



Les douleurs liées au cancer et leurs traitements

Conseils de la Ligue contre le cancer
pour les personnes touchées et leurs proches



Impressum

Editeur

Ligue suisse contre le cancer
Effingerstrasse 40
case postale 8219
3001 Berne
tél. 031 389 91 00
fax 031 389 91 60
info@liguecancer.ch
www.liguecancer.ch

Responsable de publication

Sabine Jenny, Ligue suisse contre le cancer, Berne

Direction du projet, rédaction

Susanne Lanz, Ligue suisse contre le cancer, Berne

Conseils scientifiques

(par ordre alphabétique)

Dr méd. Daniel Büche, responsable du centre
spécialisé en soins palliatifs, hôpital cantonal de
Saint-Gall

Sabine Jenny, responsable du Service
InfoCancer, Ligue suisse contre le cancer, Berne
Claudia Müller, responsable de l'unité de soins
palliatifs, Affoltern am Albis

Dr méd. Hans Neuenschwander, médecin-chef en
soins palliatifs, Ospedale Regionale di Lugano,
Cívico e Italiano, Lugano

Gabriella Pidoux, MPH, conseillère spécialisée,
Ligue suisse contre le cancer, Berne

Hansruedi Stoll, responsable des soins oncolo-
giques, hôpital universitaire de Bâle

Dr Andreas Weber, médecin consultant en soins
palliatifs, soins de santé de l'Oberland zurichois
et soins oncologiques et palliatifs à domicile,
Wetzikon

Traduction

Cristina Martínez, Ligue suisse contre le cancer,
Berne

Photos

Couverture : Driss Manchoube, studio photo, Berne
Pp. 4, 24, 44 : Shutterstock
P. 14 : Peter Schneider, Thoune

Conception graphique

Wassmer Graphic Design, Zäziwil

Impression

Vogt-Schild Druck SA, Derendingen

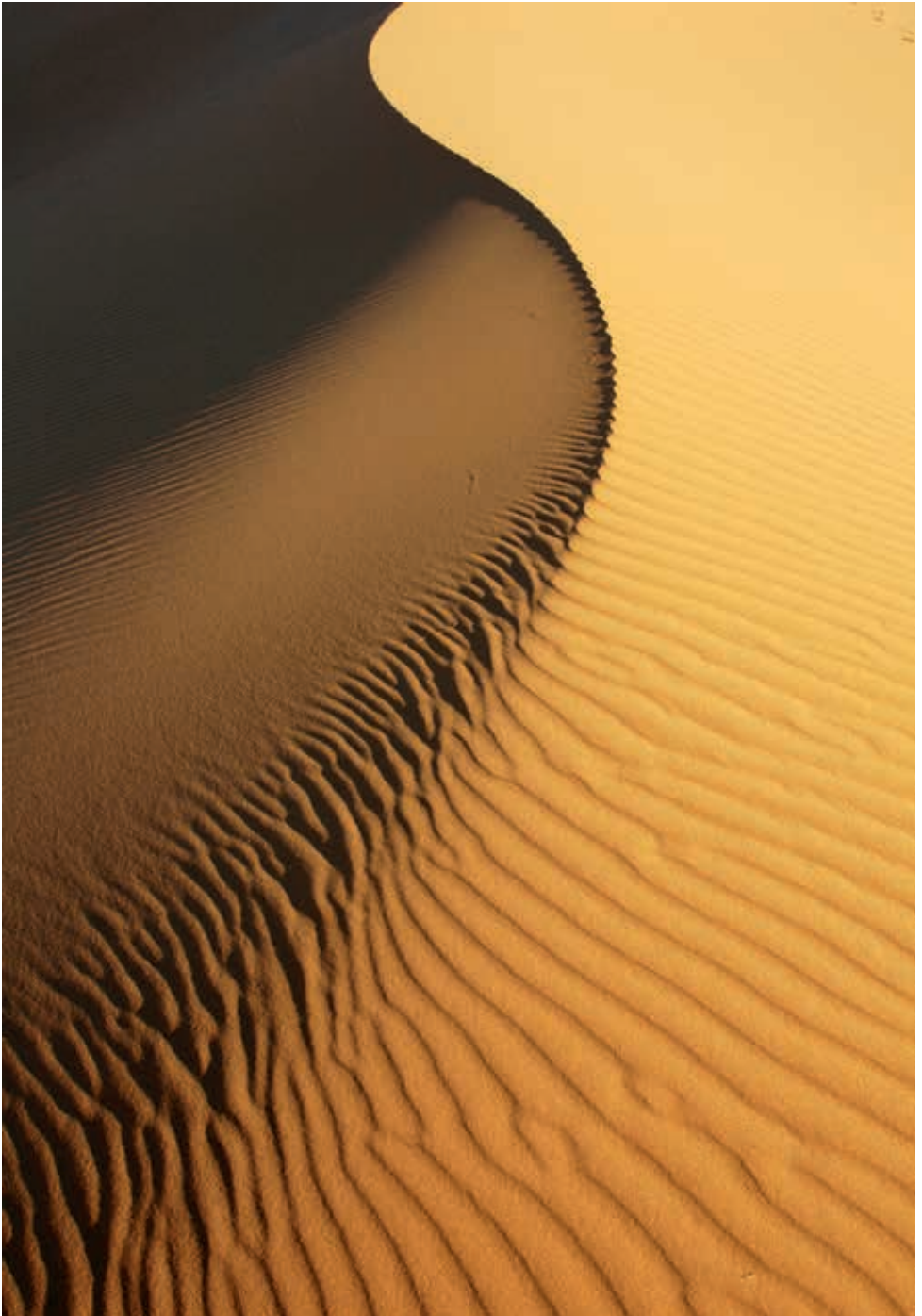
Cette brochure est aussi disponible en allemand et
en italien.

© 2014, 2004, 1996

Ligue suisse contre le cancer, Berne
6^e éd., revue et corrigée

Table des matières

- 5 Editorial**
- 6 L'essentiel en bref**
- 8 La douleur et le cancer**
 - 8 Les déclencheurs de la douleur
 - 9 La douleur aiguë
 - 10 La douleur chronique
 - 11 Comment la douleur est-elle perçue?
- 15 Evaluer la douleur**
 - 16 Les échelles de la douleur
- 19 Les options de traitement de la douleur**
 - 19 Un large soulagement de la douleur est possible
 - 19 La thérapie causale
 - 21 Le traitement symptomatique
 - 21 Les méthodes non médicamenteuses
- 25 Le traitement médicamenteux des douleurs cancéreuses**
 - 25 Les substances actives des médicaments: explications
 - 25 Le traitement à base de médicaments non opioïdes
 - 26 Le traitement à base de médicaments opioïdes
 - 27 Les mythes autour de la morphine et ses dérivés
 - 30 Les médicaments d'accompagnement
- 33 La mise en place du traitement médicamenteux**
 - 34 Un traitement personnalisé: prescrire, contrôler, ajuster
 - 36 Comment administre-t-on les médicaments?
 - 38 Les effets indésirables les plus fréquents
 - 39 Gérer les effets indésirables
- 43 Vivre avec la maladie**
- 45 Questionnaire d'évaluation des douleurs**
 - 50 Le journal des douleurs
- 52 Conseils, informations et adresses**



Chère lectrice, cher lecteur,

Dans le but de simplifier la lecture, nous avons délibérément choisi le genre masculin pour tous les termes susceptibles d'être utilisés aussi bien au féminin qu'au masculin.

Depuis quelque temps déjà, vous affrontez une maladie cancéreuse : le cas échéant, vous avez déjà suivi plusieurs traitements ou êtes sur le point d'en commencer d'autres.

Il se peut que vous connaissiez déjà les douleurs qui surviennent après une opération, une radiothérapie ou un traitement médicamenteux, et bien qu'elles aient nettement diminué depuis, vous craignez leur réapparition.

Quelle que soit votre situation personnelle, cette publication entend vous encourager à parler de vos peurs et douleurs. Vous découvrirez que la douleur n'est pas une fatalité et qu'elle se soigne. Il est presque toujours possible de la rendre tolérable, voire de l'éliminer. Pour cela, confiez-vous à l'équipe médicale.

Au fond, c'est vous le spécialiste de vos douleurs. Dès lors, afin de trouver le traitement sur mesure, il faudra déterminer leur origine, les moments où elles apparaissent ou s'intensifient. Exprimez-les, partagez-les : vous permettrez ainsi aux professionnels qui vous accompagnent d'adapter le dosage des médicaments tout en limitant les effets indésirables. Votre participation à ce processus est essentielle.

Entretenez-vous des préjugés vis-à-vis des opioïdes comme la morphine ? S'il est vrai qu'on les associe trop souvent – à tort – à la toxicomanie, les opioïdes permettent toutefois de traiter des douleurs intenses et sont administrés selon un plan thérapeutique clair et personnalisé. Dans ce contexte, nous espérons que cette brochure vous rassure, vous et vos proches.

Un traitement antidouleur efficace repose avant tout sur une coopération optimale entre vous, vos proches, votre médecin et l'équipe soignante. Ne subissez pas en silence vos douleurs, exprimez sans crainte vos doutes et angoisses.

Votre Ligue contre le cancer

L'essentiel en bref

Apaiser la douleur

La douleur liée à une tumeur peut et doit être traitée. Les douleurs chroniques non traitées affaiblissent et démoralisent inutilement.

Aujourd'hui, les médecins privilégient une approche pluridisciplinaire pour soigner les douleurs chroniques. En d'autres termes, pour trouver le traitement le plus adapté à une situation individuelle, le médecin traitant peut faire appel aux connaissances d'autres confrères ou orienter un patient vers l'un d'entre eux.

L'objectif principal consiste à assurer au patient un soulagement maximal pour un minimum d'effets indésirables. Ces derniers peuvent être traités de manière préventive ou durant la thérapie même.

L'évaluation de la douleur

Comme vous êtes l'expert de vos douleurs, essayez de vous impliquer au maximum dans le processus de leur évaluation. Votre état d'esprit et votre environnement jouent un rôle dans cette évaluation, car le choix de la médication dépendra de votre situation et sera basé sur vos ressentis : mettez des mots sur l'intensité, l'origine et le mécanisme d'apparition

de vos douleurs, décrivez leur nature et le moment où elles apparaissent.

Prescrire un opioïde ou pas?

Il existe différents médicaments antidouleur. Pour décider si la prise de morphine est indiquée dans votre cas, le médecin tient compte de la nature de la douleur, de son intensité et de son mécanisme d'apparition.

Si vous, votre entourage ou peut-être même votre médecin avez des préjugés à l'égard des opioïdes, le chapitre sur les mythes autour de la morphine et ses dérivés passe en revue de nombreuses idées reçues et devrait ainsi vous rassurer. Nous vous recommandons également de consulter un spécialiste de la douleur.

En plus de votre traitement de base, le médecin vous prescrit des médicaments d'accompagnement contre les effets indésirables ainsi que des médicaments de réserve en cas d'exacerbation douloureuse (voir p. 35).

Suivez le traitement selon la prescription du médecin : respectez les heures de la prise, le dosage, et prenez vos médicaments *avant* que la douleur apparaisse.

Un traitement personnalisé

Trouver la médication optimale pour traiter les douleurs chroniques implique un certain tâtonnement. Une phase d'ajustement sera nécessaire puisque chaque individu réagit différemment à un même principe actif.

Nous vous conseillons de tenir un journal au début de votre traitement, dans lequel vous inscrivez les heures de prise des médicaments, leur degré d'efficacité ainsi que leurs effets indésirables (voir p. 51).

Dans un premier temps, votre médication est contrôlée tous les jours, puis toutes les semaines, et plus tard environ une fois par mois. En fonction de vos besoins, le traitement sera adapté.

Si vous jugez le traitement insuffisant ou les effets indésirables disproportionnés par rapport à l'effet du médicament, n'attendez pas le prochain rendez-vous chez le médecin pour lui en parler. Dans la grande majorité des cas, il peut changer le médicament et vous en proposer un autre plus approprié.

Ne modifiez pas de votre propre chef les horaires de prise ou le dosage du médicament: de tels changements peuvent avoir des conséquences désagréables, voire dangereuses.

Les méthodes non médicamenteuses pour soulager la douleur

D'autres formes de soutien existent pour vous venir en aide en dehors du cadre strictement médical. Vous sentez-vous démuni ou triste? La maladie et la douleur vous entravent-elles dans vos activités quotidiennes?

