80-56342-6

18 Krebsliga Zürich

Freiestrasse 71
8032 Zürich
Tel. 044 388 55 00
info@krebssligazuerich.ch
www.krebssligazuerich.ch
PK 80-868-5

19 Krebshilfe Liechtenstein

Im Malarsch 4
FL-9494 Schaan
Tel. 00423 233 18 45
admin@krebshilfe.li
www.krebshilfe.li
PK 90-4828-8

**Ligue suisse
contre le cancer**

Effingerstrasse 40
case postale
3001 Berne
tél. 031 389 91 00
info@liguecancer.ch
www.liguecancer.ch
CP 30-4843-9

Brochures

tél. 0844 85 00 00
boutique@liguecancer.ch
www.liguecancer.ch/
brochures

Forum

www.forumcancer.ch,
le forum internet de la
Ligue contre le cancer

Cancerline

www.liguecancer.ch/
cancerline, le chat sur le
cancer pour les enfants,
les adolescents et
les adultes
du lundi au vendredi
11 h–16 h

Skype

krebstelefon.ch
du lundi au vendredi
11 h–16 h

Ligne stop-tabac

tél. 0848 000 181
max. 8 cts./min.
(sur réseau fixe)
du lundi au vendredi
11 h–19 h

**Vos dons sont
les bienvenus.**

Ligne InfoCancer**0800 11 88 11**

du lundi au vendredi
9 h–19 h

appel gratuit
helpline@liguecancer.ch

Unis contre le cancer

Cette brochure vous est remise par votre Ligue contre le cancer, qui se tient à votre disposition avec son éventail de prestations de conseil, d'accompagnement et de soutien. Vous trouverez à l'intérieur les adresses de votre ligue cantonale ou régionale.