Que vous souhaitiez entreprendre quelque chose pour améliorer votre bien-être, que vous soyez confronté à des difficultés financières ou de toute autre nature, faites appel à des professionnels pour vous soutenir. Le chapitre des thérapies non médicamenteuses aborde ce sujet (voir p. 21).

La douleur et le cancer

La majorité des personnes associent les douleurs à une maladie grave comme le cancer. Il est vrai qu'entre 60 et 80% des personnes touchées éprouvent des douleurs au cours de leur maladie: provoquées par la tumeur ou par les traitements, elle peuvent être passagères, continues ou chroniques. Des solutions existent pour les calmer, voire les éliminer, quels que soient leur nature et le stade de la maladie.

Définition de la douleur

L'Association internationale pour l'étude de la douleur (International Association for the Study of Pain) propose la définition suivante: «La douleur est une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée à une lésion tissulaire réelle ou potentielle ou décrite en termes d'un tel dommage.»

La douleur étant vécue comme une expérience tout à la fois objective et subjective, son seuil de tolérance, sa perception ainsi que ses réactions varient d'un individu à l'autre: elle peut déclencher aussi bien angoisse et agressivité que mauvaise humeur et repli sur soi. La douleur pousse la grande majorité d'entre nous à consulter un médecin.

Les douleurs liées à la tumeur

Tous les cancers sont susceptibles d'entraîner des douleurs, à tous les stades de la maladie. Leur nature, leur fréquence et leur intensité varieront selon le type de la maladie.

Environ un tiers des personnes atteintes d'un cancer ne ressentent presque pas de douleurs à proprement parler.

Les déclencheurs de la douleur

Les douleurs liées au cancer peuvent avoir des origines et des déclencheurs différents. Par ailleurs, certaines personnes souffrent simultanément de douleurs de nature différente. Ainsi, rechercher la cause du symptôme est indispensable pour instaurer un traitement adapté.

On classe les douleurs en trois catégories principales:

- > déclenchées directement ou indirectement par la tumeur;
- > déclenchées par le traitement;
- > déclenchées indépendamment de la tumeur.

Les douleurs déclenchées directement ou indirectement par la tumeur

La tumeur déclenche la majorité des douleurs si :

- > sa taille comprime les organes voisins ;
- > elle atteint les os, produit des métastases osseuses et entraîne des fractures ;
- > elle exerce une compression sur des nerfs, sur des vaisseaux sanguins ou les envahit ;
- > elle bouche, distend ou perce des organes creux comme l'intestin ;
- > sa croissance entraîne un œdème cérébral ;
- > sa présence provoque notamment des inflammations, des infections, des thromboses, un œdème lymphatique ou des lésions.

Les douleurs déclenchées par le traitement

- > Après une opération : les douleurs liées à la blessure ou la cicatrice, ainsi que les douleurs fantômes qui apparaissent à la suite d'une amputation. Pendant ou après une chimiothérapie ou une radiothérapie : les douleurs liées à une inflammation des muqueuses (bouche, estomac, intestin), à des problèmes cutanés, à des lésions névralgiques, à des neuropathies ou des fibroses.

Les douleurs déclenchées indépendamment de la tumeur

Elles apparaissent indépendamment de la tumeur et du traitement, et peuvent avoir une origine plus ancienne. Ce sera par exemple :

- > l'arthrite rhumatoïdale, l'arthrose ;
- > les migraines ;
- > les douleurs de dos chroniques ;
- > les névralgies, ou neuropathies.

La douleur aiguë

Dans la plupart des cas, la douleur aiguë a une origine claire et elle est facile à localiser. Elle se manifeste de manière soudaine, notamment en cas de blessure, d'inflammation ou d'un mal de dents. En règle générale, elle ne dure qu'un temps limité puis disparaît – en partie d'elle-même.

La douleur aiguë peut signaler le début d'une maladie et survenir à plusieurs reprises, mais elle est passagère. Elle sonne l'alarme face à un risque de lésion ou de maladie. C'est pourquoi les médecins de la Grèce antique l'appelaient le «chien de garde de notre santé» qui «aboie» pour alerter l'organisme. Généralement, la douleur aiguë se traite bien.

De nombreux patients atteints d'un cancer associent leurs douleurs aiguës à leur maladie, ce qui est en soi une réaction normale. Abordez dans tous les cas le sujet de vos douleurs avec le médecin, car souvent, elles ont une autre origine.

La douleur chronique

La douleur chronique ne joue pas de rôle protecteur comme celui de la douleur aiguë. La plupart du temps, elle apparaît de façon insidieuse et résulte d'une maladie primaire. Vous avez peut-être même oublié la première fois que vous l'avez éprouvée. Ce type de douleur est plus fréquent en cas de cancer. La personne touchée la ressent diffuse, il lui est par conséquent difficile de la décrire ou de la localiser.

La douleur chronique empêche de dormir, d'accomplir les activités quotidiennes et épuise sur les plans physique et psychique. Par ailleurs, elle entraîne une hypersensibilité qui peut conduire à des états d'anxiété, voire à la dépression.

Les conséquences d'une douleur chronique non traitée

Une douleur chronique non traitée peut évoluer en syndrome douloureux chronique (par ex. migraines, douleurs lombaires chroniques),

à savoir que la douleur devient la maladie même. Dans ce cas de figure, elle exerce une influence négative sur l'humeur et s'associe à des facteurs psychologiques qui peuvent conduire à la dépression. Le traitement doit tenir compte de cette évolution.

Les douleurs chroniques liées au cancer

La plupart des douleurs cancéreuses sont de nature chronique. Les facteurs psychologiques jouent un rôle dans la manière d'appréhender et d'accepter un diagnostic de cancer, mais ils ne déclenchent pas de douleur tumorale à proprement parler.

Les douleurs cancéreuses chroniques nécessitent un traitement de longue durée, régulier et continu.

L'exacerbation douloureuse

On parle d'exacerbation douloureuse lorsqu'une douleur vive et soudaine apparaît en dépit d'un traitement adapté. Elle peut disparaître après quelques minutes et survenir plusieurs fois par jour.

Les crises peuvent être déclenchées par:

- > un mouvement, la déglutition, la toux;
- > des névralgies, notamment par la pression de la tumeur sur un nerf;
- > la progression de la maladie.

Il est tout à fait possible que les douleurs réapparaissent soudainement, voire perdurent, durant le laps de temps d'ajustement du bon dosage du médicament (voir p. 34 et suiv.).

Comment la douleur est-elle perçue ?

La cause, l'intensité et la durée de la douleur ne sont pas les seuls critères qui déterminent le traitement antidouleur optimal. Il est aussi important d'examiner *comment* la douleur apparaît (le mécanisme de la douleur).

Les récepteurs de la douleur

Des influences externes comme la chaleur, le froid ou des lésions ainsi que des processus internes pathologiques tels que des inflammations génèrent des stimuli sensoriels. Ceux-ci sont transmis à un « centre d'alerte » qui se situe au niveau des terminaisons nerveuses.

Le message douloureux recueilli par celles-ci est transmis au système nerveux central (moelle épinière, cerveau). Les douleurs sont alors perçues de façon consciente.

Ces « centres d'alerte » se trouvent principalement sous la peau, dans les muscles, dans les os, dans les articulations et à la surface des organes internes. On les appelle

récepteurs de la douleur, les spécialistes parlent de nocicepteurs.

Notre corps est équipé de millions de récepteurs qui fonctionnent comme des antennes et reçoivent les messages douloureux mais aussi d'autres types de signaux.

La douleur nociceptive

La douleur nociceptive apparaît lorsqu'un tissu endommagé entraîne l'irritation d'un récepteur de la douleur (voir paragraphe « Les récepteurs de la douleur »). Elle se subdivise en douleur somatique et viscérale.

La douleur somatique

En règle générale, on peut bien localiser les douleurs somatiques. Elles sont provoquées par l'irritation des récepteurs de la douleur de la peau, des os (dans le cas des métastases osseuses notamment), des muscles et des articulations.

La douleur viscérale

Les douleurs viscérales partent des organes de l'abdomen et du thorax. Elles s'accompagnent souvent de nausées, de vomissements et d'accès de sueur. Il est plus difficile d'en déterminer l'origine, car elles peuvent irradier dans une autre partie du corps : une irritation du diaphragme peut provoquer par exemple des douleurs dans l'épaule.

La douleur neuropathique

On parle de douleurs neuropathiques lorsque les fibres ou les voies nerveuses sont elles-mêmes directement endommagées. En d'autres termes, elles naissent dans le nerf même et non pas dans le récepteur. Elles se manifestent par des sensations de brûlure ou de douleurs fulgurantes. Souvent, les douleurs neuropathiques se manifestent à un endroit mais sont nées ailleurs.

On classe les douleurs fantômes dans cette catégorie: après une amputation d'un pied par exemple, la personne continue à ressentir des douleurs au membre. Les spécialistes disposent toutefois de connaissances du système nerveux et de l'anatomie qui leur permettent de comprendre dans une large mesure le mécanisme d'apparition de ces douleurs. Bon à savoir: les médicaments traditionnels en vente libre sont souvent inutiles pour ce type de douleurs.

Les douleurs mixtes

Il arrive qu'une personne souffre de douleurs à la fois neuropathiques et nociceptives, ce qui complique le traitement, car souvent, le médecin ne constate pas d'emblée que la personne souffre simultanément de plusieurs types de douleur. C'est pourquoi l'évaluation et l'observation précises des douleurs par un spécialiste

ou une équipe pluridisciplinaire jouent un rôle très important.

Les endorphines: les défenses naturelles contre la douleur

Dans certaines circonstances, il s'écoule un certain temps entre le moment où l'événement douloureux survient et la perception de la douleur. Ce phénomène se produit notamment lorsque notre attention se porte sur quelque chose en particulier ou est détournée vers un objet. On l'observe également sous hypnose.

En outre, notre organisme produit lui-même des substances qui peuvent freiner ou supprimer totalement la transmission de la douleur pendant un bref moment. On les appelle les endorphines. C'est de la morphine naturelle, fabriquée par notre corps. Endorphine provient d'ailleurs des mots *morphine* et *endogène*, qui signifie «produit à l'intérieur».

L'origine du mot aide peut-être à comprendre pourquoi la morphine et d'autres opioïdes servent de médicaments antidouleur et peuvent avoir une action efficace dans le traitement des douleurs liées aux cancers.

En situation de stress important comme un effort physique intense, un accident ou une autre circonstance extrême, les endor-

phines sont sécrétées en quantité plus importante. Elles se fixent à des récepteurs spécifiques que l'on appelle aussi récepteurs opioïdes. Ce mécanisme permet de différer pendant un certain temps la perception de la douleur. C'est pourquoi les personnes grièvement blessées n'en ressentent dans un premier temps souvent aucune.

L'organisme sécrète aussi une grande quantité d'endorphines lors d'événements positifs de la vie. Ce n'est pas pour rien qu'on les appelle les hormones du bonheur.

Les facteurs aggravants

La peur, le stress ou d'autres émotions négatives renforcent potentiellement la sensation de douleur : le pouls se modifie, les vaisseaux se contractent et les muscles se tendent. Ces symptômes peuvent intensifier la douleur.

En revanche, pour diminuer la perception de la douleur, la personne touchée peut suivre une psychothérapie, ou pratiquer la méditation et la relaxation : des méthodes qui aident à se focaliser sur autre chose que la douleur et donc la diminuent ou contribuent à mieux l'appréhender.

Les douleurs peuvent et doivent être traitées

Les douleurs liées au cancer peuvent toujours être soulagées, voire éliminées. La condition est bien sûr d'en parler absolument à votre médecin.

La Ligue contre le cancer recommande aux personnes qui souffrent et qui ne parviennent pas à diminuer les douleurs de s'adresser à un médecin spécialiste de la douleur.

Si l'hôpital ou l'institution de soins ne dispose pas d'unité spécialisée en douleur cancéreuse, il est possible de recourir à un service de consultations externe.

N'entretenez pas de préjugés sur les traitements à base d'opioïde, car ils peuvent être de grand secours. Ces préjugés, partagés parfois par le corps médical, découlent fréquemment de la méconnaissance de ce type de médicaments. Pour les personnes touchées, ils peuvent s'avérer pesants et les conduire à renoncer au meilleur traitement antidouleur dans leur cas.



Evaluer la douleur

Pour trouver le meilleur traitement adapté à votre situation, il est indispensable d'observer et d'évaluer la nature, l'origine et l'ampleur de la douleur le plus précisément possible. La réévaluation régulière de la douleur joue un rôle fondamental, car elle permet de suivre son évolution et d'adapter le traitement.

Pour vous aider à décrire vos douleurs, posez-vous les questions suivantes :

- > A quel endroit je ressens des douleurs ?
- > A quel moment apparaissent-elles ?
- > Quelle est leur intensité ?
- > Quels sont les facteurs qui les aggravent ou au contraire qui les apaisent ?
- > Quelles émotions génèrent-elles en moi ?

Les outils pour dire sa douleur

Décrire une douleur se révèle parfois difficile : comment trouver les mots pour définir ses différentes caractéristiques ? Comment exprimer son intensité ? Découvrez dans les pages suivantes des échelles simples ou des schémas pour la localiser et définir son intensité. Vous pouvez aussi tenir un journal (voir p. 51) ou remplir un questionnaire (voir p. 45).

L'expérience montre que ces outils rendent plus efficace la mise

en place du traitement. De nombreux médecins ou infirmiers les tiennent à votre disposition et nous vous encourageons vivement à vous les procurer, car qui mieux que vous peut exprimer vos ressentis ?

Les professionnels de la santé ne devinent pas forcément ce que vous endurez et souffrir en silence aggrave votre état. Ainsi, plus vous en parlerez tôt, plus rapidement vous serez pris en charge et éviterez les complications. N'ayez pas peur de vous confier à votre médecin. Vos notes lui seront précieuses pour interpréter vos ressentis.

Quand on ne peut pas exprimer sa douleur soi-même

Dans les cas de figure où les patients ne peuvent pas décrire eux-mêmes leurs douleurs (notamment une personne inconsciente ou confuse, un patient intubé ou souffrant de démence), c'est-à-dire lorsqu'on est en présence d'un patient non communicant, l'équipe soignante se montre alors particulièrement attentive aux expressions du visage, du corps, ou à l'attitude de la personne qui souffre. A cet effet, les professionnels disposent d'échelles ou de grilles d'observation qu'ils remplissent eux-mêmes et qui leur permettent d'identifier les douleurs.

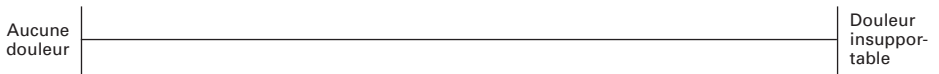
Les échelles de la douleur

Quelle est l'intensité de votre douleur ?

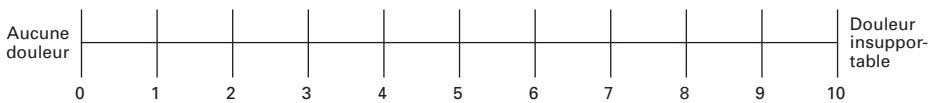
Différentes échelles permettent d'évaluer l'intensité de la douleur au moment même où vous la res-

sentez. En fonction de l'échelle, l'intensité est indiquée par une coche, une croix ou le glissement d'un curseur. Le choix des mots varie pour désigner la douleur la plus intense (« la pire douleur imaginable », « douleur insupportable »).

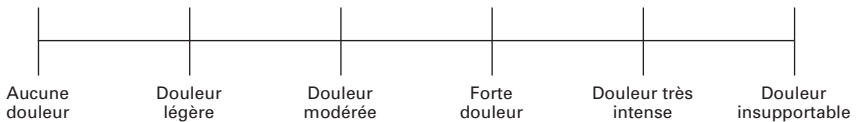
L'échelle visuelle, réglette ou EVA (échelle visuelle analogique)



L'échelle numérique



L'échelle verbale



L'échelle faciale



Le choix des mots

Les mots qui décrivent la douleur la plus forte sont différents selon les échelles. On trouve par exemple «les douleurs imaginables les plus fortes», «douleurs insupportables», «douleurs extrêmes», «les pires douleurs».

DOLOMETER® VAS : le dolomètre de la Ligue contre le cancer

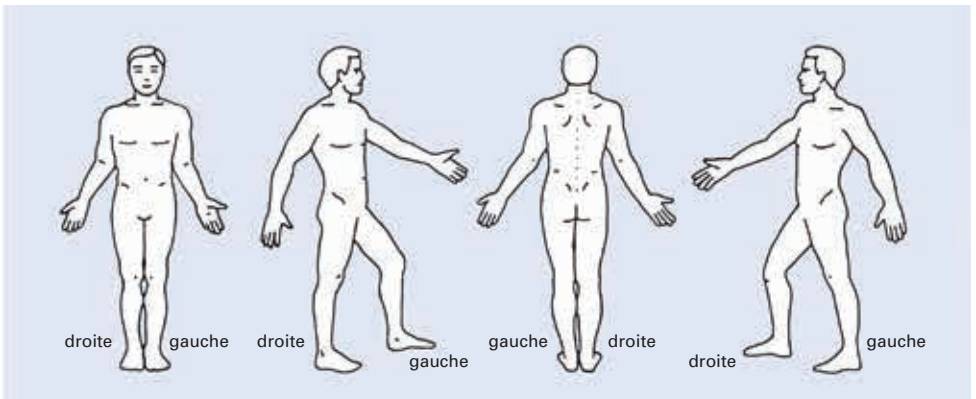
La Ligue contre le cancer propose une réglette appelée DOLOMETER®VAS. Cette échelle visuelle vous permet d'évaluer votre douleur par vous-même et en tout temps. Vous pouvez commander un dolomètre gratuitement ou en demander un à votre médecin.

Où ressentez-vous des douleurs ?

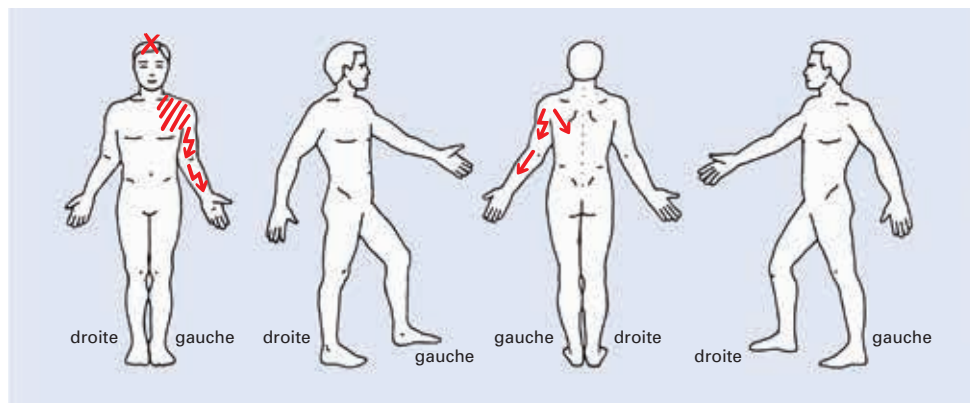
Essayez d'indiquer sur le schéma où est-ce que vous éprouvez des douleurs :

- > Marquez d'une **X** les douleurs limitées à une petite zone ;
- > Hachurez **///** les grandes zones douloureuses ;
- > Dessinez des flèches lorsque vos douleurs irradient dans plusieurs directions **↗↖** ;
- > Utilisez des couleurs si vous avez des douleurs de nature différente.

Voir l'exemple à la page suivante.



Exemple de schéma corporel avec indication des zones douloureuses



Ce type de représentation vous permet de compléter et de préciser l'évaluation de vos douleurs lors de l'entretien avec le médecin.

A retenir

- > Ressentez-vous des douleurs à cet instant-même ? Alors, appelez votre médecin. Ensemble, vous pouvez en trouver l'origine et mettre en place un traitement qui vous soulage.
- > Si vous répondez en amont au questionnaire de la page 45 ou à celui du site internet www.douleur.ch de la Ligue contre le cancer, utilisez les résultats lors de votre prochaine consultation médicale.

Les options de traitement de la douleur

L'évaluation individuelle permet de trouver le traitement le mieux adapté à la situation. Les professionnels attachent une importance particulière à la recherche d'un équilibre entre l'apaisement de la douleur et les effets indésirables tolérables. Il est donc important de demander au médecin les avantages et les inconvénients des traitements qu'il vous propose.

Un large soulagement de la douleur est possible

L'objectif du traitement de la douleur est de largement vous libérer de celle que vous éprouvez. S'il n'est pas toujours envisageable de l'éliminer totalement, il est possible en revanche de réduire la douleur à un seuil minimal supportable, voire d'obtenir carrément des moments de répit sans aucune douleur.

Vous pouvez aussi fixer avec votre médecin des objectifs précis, comme une nuit sans douleur ou un apaisement en position de repos. Il est en revanche plus difficile de supprimer des douleurs rebelles lors d'une activité physique.

Les options qui s'offrent à vous sont nombreuses, essayez-les. L'expérience du médecin en la matière

joue un rôle décisif, car il établit avec vous un traitement personnalisé qui vous aidera notamment à accomplir vos activités quotidiennes tout en limitant les effets indésirables. Un traitement optimal et sur mesure libère grandement de la douleur, améliore la qualité de vie et augmente la sensation de bien-être.

Tordre le cou aux préjugés

La peur, les préjugés et des informations insuffisantes empêchent beaucoup de personnes touchées et de proches d'avoir recours aux traitements antidouleur les plus efficaces. Ces mêmes raisons expliquent les hésitations dont font preuve parfois certains spécialistes médicaux lorsqu'il s'agit de prescrire les médicaments les plus adaptés (voir aussi p. 25 et suiv.).

Cette attitude a des conséquences, car les douleurs ne sont soulagées qu'en partie. Un diagnostic incomplet et un dosage inadapté sont d'autres exemples d'un traitement insuffisant.

La thérapie causale

La thérapie causale permet idéalement d'éliminer le facteur qui déclenche la douleur, respectivement de la supprimer. C'est possible par exemple en réduisant la tumeur ou en détruisant des métastases

moyennant une opération, une radiothérapie ou une thérapie médicamenteuse.

L'état général de la personne joue un rôle décisif dans tout traitement. Avant de prendre une décision sur l'option d'une thérapie causale, il est nécessaire de considérer l'état général du patient, la charge émotionnelle d'un séjour hospitalier, l'impact des thérapies ambulatoires à répétition ou encore les possibles effets indésirables des traitements.

Dans l'attente d'une ablation de la tumeur ou de sa réduction en vue de soulager les douleurs, il est nécessaire dans tous les cas d'entreprendre une thérapie médicamenteuse.

La chirurgie

Opérer permet souvent de diminuer les douleurs, voire de les supprimer. L'opération est utile quand :

- > la tumeur comprime des nerfs ;
- > la tumeur bouche un organe creux (l'œsophage, l'intestin) ;
- > il faut stabiliser un os que la présence de métastases risque de casser ou a déjà cassé.

La radiothérapie

La radiothérapie est envisagée lorsqu'une tumeur non opérable comprime des nerfs ou un organe creux (par ex. la vessie). Elle réduit aussi souvent les métastases osseuses ou cérébrales.

Différents facteurs entrent en ligne de compte dans le choix du traitement :

- > la nature et l'intensité des douleurs ainsi que leur mécanisme d'apparition ;
- > les traitements précédents ;
- > le bon fonctionnement des organes, surtout des reins et du foie ;
- > l'état de santé général (physique et psychique) ;
- > les attentes et l'état d'esprit de la personne touchée et de son entourage.

La chimiothérapie

La chimiothérapie diminue la taille des tumeurs non opérables et de certaines métastases, et par conséquent, atténue la douleur, voire la fait disparaître.

Le traitement symptomatique

La thérapie médicamenteuse

Lorsqu'une douleur liée à la tumeur ne peut pas être supprimée par une thérapie causale, on peut s'orienter vers d'autres solutions. Le traitement symptomatique de la douleur a connu de grands progrès au cours des dernières décennies et il existe aujourd'hui une large palette de médicaments et de thérapies non causales pour l'apaiser.

Pour en savoir plus

La Ligue contre le cancer publie plusieurs brochures gratuites sur les effets et les conséquences des traitements : « La radiothérapie », « Les traitements médicamenteux du cancer », « Fatigue et cancer » et « Difficultés alimentaires en cas de cancer » (voir p. 54).

Le chapitre sur le traitement médicamenteux des douleurs cancéreuses revient en détail sur le traitement symptomatique.

Le blocage nerveux

Dans certaines situations, les douleurs ne peuvent pas être soulagées correctement par les médicaments. Dans ce cas, le blocage nerveux peut être envisagé.

Cette méthode est appliquée de manière temporaire ou permanente et il existe différents protocoles. Seuls des spécialistes sont habilités à exécuter le blocage nerveux. Informez-vous auprès de votre médecin.

Les méthodes non médicamenteuses

La physiothérapie

La physiothérapie est un terme générique qui désigne une discipline paramédicale qui traite les maladies, handicaps, paralysies et dysfonctionnements du corps humain par des moyens naturels.

Les thérapies corporelles peuvent soulager les douleurs occasionnées par des tensions ou des mouvements, et aider ainsi à surmonter certaines entraves physiques ou améliorer la mobilité.

De nombreux physiothérapeutes sont aussi spécialisés dans le traitement de l'œdème lymphatique.

La physiothérapie a notamment recours aux applications chaud/froid, aux courants électriques, à la neurostimulation ou aux massages. Bien que certains de ces procédés aient «seulement» un effet de bien-être, ils permettent néanmoins de détourner l'attention de la douleur pendant un certain temps. Demandez conseil à votre médecin traitant.

Méthodes complémentaires médicales et centrées sur le corps

En dehors de la physiothérapie classique, les thérapies du corps telles que l'acupuncture, l'acupressure, la réflexologie, le shiatsu ou la méthode Feldenkrais font aussi partie des options complémentaires qui soulagent les douleurs.

Accompagnement psychosocial et soutien

Votre maladie ou les douleurs que vous ressentez vous empêchent peut-être de gérer votre quotidien. Cette situation vous rend plus sensible aux douleurs et pèse sur vous, mais aussi sur votre réseau relationnel, notamment sur:

- > votre relation de couple
- > vos enfants
- > votre famille, vos amis ou vos connaissances
- > vos collègues de travail.

Votre ligue cantonale peut vous conseiller.

Soutien psycho-oncologique

Votre maladie et ses conséquences vous pèsent-elles? Ressentez-vous le besoin d'en parler? Lors d'une consultation psycho-oncologique, vous disposez d'un espace pour vous exprimer sur votre souffrance morale et sur les questions qui sortent du strict cadre médical. Les spécialistes de la Ligne InfoCancer, au 0800 1188 11, et les conseillers des ligues cantonales, vous écoutent et vous aiguillent dans la recherche de solutions.

Un large éventail d'offres de soutien

La Ligue contre le cancer propose à ce sujet deux publications à votre intention et celle de vos proches dans lesquelles vous trouvez des suggestions pour mieux affronter les difficultés: «Accompagner un proche atteint d'un cancer» et «Quand les parents souffrent d'un cancer: en parler aux enfants».

Des questions d'ordre financier ou d'autres questions vous taraudent-elles? Un regard extérieur vous permettra d'y voir plus clair: votre médecin, l'équipe soignante ou votre ligue cantonale vous orientent volontiers vers une personne compétente. L'essentiel consiste à découvrir ce qui peut vous

- réconforter et vous soulager au quotidien, notamment :
- > un entretien avec une assistante sociale ;
 - > un suivi psychologique, psychothérapeutique ou psycho-oncologique ;
 - > de la relaxation ;
 - > des exercices de respiration ;
 - > un entraînement autogène ;
 - > du yoga ;
 - > de la méditation ;
 - > de l'art- ou de la musicothérapie ;
 - > d'autres méthodes comme l'hypnose ou l'imagerie mentale dirigée.

Choisir avec sagesse une approche complémentaire

La méthode appropriée dans votre cas dépend de la nature de votre maladie, de votre type de douleurs et de vos préférences. Ne vous obligez à rien.

Parlez-en avec votre médecin : il vous aidera à trouver une approche qui vous convient.

Dans certains cas, une thérapie complémentaire peut faire plus de mal que de bien. Vous avez peut-être eu une bonne expérience par le passé avec une thérapie dans un autre contexte, mais il est rare que l'on puisse la transposer dans le traitement des douleurs liées au cancer.

Informez votre thérapeute de votre maladie cancéreuse : il sera ainsi en mesure d'adapter une méthode en conséquence.

Méfiez-vous des thérapeutes qui promettent des remèdes miracles ou tentent de vous détourner de votre traitement, car vous risquez d'être déçu.

De nombreuses physiothérapies, psychothérapies ou méthodes complémentaires prescrites par un médecin sont remboursées par l'assurance-maladie obligatoire. Si vous avez conclu une assurance complémentaire, il se peut qu'elle couvre aussi une partie ou la totalité de ces prestations.



Le traitement médicamenteux des douleurs cancéreuses

Les substances actives des médicaments : explications

Les médicaments disponibles sur le marché appartiennent à des groupes ou des sous-groupes de principes actifs différents. Dans un même groupe de principes actifs, on retrouve des médicaments qui possèdent une structure chimique ou un spectre d'action similaires.

Les médicaments contre la douleur en général sont appelés « analgésiques » en jargon médical. Ils sont divisés en deux groupes principaux qui à leur tour sont divisés en différents sous-groupes. Ces deux groupes principaux sont les opioïdes et les non opioïdes.

Quant aux traitements contre la douleur cancéreuse, des médicaments de nature différente peuvent être combinés entre eux, car il n'existe pas un unique antidouleur valable pour tous les types de cancer.

L'action d'un médicament ne dépend pas seulement du groupe de substances qui le compose. En effet, chaque personne réagit différemment en fonction de la réaction de son organisme au traitement ou de la concentration du médicament dans le sang ou les tissus. Ainsi, à douleur « égale », une personne peut avoir besoin

d'un dosage plus élevé qu'une autre ou ressentir un soulagement plus tardif.

Le traitement à base de médicaments non opioïdes

On classe dans la catégorie des non opioïdes (ou non morphiniques) les médicaments suivants :

- > les anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS) comme l'ibuprofène, le diclofénac, généralement utilisés pour soulager les douleurs rhumatismales. On prescrit également des médicaments à base d'aspirine (acide acétylsalicylique [AAS]) qui font notamment baisser la fièvre et ont une action anti-inflammatoire ;
- > le métamizole : principe actif également anti-inflammatoire, diminue la fièvre mais n'appartient pas au groupe ci-dessus ;
- > le paracétamol : diminue la fièvre, n'est pas anti-inflammatoire.

Le fait de parler de douleurs rhumatismales ne doit pas vous perturber : les douleurs tumorales ne sont pas des douleurs rhumatismales, mais, de manière semblable aux rhumatismes, les douleurs des métastases osseuses sont souvent déclenchées par une inflammation. C'est pourquoi les méde-

cins administrent dans certains cas des antirhumatismaux, en raison de leur action anti-inflammatoire.

Les effets indésirables les plus fréquents

Ils varient d'un médicament à l'autre, en fonction du tableau clinique et d'éventuelles maladies déjà présentes. La tolérance au médicament doit être contrôlée régulièrement, surtout en cas d'usage prolongé.

Certains médicaments irritent la muqueuse stomacale et intestinale et provoquent à long terme des nausées et des abcès dans l'estomac. D'autres peuvent affecter le système cardio-vasculaire,

perturbent la coagulation sanguine ou endommagent le foie ou les reins.

La prudence est de mise en cas de prise simultanée d'autres médicaments. Vous pouvez lire de plus amples informations sur les effets indésirables à la page 38.

Le traitement à base de médicaments opioïdes

Les opioïdes, ou dérivés morphiniques regroupent toutes les substances qui se lient à des récepteurs opioïdes. Citons ici la morphine et la codéine qui sont des substances naturelles contenues dans l'opium. Ou encore le tramadol,

La prescription d'opioïdes

En cas de douleur cancéreuse prolongée, les opioïdes représentent les principaux médicaments prescrits. La loi sur les produits thérapeutiques règle la distribution des opioïdes faibles comme le tramadol.

En revanche, pour prescrire de la morphine, le médecin doit respecter la loi sur les stupéfiants en délivrant une ordonnance officielle, renouvelable tous les mois. Il peut toutefois recommander un dosage pour une durée de trois mois en justifiant les motifs.

Si vous prévoyez un déplacement à l'étranger, nous vous conseillons de demander une attestation à votre médecin, car le transport d'opioïdes est soumis à une réglementation stricte qui varie d'un pays à l'autre. En cas de doute, adressez-vous à l'institut Swiss-med (voir p. 53).

qui peut être naturel ou synthétisé, et finalement, le fentanyl, un antalgique opioïde de synthèse. Les endorphines produites par l'organisme sont aussi classées dans la catégorie des opioïdes.

On distingue deux degrés d'intensité des opioïdes :

- > les opioïdes à faible puissance d'action (tramadol, codéine), que l'on combine souvent avec un non opioïde ;
- > les opioïdes à forte puissance d'action comme la morphine ou le fentanyl, également combinables avec un non opioïde.

Principaux effets indésirables

Les effets indésirables varient d'un médicament à l'autre, mais tous les opioïdes entraînent une paresse intestinale qui conduit à une constipation, parfois à un manque d'appétit.

Au début, le traitement cause souvent de la somnolence, une baisse de la concentration, des nausées et des vomissements. Ces symptômes sont censés disparaître après quelques jours.

Des hallucinations et un état de confusion sont possibles, mais rares. Vous trouvez des explications plus complètes sur la gestion des effets indésirables dès la page 39.

Les mythes autour de la morphine et ses dérivés

L'expérience montre que des patients souffrent encore et toujours inutilement de fortes douleurs, alors qu'il existe un traitement pour les apaiser. Souvent, une angoisse diffuse, des préjugés à l'égard des opioïdes ou un manque d'informations expliquent cette réalité. Au sein du personnel soignant et médical, les idées reçues circulent parfois aussi. La personne qui souffre en est la première victime bien sûr, dans la mesure où elles empêchent le patient d'accéder à un traitement antidouleur approprié. C'est pourquoi il est important que vous remettiez en questions de possibles croyances ou craintes que vous pourriez avoir et que vous exigiez d'être soulagé.

N'hésitez pas à exprimer vos doutes et vos craintes et posez toutes vos questions à ce sujet. L'équipe soignante entrera en matière.

Ci-dessous, nous vous livrons un petit éventail non exhaustif des préjugés les plus répandus qu'il serait bon de balayer.

« Les opioïdes entraînent de forts effets indésirables »

Employés et administrés correctement, la morphine et autres opioïdes sont largement mieux tolérés que d'autres antidouleurs

puissants. Au contraire de certains médicaments non opioïdes, une prise prolongée d'opioïdes n'abîme ni les reins, ni le foie, ni l'estomac ou l'intestin.

Au début du traitement, les médicaments morphiniques provoquent parfois des nausées, des vomissements ou un état de somnolence. Si l'on respecte la prise correcte des doses prescrites, les effets indésirables disparaissent après quelques jours.

En revanche, la constipation est inévitable pendant toute la durée du traitement. Pour pallier ce désagrément, le médecin vous prescrira un traitement prophylactique à base de laxatifs (pp. 30 et suiv.).

Les effets indésirables et les conséquences de douleurs non traitées sont largement plus importants que ceux des opioïdes: les douleurs poussent à l'isolement social et rendent le poids de la maladie encore plus difficile à supporter.

« Les opioïdes rendent dépendants »

La morphine sert avant tout à soulager la douleur. Le dosage est personnalisé et administré à intervalles réguliers. Si la douleur diminue nettement ou disparaît grâce à un autre traitement, il est possible de supprimer la morphine

sans entraîner de symptômes de sevrage, à condition de diminuer progressivement la dose.

L'administration d'opioïdes sous surveillance médicale n'a rien à voir avec l'usage qu'en fait la personne toxicomane. Cette dernière s'injecte dans la veine et en une seule fois une forte dose qui atteint rapidement le cerveau et qui provoque un état euphorique. Le sevrage se révèle par la suite d'autant plus difficile que la personne dépendante voudra revivre ces sensations.

Les opioïdes existent sous forme de comprimés, capsules, patchs et préparations à effet retard qui délivrent lentement, mais en continu la substance nécessaire (voir p. 37). Ce mode d'administration permet d'éviter l'effet euphorisant.

« Il faut constamment augmenter la dose »

La peur de devoir augmenter la dose au fil du traitement peut conduire la personne souffrante à retarder la prise d'opioïdes. Elle craint une accoutumance du corps au médicament et préfère souffrir parce qu'elle redoute que le traitement devienne inefficace lorsque les douleurs augmenteront. Les proches et même certains médecins partagent cette idée, pourtant injustifiée.

En effet, si l'on doit augmenter la dose de morphine, ce n'est pas parce que son effet diminue, mais parce que d'autres facteurs entrent en ligne de compte, par exemple la compression d'un nerf par la tumeur ou l'augmentation de sa taille.

Par ailleurs, comme les intervalles entre les prises et le dosage sont personnalisés, il ne peut y avoir ni excès ni insuffisance de dosage.

De plus, il existe différents opioïdes : si un médicament n'agit pas ou de manière insuffisante, on dispose d'autres options.

«Les opioïdes assomment la personne : elle n'est plus réceptive»

La peur des opioïdes conduit souvent à des traitements insuffisants de la douleur et par conséquent à des insomnies. La morphine et d'autres opioïdes permettent de récupérer et de retrouver le sommeil, d'où l'idée préconçue qu'ils provoquent un état de somnolence. La somnolence au début du traitement aux opioïdes est habituelle et transitoire.

Le médecin veille par ailleurs à prescrire une dose qui permet à la personne de rester alerte. Lorsque le patient reçoit le traitement adéquat, on ne remarque même pas qu'il prend de la morphine ou un

autre opioïde. Selon la situation, il arrive même que la personne soit autorisée à conduire.

En revanche, il arrive que la progression du cancer et les effets indésirables du traitement entraînent une somnolence, une indifférence ou une apathie accrue.

Si les douleurs sont très intenses, ou si le stade de la maladie est très avancé, les médecins discutent avec la personne touchée et ses proches pour trouver une solution tolérable :

- > rester éveillée et être capable de communiquer avec ses proches, quitte à endurer des douleurs plus fortes ;
- > ou dormir davantage, mais ressentir moins ou pas du tout de douleurs.

«Dieu me met à l'épreuve ou veut me punir»

Autrefois, dans notre culture occidentale, la maladie et la souffrance étaient considérées comme des punitions de Dieu. Les endurer était un acte de pénitence.

Bien que ces dogmes religieux aient diminué de nos jours, il n'en reste pas moins que les sentiments de culpabilité imprègnent encore nos esprits et qu'ils peuvent entraver la bonne marche d'un traitement antidouleur.

Les questions relatives au sens de la vie et aux croyances appartiennent à l'histoire et aux convictions de chaque individu. Si vous avez des sentiments de culpabilité, parlez-en à un accompagnant spirituel.

« Si le médecin me prescrit de la morphine, c'est que la fin est proche »

Certaines personnes associent automatiquement la prescription de morphine à une fin de vie imminente. Ce n'est pas le cas. De fortes douleurs peuvent apparaître à n'importe quel stade de la maladie, et la prescription d'opioïdes dépendra avant tout de l'intensité et de la nature de la douleur, et non pas du stade de la maladie.

Au cours des derniers jours de vie d'une personne malade, il arrive que les douleurs deviennent plus intenses et nécessitent une dose de morphine plus importante qui permettra au patient de mourir dignement. C'est ce contexte-là qui porte à croire que la morphine est forcément liée à une mort proche.

« Les opioïdes entravent les capacités respiratoires »

Certaines personnes, voire des médecins, pensent que les opioïdes administrés contre la douleur paralysent l'activité respiratoire.

Or le traitement aux opioïdes ne provoque pas ce type de complication, bien au contraire: les opioïdes peuvent être prescrits pour soigner une forte toux ou soulager une grande détresse respiratoire. En effet, grâce à l'opioïde, le patient sentira moins la sensation d'étouffement.

Les médicaments d'accompagnement

Certains médicaments permettent d'apaiser ou de prévenir des effets indésirables. Ci-dessous, quelques exemples.

Les antiémétiques

Les antiémétiques agissent contre les nausées et les vomissements.

Les laxatifs

Les laxatifs agissent contre la constipation.

Les co-antalgiques

Les co-antalgiques renforcent l'action antidouleur du médicament antalgique principal.

Les antidépresseurs

Certains antidépresseurs soulagent aussi la douleur. Ils calment l'anxiété (effet anxiolytique) et favorisent le sommeil (effet sédatif). La dose nécessaire est nette-

ment moins importante qu'en cas de dépression et les effets se manifestent plus tôt.

Les anesthésiques locaux

Les anesthésiques locaux sont prescrits notamment pour soigner des lésions des muqueuses ou des blocages nerveux. On les trouve également sous forme de patch (par ex. lidocaïne) à appliquer sur la zone douloureuse, très utile surtout en cas de douleurs neuropathiques.

La cortisone

La cortisone est une hormone vitale produite dans la glande surrénale, mais il est aussi possible de la fabriquer en laboratoire (synthétisée). Les corticoïdes ou glucocorticoïdes sont des médicaments produits à base de cortisone de synthèse.

Liée au cancer, la cortisone est utilisée surtout comme anti-inflammatoire et décongestionnant. Elle

Bon à savoir

- > Les co-antalgiques entraînent toujours des effets indésirables : sécheresse buccale, fatigue, rétention aiguë d'urine. Leur apparition et intensité dépendent de chaque individu. Il est important de prendre uniquement les médicaments prescrits par votre médecin. Soyez prudent, surtout avec des médicaments en vente libre : ils peuvent interférer avec votre traitement, neutraliser son action ou provoquer des effets indésirables supplémentaires et plus intenses. Cette recommandation concerne aussi les préparations soi-disant naturelles ou à base de plantes.
- > Comme les co-antalgiques réagissent de manière très individuelle, il est nécessaire parfois de faire plusieurs essais pour trouver le co-antalgique le mieux approprié à votre situation.
- > Il est très important de faire régulièrement le point avec votre médecin. Comment percevez-vous la douleur ? Comment tolérez-vous le traitement ? Tenez votre médecin informé, il adaptera le traitement au besoin.

permet de diminuer des gonflements douloureux qu'on appelle œdèmes, causés notamment par la présence de métastases dans le cerveau et le foie.

Médicaments en cas de métastases osseuses

Pour prévenir et soulager les effets des métastases osseuses, les médecins utilisent des bisphosphonates à des fins co-antalgiques et des anticorps depuis 2011. Leur action ralentit les dommages que peut entraîner une tumeur dans les os. Ces médicaments sont en mesure de réduire la douleur et de prévenir les complications liées aux métastases osseuses.

Les anticonvulsifs

Les anticonvulsifs, ou antiépileptiques sont prescrits aux personnes souffrant de crises épileptiques, mais ils soulagent aussi les douleurs névralgiques. En cas de douleur neuropathique, on peut prendre un anticonvulsif comme antidouleur ou comme médicament d'accompagnement.

La mise en place du traitement médicamenteux

Le traitement de douleurs persistantes nécessite souvent la combinaison de plusieurs médicaments, et par conséquent des connaissances très pointues en la matière. C'est pourquoi, sous la direction du médecin traitant, une équipe pluridisciplinaire se charge de planifier le traitement, surtout dans les hôpitaux.

Dans ces situations complexes, votre médecin de famille peut aussi être amené à faire appel à un spécialiste de la douleur cancéreuse, à un service de soins oncologiques à domicile ou à un service de soins palliatifs. Une médication personnalisée est la base de tout traitement.

Les recommandations de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS)

L'Organisation mondiale de la Santé a formulé des recommandations sur le traitement médicamenteux de la douleur qui inclut une échelle thérapeutique antalgique en trois paliers.

L'origine des paliers se fonde sur l'idée d'une prescription d'une dose minimale pour un effet maximal et des effets indésirables minimaux. A chaque palier correspond le médicament le plus adapté en termes de dosage et d'effets indésirables, afin d'éviter un sur dosage.

Il est possible de sauter des paliers, le critère décisif étant toujours l'intensité de la douleur ressentie par le patient.

Consultez l'encadré « Ce qu'il faut savoir sur les paliers de l'OMS » à la page 34 et les explications sur les différents médicaments à partir de la page 25.

Les paliers de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS)

Le palier I

Pour certaines douleurs tumorales, le palier I prévoit dans un premier temps un traitement à base de non opioïdes, et ce, jusqu'à la dose maximale définie. Au-delà de cette dose maximale autorisée, ces médicaments n'ont pas davantage d'effet, et favorisent au contraire l'apparition d'effets indésirables.

Les médicaments du 1^{er} palier traitent les douleurs faibles à modérées. En cas de douleur neuropathique (voir p. 12) et en fonction de l'intensité de la douleur, on saute souvent le palier I pour choisir directement un opioïde des paliers II et III qui est combiné à un co-antalgique.

Le palier II

Lorsque les effets de la médication du palier I sont trop faibles, on prescrit un opioïde du palier

II à faible action (par ex. le tramadol), en général combiné à un médicament du palier I. La dose maximale quotidienne ne doit pas être dépassée. Comme pour le palier I, en fonction de l'intensité de la douleur, on sautera le palier II et on passera directement au palier III.

Le palier III

Les opioïdes puissants comme la morphine ou le fentanyl sont prescrits en cas de douleurs modérées à fortes. Ils peuvent être associés à un antalgique non opioïde du palier I.

Un traitement personnalisé : prescrire, contrôler, ajuster

Comme nous l'avons mentionné à plusieurs reprises, l'effet d'un médicament varie selon les individus. Dès lors, un certain temps est nécessaire pour que le médecin trouve le dosage idéal.

Un traitement personnalisé signifie un dosage déterminé en fonction de :

> votre situation personnelle ;

Ce qu'il faut savoir sur les paliers de l'OMS

> L'intensité de la douleur prime sur l'ordre des paliers: en fonction de l'intensité de votre douleur, le médecin peut choisir d'emblée un antalgique des paliers II ou III.

> A chaque palier, vous recevez aussi un médicament d'accompagnement pour prévenir les effets indésirables et, au besoin, également un co-antalgique (voir pp. 30 et suiv.).

> Lors d'un traitement prolongé, le médecin met en place, dans la mesure du possible, une préparation à effet retard dès que l'effet escompté est atteint (voir p. 37).

> Les opioïdes légers à dose élevée entraînent des effets indésirables semblables aux opioïdes puissants faiblement dosés.

> Vous ou vos proches vous méfiez-vous des opioïdes ? Parlez-en ouvertement à votre médecin et lisez le chapitre sur les mythes autour de la morphine et ses dérivés dès la page 27.

- > la nature et l'intensité de vos douleurs ;
- > vos souhaits d'apaisement de la douleur.

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.

Le traitement de fond

Pour assurer l'efficacité de votre traitement (médicament antidouleur et d'accompagnement), veillez à :

- > respecter la combinaison et le dosage de votre médication ;
- > suivre les horaires fixés ;
- > prendre le médicament avant d'avoir mal.

Attendre de ressentir une douleur avant de prendre ses médicaments en cas de douleurs persistantes est une erreur, car la concentration du médicament dans l'organisme se fait alors de manière irrégulière, ce qui rend son contrôle difficile et provoque des effets indésirables plus intenses.

Antalgiques de réserve ou interdoses

En complément au traitement de fond, le médecin prévoit des antalgiques de réserve pour parer à l'éventualité d'une exacerbation douloureuse. Ces interdoses déploient leurs effets rapidement (en fonction du médicament, compter entre 15 et 40 minutes environ), mais leur action est plus brève.

Exemple d'ajustement thérapeutique

Imaginons qu'au début du traitement, une dose plutôt faible vous soit prescrite. Vous recevez en supplément des doses de réserve.

Contrôles médicaux et consultations

Au début du traitement, jusqu'à ce que la situation paraisse relativement stabilisée, il faudrait contrôler quotidiennement l'action du médicament antidouleur et ses effets indésirables, puis passer à une fois par semaine. Plus tard, un contrôle régulier tous les 15 à 30 jours est recommandé.

Si vous jugez insuffisant votre traitement antidouleur ou celui des effets indésirables, parlez-en à votre médecin, mais surtout, ne modifiez pas le traitement de votre propre chef.

Le médecin vous prescrit aussi un autre médicament pour prévenir la constipation ou les possibles nausées.

Si la douleur persiste, ou réapparaît plus tôt que prévu, vous prenez une dose de réserve, jusqu'à toutes les heures si vous en ressentez le besoin.

Sur la base du protocole de la douleur et des doses de réserve, le traitement est réadapté tous les jours (titrage). Le médecin augmente la dose jusqu'à l'obtention de l'effet souhaité ou jusqu'à ce que vous estimiez que les effets indésirables sont intolérables. En fonction de l'évolution de la situation, il est même envisageable de changer de médicament.

Comment administre-t-on les médicaments ?

Il existe plusieurs voies d'administration. Vous en discuterez avec votre médecin plus en détail. Dans la mesure du possible, il vous prescrit celle qui vous accorde la plus grande autonomie, par exemple l'administration par voie orale et sous-cutanée.

L'administration par voie orale

La prise par voie orale est à privilégier, car elle offre une plus grande autonomie : le médicament se présente sous forme de comprimés, de gouttes, de capsules ou de solutions.

Bon à savoir

- > Dans la mesure du possible, exprimez-vous sur ce que vous ressentez et sur les éventuels effets indésirables. La tenue d'un journal des douleurs est fort utile.
- > En cas de douleur chronique, trouver le traitement satisfaisant immédiatement ne va pas de soi. Il faut adapter les dosages et parfois même changer de médicament.
- > Vous pouvez à tout moment demander un deuxième avis.

Les patchs

Certains opioïdes sont administrés par des patchs à travers la peau. Ils diffusent leur principe actif en continu pendant trois à quatre jours (voir encadré « préparations retard » ci-dessous).

Lors de la première utilisation, le médecin prévoit un antidouleur supplémentaire car il se peut que le patch libère son effet dans un laps de temps de douze heures. À l'inverse, lorsque le patch est retiré, l'action antalgique se maintient pendant une douzaine d'heures.

Le patch convient parfaitement aux patients dont la thérapie est déjà bien établie et équilibrée. Il est aussi approprié aux personnes qui doivent renoncer à la prise orale en raison de nausées, de

vomissements ou de difficultés à déglutir.

La température du corps exerce une influence sur l'absorption de la substance active. Dès lors, en cas de fièvre, d'inflammation cutanée ou de peau très fine, il arrive qu'elle soit absorbée en trop grande quantité. De même, une pilosité ou une transpiration importante peut gêner l'effet thérapeutique du patch.

Administration par voie rectale

Les suppositoires sont pratiques si la prise orale pose problème. En revanche, ils n'entrent pas en ligne de compte lors de certaines tumeurs du bas-ventre, de diarrhée, d'inflammation de l'anus ou du côlon ou d'un risque élevé d'infection.

Préparations à effet retard

On parle d'effet retard parce que ces préparations délivrent leur substance active de manière différée. Elles existent sous forme de comprimés, de capsules ou de patchs. En règle générale, la mention retard est affichée sur l'emballage à côté du nom du produit. Dans un souci de garder l'effet retard, la plupart de ces comprimés ou capsules sont insécables. Au début du traitement, le médecin prescrit toujours un opioïde supplémentaire à effet rapide, car le dosage optimal est difficile à trouver dès la première tentative.

Contrairement à l'administration par voie orale et sous-cutanée, la voie rectale entrave l'autonomie du patient. C'est pourquoi elle est déconseillée en cas de douleurs persistantes.

La pompe à perfusion et l'injection

Les petites pompes à perfusion portables vous permettent d'injecter des antalgiques de façon continue et où que vous soyez. Un système électronique programme et contrôle le dosage.

Les personnes qui ont des difficultés à avaler des comprimés peuvent opter pour cette solution. Les perfusions sont la plupart du temps sous-cutanées (placées dans le tissu adipeux situé sous la peau) ou intraveineuses.

Les perfusions intrathécales (dans le liquide céphalo-rachidien) et épidurales (dans l'espace anatomique entourant la dure-mère) sont plus rares. Dans le premier cas, si ce type de traitement se prolonge, on opère et implante un cathéter.

Les injections en cas de douleurs prolongées sont exceptionnelles.

Les effets indésirables les plus fréquents

La majorité des médicaments efficaces contre la douleur cancéreuse entraînent des effets indésirables. En lisant la notice, l'ampleur des effets indésirables pourrait vous déstabiliser. Gardez à l'esprit que leur intensité varie d'un individu à l'autre. Les effets indésirables

Une prise correcte: la clé d'un traitement efficace

Suivez scrupuleusement votre traitement selon la prescription du médecin. Respectez:

- > le mode de prise (laisser le comprimé fondre sous la langue par ex.);
- > le moment de la prise (avant, pendant ou après les repas);
- > la dose, les intervalles entre les prises: une prise prématurée peut entraîner des effets indésirables, une prise tardive augmenter les douleurs.

Demandez des éclaircissements au médecin si la prescription vous paraît peu claire.

dépendent notamment de l'état de santé général, des douleurs éprouvées, du type de maladie et du dosage prescrit.

Avant de renoncer à un médicament approprié par crainte des effets indésirables, parlez-en à votre médecin. Il serait dommage de souffrir inutilement en raison d'un effet indésirable qui se traite très bien ou qui ne va même pas apparaître !

Votre oncologue, votre spécialiste de la douleur ou un professionnel des soins palliatifs vous conseillent volontiers. L'objectif

consiste à trouver le meilleur équilibre entre le soulagement de la douleur et votre seuil de tolérance aux effets indésirables.

Gérer les effets indésirables

En cas de douleurs d'estomac

Nausées, vomissements, brûlures

Au début du traitement, certains médicaments, surtout les morphiniques, provoquent de la nausée et des vomissements pendant environ une semaine, rarement plus.

Soigner les effets indésirables

- > Renseignez-vous au préalable sur les effets indésirables possibles. Informez votre médecin lorsque ceux-ci surviennent. A l'hôpital, vous pouvez aussi vous confier au personnel soignant.
- > Il existe de multiples mesures de prévention (médicaments) et d'accompagnement pour réduire au minimum les effets indésirables.
- > Si les effets indésirables deviennent trop pénibles ou sont non traitables, il est possible la plupart du temps de changer de médicament ou d'envisager d'autres mesures.
- > Vous pouvez décider avec votre médecin de baisser le dosage et d'observer si les effets indésirables diminuent sans que les douleurs augmentent.
- > Un autre mode d'administration peut s'avérer bénéfique.

Les antalgiques du palier I comme les anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS) et l'acide acétylsalicylique (voir p. 25) peuvent entraîner des brûlures d'estomac. Une chimiothérapie administrée en parallèle peut renforcer ces symptômes, car elle agresse la muqueuse de l'estomac.

Des repas pris dans l'agitation ou la combinaison d'aliments comme le café ou le thé noir accompagné de sucreries sont d'autres sources possibles de brûlures d'estomac.

Conseils

- > Prenez un médicament contre la nausée et les vomissements à titre préventif (antiémétique).
- > Continuez-vous à vous sentir mal? Avez-vous arrêté l'antiémétique et vous ne vous sentez pas bien? Parlez-en à votre médecin. Il cherchera un autre médicament contre la douleur ou antiémétique pour vous venir en aide.
Il se peut qu'un léger changement dans vos habitudes alimentaires calme vos brûlures d'estomac. Ou peut-être faudra-t-il recourir à un médicament. Discutez-en avec votre médecin traitant ou un diététicien.

- > Du thé à la camomille, au fenouil ou des exercices de relaxation soulagent les brûlures d'estomac.
- > La brochure « Difficultés alimentaires en cas de cancer » publiée par la Ligue contre le cancer vous donne d'autres conseils (voir p. 54).

En cas de constipation

Un traitement à base de morphine ou de fentanyl s'accompagne toujours de constipation, et ce, pendant toute la durée du traitement. Les antidépresseurs, cytostatiques ou antiémétiques entraînent souvent ce même effet indésirable.

Conseils

- > Lors d'un traitement à base d'opioïdes, il est important de prendre un laxatif dès le premier jour. Tenez-vous-en au laxatif prescrit par le médecin, car de nombreux laxatifs sont incompatibles avec un traitement à base d'opioïdes.
- > L'activité physique favorise le transit intestinal.
- > Il peut arriver qu'un lavement intestinal soit nécessaire ou qu'un spécialiste doive retirer les selles durcies.

Vous trouvez d'autres conseils dans la brochure « Difficultés alimentaires en cas de cancer ».

Bon à savoir

Chez la personne en bonne santé, la prise de laxatifs contenant des fibres alimentaires stimule le transit intestinal. Ce n'est pas le cas lors d'un traitement à base d'opioïdes qui exige de boire de grandes quantités d'eau, ce qui est souvent difficile pour la plupart des personnes souffrant de douleurs cancéreuses parce qu'elles ne peuvent ou n'aiment pas boire.

Par ailleurs, on croit à tort qu'il est normal d'aller à la selle une fois par jour. En réalité, il importe davantage que la fréquence reste plus ou moins la même qu'avant la prise d'opioïdes. Dans le cas contraire, le médecin envisagera avec vous la prise d'un autre laxatif.

En cas de fatigue

Au début d'un traitement à base d'opioïdes, les personnes touchées ressentent souvent de la somnolence et de l'apathie. L'augmentation de la dose de ces médicaments peut aussi entraîner un effet sédatif.

Ces effets sont notamment liés à une insomnie, causée par des douleurs antérieures au traitement ou par une agitation intérieure. Par la suite, lorsque les douleurs sont suffisamment apaisées, le corps réagit par un besoin de récupérer

le sommeil perdu. La prise supplémentaire d'un antidépresseur peut renforcer la fatigue. La plupart du temps, cet effet sédatif diminue après quelques jours.

Conseils

- > Si l'effet sédatif persiste au-delà d'une semaine et que vous vous sentez toujours très fatigué, consultez votre médecin.
- > Demandez conseil au personnel soignant pour savoir comment mieux faire face à votre besoin de sommeil en cours de journée.
- > Accordez-vous de longues plages de repos durant la journée.
- > Dans la mesure du possible, bougez et prenez l'air frais.
- > Consultez les brochures « Fatigue et cancer » et « Activité physique en cas de cancer » (voir p. 54).

En cas de troubles buccaux

Une inflammation de la muqueuse buccale (mucosite, stomatite), des difficultés de déglutition ou une sécheresse buccale surviennent souvent à la suite d'une radiothérapie dans la région de la tête, de la bouche et de la gorge, ou d'une chimiothérapie. Les opioïdes peuvent aussi induire une sécheresse buccale. Si vous souffrez de

ces symptômes, il est important d'informer votre médecin et de demander un traitement adapté.

Lorsque l'on éprouve une sensation de brûlure dans la bouche, lorsque l'action de mâcher et d'avaler provoque des douleurs, la prise de nourriture devient difficile ou même impossible. La réduction de ces troubles permet d'augmenter la qualité de vie de la personne. Il est aussi possible d'apaiser des douleurs buccales à l'aide d'un antidouleur à action locale (anesthésie locale) même si les antidouleurs tumoraux diminuent aussi ces troubles.

Conseils

La brochure « Difficultés alimentaires en cas de cancer » contient de nombreuses suggestions sur l'hygiène buccale et l'alimentation.

- > Le personnel soignant vous conseille sur l'hygiène buccale, un diététicien sur votre alimentation.
- > En cas de sécheresse buccale, on recommande des mets crémeux, des plats en sauce et des veloutés.
- > Buvez abondamment.
- > Faites fondre un glaçon dans la bouche, ou humidifiez les lèvres ou la langue en buvant une boisson à petites gorgées.

Autres effets indésirables

Les vertiges, une forte transpiration ou un œdème (gonflement lié à une accumulation de liquide) sont des effets indésirables de la maladie et du traitement anticancéreux plutôt qu'une des conséquences de la thérapie antidouleur. Demandez conseil à votre médecin ou à votre équipe soignante.

Vivre avec la maladie

Les progrès médicaux réalisés ces dernières décennies ont nettement amélioré la qualité et l'espérance de vie des personnes atteintes de cancer. Il n'en reste pas moins que les traitements sont longs et éprouvants. Si certaines personnes continuent d'accomplir leurs activités pendant la thérapie, d'autres n'en sont plus capables.

S'écouter

Une fois le traitement terminé, il n'est pas toujours facile de retrouver ses marques et l'acclimatation à la nouvelle situation requiert temps et patience. Qu'est-ce qui, selon vous, vous ferait plaisir et rendrait agréable votre quotidien? Rencontrer les amis ou la famille, faire une promenade? A qui demanderiez-vous de l'aide?

Les adresses et les informations dès la page 52 vous seront utiles pour entamer ce processus.

Partager avec les proches

Quand bien même les chances de rémission sont élevées, le cancer fait peur. Si les uns ont besoin d'en parler, les autres gardent le silence. La recette miracle n'existe pas et on ne peut pas demander aux proches de réagir toujours à propos. Tous ont besoin d'un temps d'adaptation.

Le soutien des professionnels

N'hésitez pas à vous adresser à un professionnel si votre anxiété persiste ou si vous avez le sentiment que la situation vous échappe. Parlez de vos problèmes à l'équipe médicale et soignante, ou à votre médecin de famille.

La ligue contre le cancer de votre région ou le service social de l'hôpital vous oriente volontiers vers les réponses liées à des questions d'ordre psychosocial ou à la réadaptation.



Questionnaire d'évaluation des douleurs

Il est utile de réfléchir aux questions ci-dessous avant de vous rendre chez le médecin pour lui faire part de vos douleurs. Plus vos réponses seront précises, plus votre entretien avec le médecin sera efficace.

Idéalement, votre médecin emploie un questionnaire pour se faire une idée avec vous des douleurs que vous ressentez. Un questionnaire est disponible sur le site de la Ligue contre le cancer à l'adresse www.douleur.ch. Vous pouvez le remplir directement, l'imprimer et l'emporter avec vous à la consultation. Vous trouvez d'autres remarques utiles sur l'évaluation des douleurs à partir de la page 15.

Date de vos notes :

.....

Depuis quand ressentez-vous des douleurs ?

Depuis

Pouvez-vous établir une périodicité ?

oui, à savoir

.....

non

A quelle fréquence apparaissent-elles ?

elles sont permanentes

à intervalles de

..... minutes

..... heures

..... jours

A quel moment la douleur est-elle la plus forte?

- surtout pendant la journée
- surtout pendant la nuit

A quel moment la douleur est-elle la moins forte?

- surtout pendant la journée
- surtout pendant la nuit

Quelle est l'intensité de vos douleurs?

Si vous ne disposez pas de dolomètre en cet instant même, indiquez l'intensité de la douleur à l'aide d'un trait / ci-dessous.

Aucune douleur

Douleur insupportable

Décrire sa douleur avec des mots

Au besoin, cochez plusieurs mots.

Je ressens la douleur comme

- | | |
|---|--------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> lancinante, tenaillante | <input type="checkbox"/> irradiante |
| <input type="checkbox"/> électrisante, fulgurante | <input type="checkbox"/> nauséuse |
| <input type="checkbox"/> un coup de poignard | <input type="checkbox"/> angoissante |
| <input type="checkbox"/> tranchante | <input type="checkbox"/> brutale |
| <input type="checkbox"/> une crampe | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> brûlante | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> lourde, sourde | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> transperçante | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> coupante | <input type="checkbox"/> |

Est-ce que certaines activités exercent une influence sur votre douleur ?

	augmente la douleur	diminue la douleur	n'a aucune influence
un effort physique important	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
un léger effort physique	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
être assis longtemps	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
être debout longtemps	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
bouger ou marcher longtemps	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
être allongé longtemps	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
mâcher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
avaler	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
aller à la selle	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
uriner	<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"/>

Qu'est-ce qui influence votre douleur ?

	augmente les douleurs	diminue les douleurs	n'a aucune influence
la chaleur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
le froid	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
l'humidité	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
le changement de temps	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
la peur de la douleur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
l'abattement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
la nervosité, la tension	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
le calme, la détente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
la distraction	<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"/>

Prenez-vous des médicaments contre la douleur ?

non

oui, à savoir

depuis

Je prends les médicaments en suivant un horaire précis, à savoir
..... (par ex. vers 9 h et 21 h).

Je prends les médicaments uniquement lorsque la douleur réapparaît.

Les médicaments vous soulagent-ils ?

Ils me soulagent toujours.

Ils me soulagent parfois.

Ils ne me soulagent jamais.

Ces médicaments entraînent-ils des effets indésirables ?

oui, à savoir

.....

aucun

D'autres méthodes vous permettent-elles de soulager la douleur ou de l'« oublier » (exercices de relaxation, applications de chaud ou de froid, acupuncture par ex.) ?

non

oui, à savoir

.....

.....

.....

.....

.....

Dans quelle mesure la douleur perturbe-t-elle votre quotidien ?

	pas de changements	changements	handicap important
activités diverses	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ménage	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
humeur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
marche	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
vie sociale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
sommeil	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
joie de vivre	<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"/>

Facteurs psychosociaux

Le choc du diagnostic, la dégradation de la qualité de vie, les problèmes financiers, l'insécurité soudaine, les sentiments de culpabilité, la solitude et l'insomnie, l'épuisement, les peurs et les soucis : tous ces facteurs exercent une influence sur la perception de la douleur. Si ces états d'âme ne déclenchent pas directement des douleurs tumorales, ils en attisent la sensation douloureuse. Si la personne concernée néglige sa douleur ou la tait, elle en complique le traitement.

Vous pouvez confier votre souffrance morale à votre médecin ou à d'autres professionnels. Vous pouvez vous adresser à un psychoncologue, spécialiste des conséquences psychologiques de la maladie, à une personne de l'équipe soignante si vous êtes hospitalisé, ou à une conseillère de votre ligue cantonale.

Le journal des douleurs

Tenir un journal des douleurs est recommandé, surtout au début de votre traitement. Il est important de prendre des notes au moment même où vous ressentez une douleur, un soulagement, ou prenez un médicament de réserve. Votre médecin traitant peut vous en remettre un mais vous avez aussi la possibilité de commander un journal gratuit auprès de la Ligue contre le cancer (voir p. 48).

Le journal des douleurs permet de noter :

- > vos médicaments, leur dosage et les intervalles entre les prises ;
- > les horaires de prise ou les médicaments de réserve ;
- > la manière dont ils vous soulagent (ou pas) ;
- > l'intensité des douleurs ;
- > l'apparition d'éventuels effets indésirables ;
- > d'autres méthodes qui calment votre douleur (applications de chaud ou de froid).

Ce journal permet d'évaluer si une éventuelle adaptation de votre traitement médicamenteux s'impose ou si une thérapie complémentaire pourrait vous faire du bien. Vous êtes libre de vous en passer une fois que vous jugez votre traitement satisfaisant.

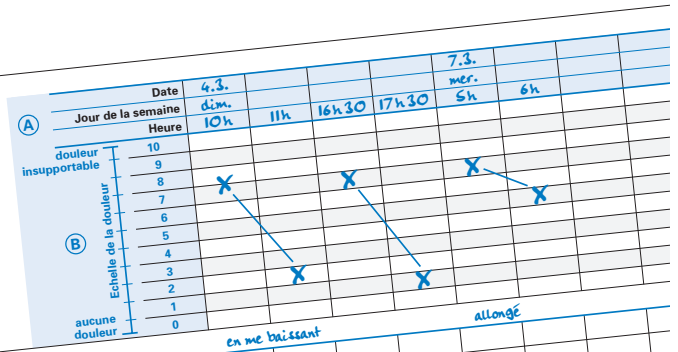
Modèle de journal

Modèle de journal

Journal des douleurs

Prénom: Pascal

Nom: Villoz



C Remarques:

D Médication de base:

Oxycotin ret. comp. 10 mg, 2x1 8h/20h
Ibuprofen ret. comp. 800 mg, 2x1 8h/20h

E Médication de réserve:

Oxynorm gouttes 0,5 ml (5 mg) en cas de douleurs
Paracétamol 1 comp. de 500 mg douleurs osseuses
Paspertin 20 gouttes nausée

F Médicaments d'accompagnement ou co-antalgiques:

Conseils, informations et adresses

Votre équipe soignante

Elle est là pour vous informer et vous aider à surmonter les problèmes liés à la maladie et au traitement. Si vous le souhaitez, elle peut également vous mettre en contact avec un psycho-oncologue.

La psycho-oncologie

Les conséquences d'un cancer vont bien au-delà des aspects purement médicaux: la maladie affecte aussi la vie psychique. Les personnes touchées souffrent notamment de dépression, d'angoisse et de tristesse. Si vous en ressentez le besoin, faites appel à un psycho-oncologue.

Des professionnels issus d'horizons variés (médecins, psychologues, infirmiers, travailleurs sociaux ou accompagnants spirituels ou religieux) peuvent offrir des conseils ou une thérapie, car ils ont acquis une vaste expérience avec des personnes atteintes d'un cancer et leurs proches. Certains d'entre eux bénéficient d'une formation spécifique en psycho-oncologie. Actifs notamment dans les services d'oncologie ou de psychiatrie des hôpitaux, ces personnes vous apportent un soutien qui dépasse le cadre strictement médical. Ici encore, nous vous recommandons dans un premier temps de vous adresser à votre ligue cantonale.

Votre ligue cantonale ou régionale contre le cancer, pour vous et vos proches

Elle vous accompagne et vous propose une palette de services: des entretiens, des cours, des réponses à vos questions sur les assurances sociales. Par ailleurs, elle vous aiguille vers un groupe d'en-

traide ou un spécialiste (physiothérapeute, psycho-oncologue, par ex.).

La Ligne InfoCancer 0800 11 88 11

En ligne, une infirmière spécialisée vous écoute, vous propose des solutions et répond à vos questions sur la maladie et son traitement. L'appel et les renseignements sont gratuits.

Guide du cancer

Le Guide du cancer est un répertoire en ligne d'offres psychosociales et de prestations de nature non médicale (cours, conseils, etc.). Elles ont pour but de préserver la qualité de vie des personnes touchées ou de l'améliorer: www.liguecancer.ch/guidecancer.

Comme cet outil est relativement récent, adressez-vous à votre ligue si vous ne trouvez pas ce qui vous convient.

La Ligne stop-tabac 0848 000 181

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

Stages de réadaptation

La Ligue contre le cancer propose des stages de réadaptation organisés dans différentes régions de Suisse, selon la devise «Découvrir de nouveaux horizons»: www.liguecancer.ch/readaptation. Le programme des cours est publié dans la brochure «Découvrir de nouveaux horizons: stages de réadaptation» (p. 55).

Activité physique

De nombreuses personnes touchées pratiquent une activité physique pour retrouver de l'énergie, reprendre con-

fiance en soi et réduire la sensation de fatigue. Il existe des groupes de sport adaptés aux personnes atteintes d'un cancer: renseignez-vous auprès de votre ligue cantonale ou régionale, et consultez la brochure «Activité physique et cancer» (voir p. 54).

Partager avec d'autres personnes touchées

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, géré par la Ligne InfoCancer. Vous pouvez aussi vous rendre sur le forum de la Ligue française contre le cancer: www.ligue-cancer.asso.fr

Groupes d'entraide

Se retrouver dans un groupe favorise l'échange d'informations et d'expériences. Bien des choses paraissent plus légères quand on en discute avec des personnes confrontées aux mêmes difficultés.

Service de soins à domicile

De nombreux cantons proposent des services de soins à domicile. Vous pouvez faire appel à eux pendant toute la durée de la maladie. Ils vous conseillent à la maison pendant et après les cycles de traitement, notamment sur les effets secondaires. Votre ligue cantonale vous communiquera une adresse.

Conseils en alimentation

De nombreux hôpitaux disposent d'un centre de conseils en alimentation. Vous trouvez par ailleurs des conseillers indépendants collaborant la plupart du temps avec les médecins et regroupés en une association:

Association suisse des diététiciens et diététiciennes diplômé-e-s ES/HES (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, le lien *Liste des diététicien/nes dipl.* vous permet de trouver l'adresse d'un professionnel dans votre canton.

palliative ch

Vous trouvez sur le site de la Société suisse de médecine et de soins palliatifs les adresses des sections cantonales et des réseaux. Indépendamment de votre lieu de vie/domicile, ils assurent aux personnes concernées un accompagnement optimal et des soins.

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

swissmedic: l'Institut suisse des produits thérapeutiques

Les antidouleurs puissants (opioïdes forts tels que la morphine) sont soumis à la loi sur les stupéfiants, comme dans d'autres pays étrangers. Lors d'un voyage, il est donc important de respecter les dispositions qui régissent le transport de ce type de médicaments.

Si votre médecin n'est pas en mesure de vous répondre et que vous avez un doute, adressez-vous à swissmedic:

- > au tél. 031 324 91 88
- > à l'adresse
autorisation.narco@swissmedic.ch

Sur www.swissmedic.ch, vous trouverez en suivant les mots-clés → Autorisations d'exploitation → Stupéfiants autorisés, des informations complémentaires sur la législation en vigueur, des conseils à l'intention des voyageurs, des questions fréquentes ou encore des formulaires ou des listes de contrôle.

Les assurances

Les frais des traitements contre le cancer sont pris en charge par l'assurance obligatoire 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). Le remboursement de certains traitements très spécifiques peut être soumis à des conditions. Votre médecin vous donnera toutes les précisions nécessaires.

En cas de conseils ou de traitements supplémentaires non médicaux, 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 également vous accompagner dans ces démarches.

Pour de plus amples informations sur la question des assurances, nous vous invitons à consulter la brochure «Cancer: prestations des assurances sociales» (voir p. 55).

Brochures de la Ligue contre le cancer

> Les traitements médicamenteux des cancers

Chimiothérapie, thérapie anti-tumorale, immunothérapie

> La radiothérapie

> Parallèles ? Complémentaires ?

Risques et bénéfices des méthodes non vérifiées en oncologie

> Journal des douleurs

> DOLOMETER®VAS

Réglette pour évaluer l'intensité de la douleur

> Fatigue et cancer

Identifier les causes, trouver des solutions

> Difficultés alimentaires en cas de cancer

> L'œdème lymphatique

Petit guide à l'intention des personnes concernées

> Cancer et sexualité au féminin

> Cancer et sexualité au masculin

> Soigner son apparence durant et après la thérapie

Peau, coiffure, couleurs et vêtements: les conseils de la Ligue contre le cancer

- > **Activité physique et cancer**
Retrouver confiance en son corps grâce au mouvement
- > **Accompagner un proche atteint de cancer**
Suggestions et conseils pour les parents et amis des personnes touchées
- > **Découvrir de nouveaux horizons**
Stages de réadaptation
- > **Prédispositions héréditaires au cancer**
Des réponses aux questions que se posent les familles fortement touchées par le cancer
- > **Cancer: prestations des assurances sociales**
- > **Cancer: quand l'espoir de guérir s'amenuise**
Guide de l'offre en soins palliatifs
- > **Soigner un proche et travailler: une mission possible**
Dépliant de 8 pages pour mieux concilier activité professionnelle et soins prodigués à un proche
- > **Les directives anticipées de la Ligue contre le cancer**
15 francs ou téléchargement gratuit sur: www.liguecancer.ch/directives-anticipees

Commandes

- > Ligue contre le cancer de votre canton
- > Téléphone: 0844 85 00 00
- > Courriel: boutique@liguecancer.ch
- > Internet: www.liguecancer.ch

Vous trouverez toutes les brochures de la Ligue contre le cancer sur www.liguecancer.ch/brochures. La grande majorité vous est remise gratuitement et vous pouvez également les télécharger. La Ligue suisse contre le cancer et votre ligue cantonale peuvent vous les offrir grâce au soutien de leurs donateurs.

Votre avis nous intéresse

Vous avez un avis sur nos brochures? Prenez quelques minutes et remplissez le questionnaire à l'adresse www.forumcancer.ch. Votre opinion nous est précieuse!

Sites internet

(par ordre alphabétique)

www.againstpain.org

Association genevoise «Ensemble contre la douleur!», nombreux liens et sources en plusieurs langues.

www.cancer.ca → Informations sur le cancer → Diagnostic et traitement
Site de la Société canadienne du cancer.

www.doctissimo.fr

Site français consacré à la santé.

www.douleur.ch

Site de la Ligue contre le cancer consacré à la douleur.

www.espacecancer.chuv.ch

Site du CHUV de Lausanne où vous pouvez retrouver les brochures de la Ligue contre le cancer.

www.forumcancer.ch

Forum internet de la Ligue contre le cancer.

www.infocancer.org → Traitements → Prise en charge des douleurs

Site français consacré aux différents types de cancer.

www.la-maison-du-cancer.com

Fondé par une journaliste touchée par la maladie, ce site français propose des informations non médicales et thématiques.

www.ligue-cancer.asso.fr

Site de la Ligue française contre le cancer.

www.liguecancer.ch

Site de la Ligue suisse contre le cancer.

www.liguecancer.ch/migrants

Cette adresse propose des informations en albanais, portugais, serbe/croate/bosniaque, espagnol, turc, et anglais.

www.pain.ch

Société suisse pour l'étude de la douleur.

www.palliative.ch

Société suisse de médecine et de soins palliatifs.

www.swissmedic.ch → Autorisations

d'exploitation → Stupéfiants autorisés
L'Institut suisse des produits thérapeutiques fournit aux personnes malades des liens vers des formulaires et des listes de contrôle utiles lors de voyages à l'étranger.

Sites en anglais

www.cancer.org → Treatments and Side Effects → Physical Side Effects
American Cancer Society.

www.cancer.gov → Cancer Topics → Coping with Cancer → Managing Physical Effects

National Cancer Institute USA.

www.cancer.net → Navigating Cancer Care → Side Effects

American Society of Clinical Oncology.

www.cancersupport.ch

ESCA (English speaking cancer association): ce site s'adresse aux anglophones et à leurs proches qui vivent en Suisse.

www.macmillan.org.uk → Cancer information → Living with and after cancer → Symptoms & side effects

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 chartre sur www.hon.ch/HONcode/French).

Associations d'entraide

«**Vivre Comme Avant**»,
Association suisse des femmes opérées du sein
Line Schindelholz, Présidente
Rue Rombos 5
2830 Courrendlin
tél. 032 435 60 75
mobile 079 638 84 27
doudou.ljc@bluewin.ch
www.vivre-comme-avant.ch

ARFEC, Association romande des familles d'enfants atteints de cancer
Secrétariat de l'ARFEC
ch. de la Vallonnette 17
1012 Lausanne
tél. 021 653 11 10
contact@arfec.org
www.arfec.org

Kinderkrebshilfe Schweiz
Birgitta Setz, Directrice
Florastrasse 14
4600 Olten
tél. 062 297 00 11
info@kinderkrebshilfe.ch
www.kinderkrebshilfe.ch

Association Suisse des Greffés de la Moelle Osseuse
GMO suisse romande
Daniel Jagot-Lachaume
Chemin du Chaugand 23
1066 Epalinges
tél. 027 322 99 74 (LVCC)
info@gmosuisseromande.ch
www.gmosuisseromande.ch

ilco, Association suisse des groupes régionaux de personnes stomisées
Philip Surmont, Président du groupe régional «ilco-Vaud»
Rte de L'Isle 15
1142 Pampigny
tél. 076 450 47 57
ilco.vd.ch@gmail.com
www.ilco.ch

Laryngectomisés groupes régionaux
www.kehlkopfoperierte.ch

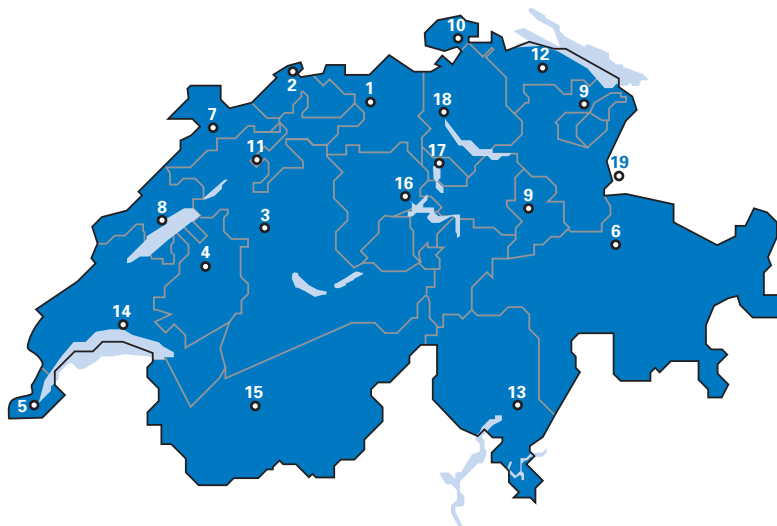
ho/noho, Organisation suisse de patients pour les personnes atteintes de lymphomes et leurs proches
Rosmarie Pfau, Présidente
Weidenweg 39
4147 Aesch
tél. 061 421 09 27
info@lymphome.ch
www.lymphome.ch

Groupe suisse d'entraide pour les malades du pancréas GSP
Conrad Rytz, Président
ch. du Chêne 10
1260 Nyon
tél. 022 361 55 92
conrad.rytz@gmail.com

GIST-Gruppe Schweiz, Groupe d'entraide pour les personnes touchées par les tumeurs stromales gastro-intestinales
Helga Meier Schnorf, Directrice
Sterenweg 7
6300 Zug
tél. 041 710 80 58
gist@gist.ch
www.gist.ch

Renseignez-vous auprès de votre ligue cantonale ou régionale pour connaître les groupes d'entraide ou groupes de parole à l'intention des personnes touchées ou des proches.

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



1 Krebsliga Aargau
Milchgasse 41
5000 Aarau
Tel. 062 834 75 75
Fax 062 834 75 76
admin@krebsliga-aargau.ch
www.krebsliga-aargau.ch
PK 50-12121-7

2 Krebsliga beider Basel
Mittlere Strasse 35
4056 Basel
Tel. 061 319 99 88
Fax 061 319 99 89
info@klbb.ch
www.klbb.ch
PK 40-28150-6

3 Bernische Krebsliga
Ligue bernoise contre le cancer
Marktgasse 55
Postfach 184
3000 Bern 7
Tel. 031 313 24 24
Fax 031 313 24 20
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
fax 026 426 02 88
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
fax 022 322 13 39
ligue.cancer@mediane.ch
www.lgc.ch
CP 12-380-8

6 Krebsliga Graubünden
Alexanderstrasse 38
Postfach 368
7000 Chur
Tel. 081 252 50 90
Fax 081 253 76 08
info@krebsliga-gr.ch
www.krebsliga-gr.ch
PK 70-1442-0

7 Ligue jurassienne contre le cancer
rue des Moulins 12
2800 Delémont
tél. 032 422 20 30
fax 032 422 26 10
ligue.ju.cancer@bluewin.ch
www.liguecancer-ju.ch
CP 25-7881-3

8 Ligue neuchâteloise contre le cancer
faubourg du Lac 17
case postale
2001 Neuchâtel
tél. 032 721 23 25
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
Fax 071 242 70 30
info@krebssliga-ostschweiz.ch
www.krebssliga-ostschweiz.ch
PK 90-15390-1
- 10 Krebsliga Schaffhausen**
Rheinstrasse 17
8200 Schaffhausen
Tel. 052 741 45 45
Fax 052 741 45 57
info@krebssliga-sh.ch
www.krebssliga-sh.ch
PK 82-3096-2
- 11 Krebsliga Solothurn**
Hauptbahnhofstrasse 12
4500 Solothurn
Tel. 032 628 68 10
Fax 032 628 68 11
info@krebssliga-so.ch
www.krebssliga-so.ch
PK 45-1044-7
- 12 Thurgauische Krebsliga**
Bahnhofstrasse 5
8570 Weinfelden
Tel. 071 626 70 00
Fax 071 626 70 01
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
Fax 091 820 64 60
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
fax 021 623 11 10
info@lvc.ch
www.lvc.ch
CP 10-22260-0
- 15 Ligue valaisanne contre le cancer
Krebsliga Wallis**
Siège central:
rue de la Dixence 19
1950 Sion
tél. 027 322 99 74
fax 027 322 99 75
info@lvcc.ch
www.lvcc.ch
Beratungsbüro:
Spitalzentrum Oberwallis
Überlandstrasse 14
3900 Brig
Tel. 027 970 35 41
Mobile 079 644 80 18
Fax 027 970 33 34
info@krebssliga-wallis.ch
www.krebssliga-wallis.ch
CP/PK 19-340-2
- 16 Krebsliga Zentralschweiz
LU, OW, NW, SZ, UR**
Hirschmattstrasse 29
6003 Luzern
Tel. 041 210 25 50
Fax 041 210 26 50
info@krebssliga.info
www.krebssliga.info
PK 60-13232-5
- 17 Krebsliga Zug**
Alpenstrasse 14
6300 Zug
Tel. 041 720 20 45
Fax 041 720 20 46
info@krebssliga-zug.ch
www.krebssliga-zug.ch
PK 80-56342-6
- 18 Krebsliga Zürich**
Freiestrasse 71
8032 Zürich
Tel. 044 388 55 00
Fax 044 388 55 11
info@krebssligazuerich.ch
www.krebssligazuerich.ch
PK 80-868-5
- 19 Krebshilfe Liechtenstein**
Im Malarsch 4
FL-9494 Schaan
Tel. 00423 233 18 45
Fax 00423 233 18 55
admin@krebshilfe.li
www.krebshilfe.li
PK 90-3253-1

Ligue suisse contre le cancer

Effingerstrasse 40
case postale 8219
3001 Berne
tél. 031 389 91 00
fax 031 389 91 60
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

Guide du cancer

www.liguecancer.ch/guide-
cancer, le répertoire internet
de la Ligue contre le cancer
avec les offres de soutien
psychosocial (conseils, cours,
etc.) en Suisse

Ligne stop-tabac

tél. 0844 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

Votre Ligue contre le cancer: