

Décembre 2016

magpatients

Cancer de la prostate



ELSEVIER



Enquête

Gestion de
la douleur



Dossier

Gérer les effets
indésirables de
la chimiothérapie



Focus

Incontinence urinaire
dysfonction érectile

Cette brochure a été réalisée
avec le soutien de



Sommaire

3 Editorial

4 Interview

Mr P, 64 ans, a eu un cancer de la prostate en 1999

12 Actualités

Parler de votre douleur

18 Adresses utiles

19 Quizz

Directeur des ventes

Claire Ebersold

Chef de projet

Déborah Botbol / Susannah Squire

Rédactrice de ce numéro

Laetitia Fartoux, Paris

Photographies

© Fotolia

Une collection du département
Pharma Solutions Elsevier Masson

Retrouvez Magpatients sur Internet :
www.magpatients.org/cancerologie-0

Imprimé en France par Imprimerie Champagne
Dépôt légal : juin 2016 – ISSN : 2210-4089

© 2016 Elsevier Masson SAS ; Tous droits réservés.

Publication éditée par la société ELSEVIER MASSON S.A.S.
éditeur de contenus scientifiques et médicaux.

Société par actions simplifiée au capital social
de 47.275.384 euro

Siège social : 62 rue Camille Desmoulins,
92130 Issy-les-Moulineaux – France

RCS Nanterre 542 037 031 – TVA intracommunautaire :
FR01542037031

N° Siren : 542 037 031 – Code APE : 5811 Z

> Dossier

Quelques conseils pour vous aider à gérer les effets indésirables de la chimiothérapie **P. 5**



> Enquête **P. 14**

Gestion de la douleur



> Focus **P. 16**

Incontinence urinaire et dysfonction érectile





Prise en charge du cancer de la prostate.

Que de chemin parcouru au cours de cette dernière décennie !

Au cours de la dernière décennie, de multiples progrès ont été faits dans le traitement du cancer de la prostate : Au stade localisé, grâce à l'évolution des techniques chirurgicales et de radiothérapie (en particulier une diminution du risque de toxicité).

Au stade avancé, avec l'arrivée de 4 médicaments en 5 ans. En plus de ces avancées majeures, la prise en charge du patient se veut plus complète et doit dorénavant aller au-delà de la simple prise en charge de la maladie. Les douleurs, les complications entraînées par les traitements ou la maladie sont devenus une priorité.

Pour preuve, la qualité de vie est désormais un objectif à part entière dans les études cliniques.

La recherche clinique et le développement de nouveaux médicaments s'accélèrent, donnant l'espoir que les 10 ans à venir nous garantissent encore plus de succès.

Marine Gross Goupil
MD, PhD et CHU
Oncologie Médicale
CHU Bordeaux

Mr P, 64 ans, a eu un cancer de la prostate en 1999...

> Depuis l'annonce de la maladie, il a reçu de très nombreux traitements, alternant interventions chirurgicales, séances de chimiothérapie, radiothérapie et traitements hormonaux. Une maladie qui est « toujours à ses côtés » depuis plus de 20 ans avec des périodes de maladie inactive, de reprise de la maladie et avec un suivi à vie. Son témoignage se résume en peu de mots « aller de l'avant sans jamais baisser les bras » pour continuer à vivre le plus normalement possible. Il a appris à vivre avec sa maladie.

Quel est votre état d'esprit dans ce long parcours de vie avec la maladie et ses traitements ?

Vivre avec un cancer demeure une épreuve difficile tant pour moi que pour mes proches. Le plus dur a été d'accepter le diagnostic du cancer ; j'ai ressenti toutes sortes d'émotions et même beaucoup de colère ; j'en voulais à la terre entière. Mais, je me suis très vite repris en main en gardant un très bon moral. J'ai compris que je devais accepter la maladie pour vivre plus

sereinement, pour vivre tout simplement. J'ai rapidement trouvé la force d'aller de l'avant et de « reprendre ma vie » comme avant, tant sur le plan professionnel que sur le plan familial. J'ai mis en avant mes priorités en consacrant du temps à ma famille et à mon passe-temps favori (le bricolage) et en partageant beaucoup de temps et d'activités communes avec mon épouse. Je me sens bien dans ma peau même s'il est vrai que les traitements reçus ont eu un impact sur ma vie sexuelle.

Quelle est la place de votre entourage dans cette vie avec la maladie ?

Le soutien de mon entourage proche (épouse, enfants et petits-enfants) a été essentiel et très précieux pour vivre le mieux possible avec la maladie et ses traitements. Des adaptations de la vie familiale ont été nécessaires pour moi comme pour mes proches, surtout pendant les périodes de traitement où les effets secondaires peuvent perturber notre vie personnelle, notre vie sociale et nos moments partagés de vie. L'ensemble de la famille s'est adaptée en toutes circonstances. J'ai privilégié le dialogue et la confiance pour que tous ces changements soient

plus faciles à accepter ou à gérer. D'ailleurs, même mes petits enfants sont informés que « leur grand-père a une grosse maladie et qu'il se soigne », ce qui leur permet de comprendre les changements qui peuvent s'opérer en moi.

Avez-vous l'impression que vos traitements ont modifié votre qualité de vie et vos activités ?

Certains effets secondaires peuvent, par moments et en fonction de chaque traitement, perturber ma qualité de vie en raison d'une fatigue plus importante ou en raison de quelques changements physiques ou même des hospitalisations liées aux opérations chirurgicales. Mais, de façon générale, je reste toujours très actif. J'ai toujours tenté de maintenir une activité physique régulière (la marche) que je partage avec mon épouse et mon chien et je consacre toujours du temps à mon passe-temps favori. Je continue surtout et avant tout à vivre normalement « en ne baissant jamais les bras » en maintenant une vie sociale à fin de ne pas être isolé. Je n'ai rien modifié à mon hygiène de vie malgré la maladie. Tout cela me permet de vivre sereinement avec bonne humeur et énergie.



Quelques conseils pour vous aider à gérer les effets indésirables de la chimiothérapie...

➤ **La chimiothérapie s'attaque non seulement aux cellules cancéreuses de la tumeur mais également aux cellules saines qui se divisent rapidement comme les cellules du tube digestif et de l'intérieur de la bouche, les cellules à l'origine des cheveux et des poils et les cellules de la moelle osseuse qui fabriquent les globules du sang (globules blancs, globules rouges et les plaquettes).**^[1,2]

Chaque médicament de chimiothérapie cible la tumeur mais peut également être toxique pour les cellules saines qui se divisent

rapidement. C'est la raison pour laquelle une chimiothérapie entraîne parfois des effets secondaires : nausées, vomissements, inflammation de la bouche (mucite) ou aphtes, diarrhée, perte des cheveux (alopécie), fatigue, baisse des globules blancs, des globules rouges ou des plaquettes.

Si les effets secondaires de la chimiothérapie sont fréquents, ils sont non systématiques, de sévérité variable, et temporaires. Les effets secondaires sont variables d'une cure de chimiothérapie à l'autre. Le type et l'intensité des effets indésirables varient selon le protocole, la toxicité des produits utilisés et les réactions individuelles de chacun. La

grande majorité des effets secondaires sont réversibles.

Certains effets secondaires peuvent être limités, voire évités, par des soins et des médicaments adaptés. Beaucoup de progrès ont été faits ces dernières années pour améliorer le confort des personnes traitées par chimiothérapie.

Les recommandations du médecin par rapport à ces effets secondaires visent à améliorer votre qualité de vie. Il est important de les suivre.

Voici quelques informations sur les effets secondaires les plus fréquents et quelques suggestions ou astuces pour prévenir ou contrôler les effets indésirables éventuels.

> Qu'est-ce qu'une anémie et que puis-je faire dans ce cas ? ^[1-3]

L'anémie est une diminution du nombre de globules rouges dans le sang, ce qui prive les tissus de la quantité d'oxygène nécessaire pour remplir leurs fonctions. L'anémie peut se manifester par une fatigue, des vertiges, un essoufflement et une pâleur de la peau et des muqueuses. Si vous ressentez l'un de ces symptômes, contactez votre médecin sans délai.

Pour favoriser la production de globules rouges, votre équipe soignante pourra adapter la dose de votre chimiothérapie, vous prescrire la prise d'un médicament injectable favorisant la production de globules rouges, une transfusion sanguine ou encore retarder le début de votre cycle suivant de chimiothérapie.

En cas d'anémie, il est conseillé de :

- Prendre beaucoup de repos pour conserver votre énergie et limiter en durée vos activités ;
- Vous déplacer lentement pour éviter d'avoir des étourdissements. Lorsque vous sortez du lit, restez assis sur le bord quelques instants avant de vous lever ;
- Consommer des aliments à forte teneur en fer, comme les légumes verts, le foie et les viandes rouges cuites.



> Quelles sont les précautions à prendre en cas de baisse du nombre de mes globules blancs et pourquoi ? ^[1-5]

Les globules blancs jouent un rôle dans les défenses immunitaires. Vos défenses immunitaires (globules blancs) peuvent être abaissées, surtout la deuxième semaine après votre chimiothérapie. Vous serez alors plus sensible aux infections.

Votre équipe soignante peut être amenée à faire vérifier régulièrement le nombre de vos globules blancs, par des prises de sang, durant votre traitement. Si ce nombre devient trop faible, votre équipe soignante pourra :

- Prescrire un médicament permettant d'augmenter le nombre des globules blancs, sous forme d'injections ;

- Suspendre temporairement vos traitements ;
- Réduire la dose de vos médicaments ;
- Prescrire un antibiotique permettant de traiter une infection.

Vous devez prendre certaines précautions comme :

- Vous lavez souvent les mains. Ayez toujours sur vous une petite bouteille de désinfectant pour les mains ;
- Evitez les foules (cinéma, grandes surfaces..) et évitez le contact avec toute personne ayant un rhume, une grippe ou toute autre maladie infectieuse avérée ;
- Utilisez un rasoir électrique au lieu d'un rasoir à main pour éviter de vous couper ;

- Nettoyez sans tarder toute coupure, éraflure ou brûlure à l'eau tiède et au savon ;
- Lors de votre douche quotidienne, évitez de vous frotter le corps énergiquement pour vous sécher. Appliquez un hydratant ou une huile pour favoriser la cicatrisation en cas de sécheresse de la peau.

Il est très important de surveiller l'apparition de signes d'infection (fièvre, frissons, sensation de brûlure à la miction, sueurs inhabituelles, toux) si le nombre de vos globules blancs est faible. Contactez au plus vite un membre de votre équipe soignante.

> Quels petits conseils simples et pratiques en cas de survenue de diarrhées secondaires à la chimiothérapie ? [1-3,5]

La diarrhée est l'évacuation de selles molles ou liquides plus de 3 fois par jour.

Pour vous aider :

- Pensez à boire beaucoup pour prévenir la déshydratation, de préférence en dehors des repas ;
- Vous pouvez, par une alimentation adaptée, en diminuer l'intensité (évitez les légumes et fruits crus, préférez le riz, les pâtes, le pain blanc) ;

- Les médicaments contre la diarrhée peuvent être utiles, et sont parfois prescrits de façon anticipée par le professionnel de santé.

> Comment lutter contre la fatigue ? [3,5]

Voici quelques conseils pour vous permettre d'assumer une activité journalière malgré la sensation d'épuisement.

Quelques conseils pour lutter contre la fatigue :

- Prenez soin de vous. Planifiez vos tâches le soir pour le lendemain ;
- Accordez la priorité à ce qui compte le plus pour vous. Prévoyez une période de repos avant d'entreprendre votre activité ;
- Buvez beaucoup de liquides et mangez au

moment où vous avez le plus d'énergie. Il est préférable de prendre 5 ou 6 petites collations au lieu de 2 repas traditionnels par jour ;

- Faites de l'exercice physique. Un léger exercice physique pourrait vous donner plus d'énergie. Demandez à votre équipe soignante de vous conseiller des exercices ou activités qui pourraient vous convenir ;
- Reposez-vous quand vous en avez besoin. Privilégiez des petites siestes de 10 ou de 15 minutes plutôt que de longues siestes durant la journée. Réservez votre plus longue période de sommeil pour la nuit ;
- Laissez vous aider au quotidien par vos amis et les membres de votre famille.



➤ On me parle de modifications cutanées fréquentes au cours de ma chimiothérapie : Puis-je les prévenir ou réduire leur apparition ? [1,2]

Certains produits de chimiothérapie irritent la peau et peuvent altérer la structure de l'ongle, provoquant parfois : une sécheresse cutanée, des démangeaisons, une desquamation (principalement sur les paumes des mains et de la plante des pieds), un assombrissement de la peau, une modification de la pigmentation des ongles et des ongles devenus cassants, striés et ondulés.

Ces signes correspondent parfois à une réaction allergique à l'un des composants de la chimiothérapie. Il ne faut pas hésiter à informer le médecin

lorsqu'ils surviennent. Un traitement médical adapté les soulage. Si cela est nécessaire, le médecin peut vous proposer en prévention des traitements adaptés contre les allergies.

Voici quelques propositions pratiques pour limiter ces effets secondaires cutanés :

- Utilisez des savons doux sans alcool (savon de Marseille, pain surgras) ;
- Appliquez une crème hydratante régulièrement ;
- Coupez vos ongles courts afin d'éviter qu'ils ne se fissurent ou se soulèvent ;
- Portez des chaussures confortables et des gants de protection pour le jardinage et les travaux ménagers ;

- Portez un chapeau et utilisez une crème solaire en cas d'exposition au soleil.

➤ Existe-t-il des solutions en cas de survenue de nausées et/ou vomissements ? [2,4,5]

Votre médecin vous indiquera si la chimiothérapie est susceptible d'entraîner ou non des nausées ou des vomissements. Leur importance dépend de votre sensibilité personnelle. Un traitement vous est systématiquement proposé (médicaments anti-vomitifs).

Pour vous aider :

- Privilégiez plusieurs petits repas plutôt que 2 repas traditionnels plus longs à digérer ;
- Mangez lentement afin de faciliter la digestion ;
- Evitez l'alcool et les odeurs fortes de cuisine ainsi que les aliments difficiles à digérer comme les aliments frits, gras ou épicés ;
- Optez pour les aliments froids ou tièdes moins odorants ;
- Evitez de boire pendant les repas, mais boire plutôt avant ou après. Le cola et l'eau gazeuse pétillante ont des effets bénéfiques sur les nausées.





> Comment garder mon poids habituel ? [2,4]

Des perturbations de votre poids peuvent survenir au cours de la chimiothérapie.

C'est pour cela qu'il est conseillé de suivre régulièrement votre poids et d'informer votre médecin si vous perdez ou prenez rapidement 2 kilos ou plus.

Votre médecin vous orientera vers une diététicienne dont le rôle est de vous aider à trouver un équilibre alimentaire pendant la chimiothérapie tout en gardant le plaisir de manger.

Pendant le traitement de chimiothérapie, il est possible de manger comme d'habitude et ce que l'on

souhaite en privilégiant toutefois une alimentation équilibrée.

> Comment lutter contre la perte d'appétit liée à la chimiothérapie ? [3,4]

La chimiothérapie peut altérer le goût et l'odorat, rendre certains aliments moins appétissants, leur donner un goût plus sucré, amer ou métallique.

Il se peut que vous perdiez l'appétit. Mais votre organisme a besoin de plus d'énergie au cours d'un traitement contre le cancer. Si vous ne comblez pas vos besoins d'énergie en mangeant, vous risquez de maigrir, et de vous sentir plus faible.

Voici quelques astuces en cas de modification du goût des aliments :

- Rincez-vous la bouche avant et après chaque repas pour nettoyer vos papilles gustatives ;
- Mangez des aliments froids ou à température ambiante pour atténuer les odeurs ou les goûts trop marqués ;
- Utilisez des ustensiles en plastique et des plats de cuisson en verre si la nourriture a un goût métallique ;
- Faire l'essai de divers aliments et assaisonnements pour donner meilleur goût à votre alimentation. Si vous avez un arrière-goût déplaisant

dans la bouche après un repas, sucez un bonbon au citron ou à la menthe ou mâchez de la gomme.

Voici quelques conseils si vous perdez l'appétit :

- Optez pour des aliments et des boissons riches en protéines et hypercaloriques ;
- Fragmentez en mangeant de petites quantités, toutes les 2 heures, en réinventant collation et goûter ;
- Ayez une bonne réserve d'aliments riches en protéines et hypercaloriques et collations prêtes à servir. Cela vous sera utile lorsque vous aurez envie de manger ;
- Mangez vos aliments préférés, peu importe le moment de la journée ;
- Prenez votre repas le plus copieux de la journée au moment où vous avez très faim ;
- Faites de légers exercices physiques, si vous le pouvez. Une promenade avant les repas peut vous ouvrir l'appétit.

> Je redoute la perte des cheveux : Est-elle systématique ? Existe-t-il des solutions pour l'éviter ? ^[1-3,5]

Tous les produits de chimiothérapie n'entraînent pas



une chute des cheveux. Votre médecin ou votre infirmière vous informera si votre traitement en particulier est susceptible de provoquer une chute des cheveux ou non. Le traitement peut causer la chute partielle ou totale des cheveux et peut aussi entraîner la perte des poils (sourcils, cils, pubis, aisselles et barbe).

La perte des cheveux se produit habituellement 2 ou 3 semaines après le début du traitement. Les cheveux peuvent tomber graduellement ou en touffes et le cuir chevelu peut devenir sensible au toucher.

Son importance dépend du type de médicament ou de l'association des médicaments utilisés, des dosages, du nombre de cycles de traitement, de la qualité de vos cheveux et de votre âge.

La perte des cheveux est temporaire et les cheveux recommencent à pousser environ 6 à 8 semaines après la fin du traitement.

Nous vous apportons quelques conseils pour tenter de minimiser le risque de chute des cheveux :

- Faites-vous couper les cheveux très courts avant le début de votre traitement ;
- Traitez vos cheveux avec délicatesse. Utilisez un shampoing doux. Laissez sécher vos cheveux à l'air libre ou utilisez un séchoir à basse température (mettez-le sur froid) ;
- Evitez les colorations, surtout à base d'ammoniaque ;
- Enfin, selon le type de votre chimiothérapie, votre médecin pourra vous proposer le port d'un casque réfrigérant

lors de la perfusion de votre traitement. Le casque agit en diminuant la diffusion des drogues au niveau du cuir chevelu. Il est mis en place 15 minutes avant le début de la perfusion sur les cheveux mouillés. Il doit être gardé pendant et jusqu'à 15 minutes après la perfusion de la chimiothérapie.

En cas de chute des cheveux :

- Vous pouvez consulter un perruquier. Choisissez une perruque avant que vos cheveux ne commencent à tomber. Il vous sera plus facile de choisir un modèle qui se rapproche de votre coiffure habituelle et de votre couleur naturelle. L'intervention d'une onco-esthéticienne pourra vous être parfois proposée pour vous aider dans cette étape ;
- Informez les membres de votre famille et vos amis que vous risquez de perdre vos cheveux ;
- Protégez votre cuir chevelu du soleil en vous couvrant la tête ;
- Par temps froid, portez un chapeau ;
- Utilisez des taies d'oreiller en satin. Le satin cause moins de frottement que le coton.

La perte de cheveux est difficile à accepter pour certaines personnes. N'hésitez pas à partager vos émotions, vos craintes et vos inquiétudes avec votre équipe soignante, un proche ou une personne ayant déjà vécu ce que vous vivez.

> Que faire en cas de sécheresse de la bouche, apparition d'aphtes ou d'ulcérations de la bouche ? [2,3,5]

Ils peuvent apparaître plusieurs jours après la perfusion et vous gêner pour vous alimenter et parler.

- Des bains de bouche à base de bicarbonates limiteront ces inconvénients. N'utilisez pas ceux du commerce contenant de l'alcool ;
- Il est recommandé d'avoir une bonne hygiène

bucco-dentaire. Utilisez une brosse à dents à soies très souples ;

- Buvez fréquemment de l'eau par petites gorgées pendant toute la journée pour que votre bouche reste toujours humide ;
- Evitez la consommation d'alcool et de tabac ;
- Evitez les jus acidulés et les fruits acides ainsi que les aliments épicés qui risquent de vous irriter la bouche ;
- Optez pour des aliments humides, mous, faciles à mastiquer et à avaler. Mélangez vos aliments à des purées de légumes, du bouillon ou du lait pour les rendre plus faciles à avaler ;
- Hydratez les lèvres en appliquant un lubrifiant gras (vaseline, lanoline, beurre de cacao).



Parler de votre douleur

> La douleur et le cancer [6-8]

En France, la prise en charge de la douleur est un droit du patient (Loi Kouchner 1999).

La douleur est une sensation à la fois physique et émotionnelle. C'est une expérience personnelle très complexe : chacun ressent et réagit différemment face à sa douleur.

Il n'existe pas "une douleur" mais "des douleurs". On distingue différents types de douleurs en fonction de leur mécanisme d'origine et de leur évolution dans le temps. Ces douleurs sont souvent intriquées, ainsi la prise en charge d'une personne douloureuse devra toujours commencer par une évaluation précise (interrogatoire, examen clinique en particulier, analyse des examens radiologiques...).

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

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

Cependant, il n'est pas toujours possible de la supprimer totalement. La prise

en charge de la douleur consiste alors à la rendre supportable au quotidien.

Soulager la douleur est une priorité chez les soignants. Aussi, la communication avec votre équipe soignante est essentielle : établir entre vous une relation d'écoute et de dialogue fait donc partie intégrante de la prise en charge de la douleur et contribue à la soulager.

> Oser dire à votre médecin ou à l'équipe soignante que vous avez mal [6-8]

Si vous souffrez il est important de le faire savoir, de le dire et le redire sans crainte.

Parler de sa douleur n'est pas toujours facile ; c'est parfois vécu comme un aveu de faiblesse ou un manque de courage. Ne craignez pas de déranger et ne considérez pas que souffrir est normal pendant un cancer et qu'il faut accepter cette situation.

Votre équipe soignante ne peut pas savoir ce que vous ressentez si vous n'en parlez pas. Oser dire sa douleur ou sa peur d'avoir mal est une étape indispensable pour la traiter. N'attendez pas que votre douleur empire avant de la signaler : plus elle est traitée tôt, plus elle est facile à soulager.

La douleur doit être évaluée de manière régulière tout au long de votre traitement et de votre maladie.

> Apprendre à décrire et évaluer sa douleur [6,7]

Votre équipe soignante a besoin que vous décriviez votre douleur avec le plus de précision possible. Cette étape peut être déconcertante mais elle est essentielle pour que les professionnels de santé en définissent précisément les mécanismes et adaptent la prise en charge.

Pour la décrire au mieux, vous devez vous centrer sur quelques points essentiels :

Indiquez sa localisation le plus précisément possible :
Indiquez les endroits qui vous font mal, en vous appuyant de schéma si besoin. Votre douleur est-elle diffuse ou très localisée ? Avez-vous mal à un endroit ou à plusieurs endroits ? Est-ce plutôt en surface ou en profondeur ?

Dites depuis combien de temps la douleur est présente ;

Décrivez les caractères de la douleur :
Exprimez vos sensations avec des mots simples en

énonçant ainsi ce que vous ressentez : brûlure, fourmillements, déchirure, piqûre, torsion, arrachement, coup de couteau...

Expliquer comment celle-ci est apparue ;

Analyser les circonstances de survenue :

S'il y en a, qui la déclenchent ou l'augmentent, tels certains mouvements ou l'alimentation.

Son intensité :

Votre soignant pourra vous aider à évaluer l'intensité de votre douleur :

- soit en vous demandant de choisir parmi plusieurs qualificatifs (douleur inexistante, modérée, importante ou très intense)
- soit en lui donnant une note de 0 à 10 (0 = pas de douleur, 10 = la douleur maximale qu'on puisse imaginer)
- soit encore en utilisant une petite réglette dite analogique. Il s'agit d'une réglette en plastique avec un curseur mobile que l'on peut faire varier de gauche à droite (complètement à gauche = pas de douleur, complètement à droite = la douleur maximale qu'on puisse imaginer). Au verso de cette réglette, il existe des graduations de 0 à 10 qui permettent de mettre un chiffre sur la douleur.

Cette évaluation quantitative de la douleur doit être pratiquée régulièrement afin d'apprécier l'efficacité des traitements mis en place.

Quelles sont les conséquences de la douleur :

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

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

Votre équipe soignante peut également vous interroger sur la maladie et les difficultés (physiques, morales, matérielles, professionnelles) que vous rencontrez en lien avec la douleur. Cela leur permet de mieux comprendre ce que vous ressentez et de prendre en compte votre situation personnelle dans le choix des traitements contre la douleur ainsi que de proposer si besoin l'intervention

d'autres professionnels, tels que l'assistante sociale en vue d'aides complémentaires.

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

Sachez, en effet, qu'au-delà des traitements médicaux contre la douleur, la prise en charge de la douleur est l'affaire de tous, de vos médecins, de vos infirmières et aides-soignants mais aussi des paramédicaux comme les kinésithérapeutes. L'aide de psychologues peut être précieuse dans certains cas bien définis.

Souffrir est toujours inutile ! Souffrir n'est pas légitime !

Traiter la douleur ne masquera pas l'évolution de la maladie, qui sera évaluée par d'autres critères (biologiques, radiologiques).

La douleur est une sensation et une émotion personnelle. Ne craignez pas d'en parler. L'équipe soignante est là pour la prendre en charge.

Prenez vos médicaments comme l'indique votre médecin en respectant les doses et les horaires.

A retenir

Gestion des douleurs métastatiques



Association Francophone pour
Vaincre les Douleurs

> **Une douleur est chronique si elle est installée depuis 3 à 6 mois, et peut devenir un état permanent. Elle est différente de la douleur aiguë qui est limitée dans le temps car elle disparaît dès que la cause est traitée.**

Nous recensons différentes origines de douleurs chroniques : migraines, troubles musculo-squelettiques (lombalgies, cervicalgies etc.), **douleurs liées au cancer (métastases osseuses etc.)** ou au diabète, douleurs neuropathiques, rhumatismales, post-traumatiques, post-opératoires, etc.

Ces douleurs ont un impact sur la vie quotidienne puisqu'elles surviennent après 3 à 6 mois, et que les délais pour rencontrer les professionnels sont souvent longs. Elles peuvent être soulagées par des traitements (médicaments, dispositifs médicaux, méthodes de relaxation etc.) mais elles ne disparaissent pas ou très rarement.

Comment puis-je « Mieux Vivre Avec » ?

Avec une **prise en charge médicale** : en effet, il est important de consulter votre

médecin généraliste et votre spécialiste référent (oncologue, radiothérapeute, chirurgien, ...) pour obtenir de l'aide et faire baisser votre douleur à un seuil acceptable.

Si la prise en charge par votre médecin traitant est insuffisante, c'est vers **une consultation ou un centre de la douleur chronique** qu'il convient de vous orienter. Ils prendront en compte tous les aspects de votre douleur, psycho-sociaux et professionnels, afin de vous apporter le soulagement nécessaire pour adapter votre vie.

Ensuite, avec **l'aide de l'entourage médical, familial, amical...** il est possible de :

- Vous auto-évaluez : pour cela il est nécessaire de bien connaître votre corps et de ne pas s'inquiéter pour une douleur aiguë qui viendrait vous déranger dans votre quotidien de douloureux chronique.
- Savoir différencier les douleurs musculaires ou liées à l'âge, les douleurs de métastases osseuses ou rhumatismales... Ceci est un véritable apprentissage qui se déroule sur le long terme.

C'est un long parcours avec des étapes d'améliorations,

de régressions, de colère, de doute, de culpabilité, d'agressivité mais tout cela s'apaise avec l'expérience. Ces étapes sont indispensables pour vous donner les moyens d'avancer et de permettre à votre équipe soignante de trouver les traitements les plus efficaces.

Ce long chemin est l'occasion de chercher et de mettre en place les techniques les mieux adaptées à vous-même. Ils sont proposés par votre équipe soignante et permettent de reprendre confiance en vous, de retrouver l'estime de soi, et de mettre en place un projet de soin.

Ce sont, entre autres, l'autohypnose, la sophrologie, le shiatsu, la relaxation, et la marche pour lutter contre les douleurs musculaires (gagner un répit et générer un cercle vertueux). Ce sont ce qu'on appelle les soins de support.

Le partage d'expériences avec d'autres personnes douloureuses chroniques apparaît comme essentiel afin de réaliser que nous ne sommes pas seuls. C'est dans ce but que l'Association Francophone pour Vaincre les Douleurs (AFVD) a été créée en 2006 par et pour les patients douloureux chroniques.

L'AFVD, composée de patients experts, aide les patients douloureux chroniques à devenir acteurs de leur parcours de soins en partenariat avec les professionnels de santé. Elle intervient auprès des décideurs en santé publique pour vous représenter, et informe tous les publics de l'existence des douleurs chroniques, et de leur impact sur votre vie et celle de votre entourage.

Dans le cadre de notre travail avec les professionnels de santé, il existe pour vous un programme d'éducation thérapeutique « Vivre Mieux Avec » dans lequel nous avons identifié les compétences à acquérir pour devenir acteur de son propre parcours :

- Expliquer la douleur chronique, la comprendre, la dompter, l'appivoiser... ;
- Identifier ses facteurs physiques associés : le manque de sommeil, la fatigue, la douleur et vie quotidienne, sociale ou professionnelle ;
- Identifier ses facteurs de personnalité, culturels, environnementaux, etc.
- Identifier ses facteurs psychologiques ;
- Gérer les émotions et identifier ses ressources ;
- Repérer ses limites et adapter son comportement.

Nous organisons également pour vous des permanences d'accompagnement afin de vous aider dans votre parcours

APPRENDRE À CONTRÔLER ET À GÉRER SA DOULEUR



Il nous appartient à nous, patient(s), de savoir ce qu'il faut faire pour avoir moins mal et être à l'écoute de son corps. Quand nous retrouvons un équilibre, une meilleure qualité de vie et le bonheur de vivre, il peut être envisageable de retourner au travail, de s'investir dans une association ou tout simplement Vivre Mieux Avec la douleur chronique.

de soin et votre parcours de vie. La permanence est l'un des dispositifs d'accompagnement pour vous et votre entourage proposée par l'AFVD.

Pour vous et vos proches : celle-ci aide à la prise de conscience et à la formulation, au renforcement de la connaissance de soi et de la confiance en soi, à la compréhension des parcours et des traitements, et à la recherche de l'autonomie.

Comme certains malades, vous pouvez être amené à vivre la désinsertion et la précarité. Vous voulez que vos douleurs disparaissent et retrouver votre vie d'avant. Il faut donc vous faire aider : en effet, vous avez besoin d'être soulagé, de comprendre vos douleurs, d'accepter votre maladie, de suivre vos traitements,

de recommencer à faire des projets et de continuer à vivre le mieux possible.

Quelles questions poser, à qui ? Vous ne comprenez pas les rôles et attributions de chacun dans le monde médico-social.

C'est donc un patient expert formé à l'Education Thérapeutique, recruté selon des critères exigeant comme la capacité d'écoute, de neutralité et de confidentialité complétées par l'acquisition de compétences théoriques et pratiques qui s'en occupe. Les bénévoles sont eux-mêmes des patients, ils se servent de leur vécu pour vous amener à trouver vos propres ressources de manière à gérer votre parcours de soins et à améliorer votre qualité de vie.

Incontinence urinaire, dysfonction de la prostate : **parlons-en !**

> **L'incontinence urinaire et la dysfonction érectile sont des symptômes qui peuvent apparaître au cours de la prise en charge du cancer de la prostate, surtout après traitement chirurgical. Ces inconvénients méritent une prise en charge adaptée et une information anticipée de la part du corps médical pour, une fois le cancer traité, ne pas avoir l'impression que cette maladie ait été « troquée » contre une autre.**

En effet, si ces inconvénients ne mettent pas en danger le pronostic vital, et sont désignés comme des troubles « fonctionnels » selon le terme consacré par les urologues, ils altèrent considérablement la qualité de vie et ont un retentissement psychologique parfois intense. Il ne faut donc pas hésiter à en parler à son chirurgien ou à son médecin traitant, car des techniques existent pour améliorer les choses. ^[9,10]

L'incontinence urinaire peut avoir deux visages :

celui de l'incontinence d'effort (quand on tousse, que l'on éternue, quand on porte une charge lourde ou que l'on produit une pression abdominale) ou celui de l'incontinence par urgenturie (envies d'uriner brutales, intenses et difficilement répressibles).

Les mécanismes de survenue de ces deux phénomènes sont différents et il convient de bien faire la part des choses.

L'incontinence à l'effort survient essentiellement après chirurgie (prostatectomie totale pour cancer), et elle peut être aggravée si de la radiothérapie a été associée ensuite. La première chose à admettre est qu'il existe majoritairement une récupération spontanée de la continence, notamment grâce à la rééducation périnéo-sphinctérienne. Pas de panique, donc, pour les fuites survenant juste après une prostatectomie.

Si l'incontinence persiste, il existe des solutions chirurgicales qu'un urologue spécialisé sera en mesure de proposer : mise en place d'une bandelette sous-urétrale, de ballonnets latéro-urétraux ou d'un sphincter urinaire artificiel.

Il existe des alternatives aux protections, qui sont parfois inconfortables. La

pince à verge est une possibilité occasionnelle, permettant de supprimer les fuites d'effort pendant quelques heures. L'étui pénien, dispositif ressemblant à un préservatif connecté à une poche de recueil, est une alternative « propre » aux protections souvent humides en cas de fuites très importantes.

Pour choisir un traitement adapté, il faut évaluer le terrain, la quantité des fuites et les attentes de chaque patient. Mais avant cela, il faut faire le premier pas et oser en parler !

L'incontinence urinaire par urgenturie peut survenir après chirurgie ou être un effet secondaire de la radiothérapie ; elle est due à un dysfonctionnement de la vessie. Si la rééducation peut être utile, l'approche thérapeutique est principalement centrée sur des médicaments qui permettent de diminuer la contraction vésicale et de diminuer le message d'urgence transmis par la vessie au cerveau. En cas

érectile dans le cancer

d'échec de ces traitements, des solutions plus complexes sont à discuter, ainsi que des alternatives médicamenteuses. Avant tout, il faudra réaliser des examens pour mesurer le dysfonctionnement de la vessie.

De manière générale, il est utile de ne pas trop s'hydrater en cas d'incontinence (maintenir un volume uriné aux alentours de 2 litres par jour), d'éviter les substances favorisantes (thé, café...) de programmer ses mictions (sans attendre que la vessie ne soit trop pleine), et de faire « diversion » avec son esprit en cas d'urgences mictionnelles (faire du calcul mental, par exemple).

En dernier recours, il est possible dans certains cas de monter un dossier pour accéder à un financement partiel de l'achat des protections (actuellement non remboursées) par l'assurance maladie. Cette aide peut être obtenue notamment avec la participation du médecin prescripteur. Il ne faut pas hésiter à contacter l'Assurance Maladie pour obtenir des renseignements.

L'insuffisance érectile

est aussi une conséquence potentielle du traitement du cancer de la prostate, dont la survenue est d'importance variable selon le traitement

reçu. Cependant, il faut aussi considérer les multiples facettes de cette fonction. Tout dépend de la fonction érectile avant traitement (tout le monde n'est pas sur la même ligne de départ). D'autres facteurs peuvent influencer l'érection : les facteurs de risque cardiovasculaires (tabac, diabète, etc...), l'âge, l'état psychologique, certains médicaments etc., sont autant d'ennemis de l'érection qu'il faudra combattre. **Arrêter le tabac** est par exemple une mesure qui ne peut qu'apporter des bénéfices.

La prise en charge de la dysfonction érectile après le traitement du cancer de la prostate est donc fortement dépendante de l'histoire clinique de chaque individu. Néanmoins, il convient en premier lieu d'admettre que l'érection ne résume pas la sexualité, même si c'est un élément au centre du débat. Ensuite, il faut comprendre que contrairement à l'incontinence urinaire, le temps ne joue pas en faveur de la fonction érectile : **plus tôt on en parle, mieux c'est !**

Les **traitements disponibles** pour le traitement de la dysfonction érectile sont prescrits essentiellement par les urologues, voire des sexologues. La gamme est large, allant de la crème

en application locale à la chirurgie en passant par les médicaments oraux et les injections intra-caverneuses de produits provoquant l'érection. L'efficacité de ces traitements est prouvée, mais il faut impérativement respecter leurs contre-indications, notamment cardiaques. Certains produits (notamment les prothèses chirurgicales et les injections intracaverneuses) permettent une érection « de fait », soit mécanique, soit pharmacologique. D'autres (médicaments oraux et crèmes locales) réclament une stimulation sexuelle active. Il faut ainsi considérer ces produits comme des aides. L'activité sexuelle régulière est donc recommandée dans ces cas-là, et il ne faut pas baisser les bras ! Les différents traitements sont en général utilisés de manière séquentielle, et il faut ainsi persévérer dans la prise en charge active. Le remboursement de ces techniques peut intervenir dans le cadre de la prise en charge à 100 % de la maladie carcinologique.

L'accompagnement est également fondamental sur cet aspect de la santé. La vie sexuelle étant partagée avec un(e) partenaire, il est important de ne pas négliger l'aspect psychologique des choses et, au besoin, de demander au médecin que le ou la partenaire assiste aux consultations et puisse accompagner le patient dans un contexte parfois difficile.

Adresses utiles

Fondation ARC pour la recherche sur le cancer

9, rue Guy Môquet
BP 90003
94803 Villejuif Cedex
Tél. : 01 45 59 59 59
www.fondation-arc.org

Association Francophone pour Vaincre les Douleurs

Présidente Fondatrice :
Martine Chauvin
Mob. : 06 15 57 83 83
La Tillerolle
79200 POMPAIRE
association-afvd@neuf.fr
Info Patients 0810 510 310
www.association-afvd.com

Cancer Info Service

Tél. : 0810 810 821

Association Nationale des Malades du Cancer de la Prostate (ANAMACAP)

12, rue de Partarrieu,
33124 Auros
Tél. : 05 56 65 13 25
www.anamacap.fr/

Cancer Info
Service
0810 810 821
(Prix d'un appel local)

Institut National
du Cancer
(INCA)
0 805 123 124
(Service et appel gratuits)

La Ligue contre
le Cancer
0 800 940 939
(Service et appel gratuits)

Ministère des affaires
sociales, de la santé
et des droits des femmes
www.sante.gouv.fr/
la-douleur.html

La Ligue contre le Cancer

www.ligue-cancer.net/
14, rue Corvisart, 75013 Paris
Tél. : 0 800 940 939
(Service et appel gratuits)

Association Francophone pour le Soins Oncologiques de Support (AFSOS)

www.afsos.org
Tél. : 0810 30 10 13
afsos@comm-sante.com

Institut National du Cancer (INCA)

46, Avenue André Morizet,
92100 Boulogne-Billancourt
Tél. : 0 805 123 124
(Service et appel gratuits)
www.e-cancer.fr/

Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes

www.sante.gouv.fr/
www.sante.gouv.fr/
la-douleur.html

References

[1] Votre Chimiothérapie. Infos patients. Gustave Roussy. Janvier 2014

[2] Comprendre la chimiothérapie. CancerInfo. La Ligue contre le cancer. Mise à jour Octobre 2008.

[3] Chimiothérapie et autres traitements médicamenteux – Guide pratique. Société canadienne du cancer, 2011.

[4] Les traitements des cancers. La ligue contre le cancer. Mars 2009.

[5] Mieux vivre sa chimiothérapie – Informations et conseils. La Ligue contre le cancer. Mise à jour Janvier 2012.

[6] Douleur et cancer. Repères. Document d'information destiné aux patients. Consultable sur <http://www.lamaisondesaidants.com/v2/>

wp-content/uploads/2013/04/Reperes_douleur_cancer.pdf

[7] Comment prévenir et soulager la douleur pendant un cancer ? La ligue contre le cancer. Consultable sur http://www3.ligue-cancer.net/files/national/article/documents/bro/cancer_et_douleur.pdf

[8] Comment parler de sa douleur ? Douleur et Cancer. Réseau régional douleur Basse-Normandie. Consultable sur http://www.douleur-rrdbn.org/gallery_files/site/1533/6902/7120/7121/7125/7280.pdf

[9] AFU Chapitre 07. Incontinence urinaire de l'adulte et du sujet âgé. Consulté le 3 juin 2016.

[10] AFU Chapitre 09. Trouble de l'érection. Consulté le 3 juin 2016.

Plusieurs réponses possibles...

1 > La chimiothérapie :

- a. A pour but de détruire les cellules cancéreuses
- b. Entraîne les mêmes effets secondaires chez tous les patients
- c. Agresse toutes les cellules saines de l'organisme
- d. Peut entraîner des effets secondaires différents d'un patient à l'autre

2 > Une diminution du taux d'hémoglobine (anémie) :

- a. Peut se manifester par une grande fatigue et des étourdissements
- b. Peut nécessiter la prise d'un médicament favorisant la production des globules rouges
- c. Entraîne l'arrêt systématique de votre chimiothérapie
- d. Doit inciter à consommer des aliments à forte teneur en fer

3 > La surveillance de votre poids :

- a. Est indispensable au cours de la chimiothérapie
- b. Si vous perdez ou prenez rapidement 2 kilos ou plus, vous devez en informer votre médecin
- c. Est seulement indiquée pour les patients en surpoids

4 > L'incontinence urinaire après une ablation de la prostate pour cancer :

- a. Est systématique
- b. Peut être traitée par kinésithérapie après l'opération
- c. Est définitive
- d. Peut être traitée par chirurgie quelle que soit son importance

5 > Les mesures suivantes sont bénéfiques pour traiter les troubles de l'érection après prostatectomie :

- a. Arrêter un éventuel tabagisme
- b. Manger des aliments à base de courge
- c. Suivre un programme de soutien psychologique si nécessaire
- d. Boire abondamment

6 > Pour lutter contre la fatigue au cours de la chimiothérapie, il est conseillé :

- a. De dormir une bonne partie de la journée
- b. Éviter l'exercice physique
- c. De privilégier des petites siestes de 10 à 15 minutes plutôt que de longues siestes
- d. De prendre soin de soi et demander de l'aide à son entourage

7 > En cas d'ulcérations de bouche ou d'aphtes, il est conseillé :

- a. D'utiliser les bains de bouche avec alcool vendus en pharmacie
- b. D'avoir une bonne hygiène bucco-dentaire
- c. D'éviter les jus salés ou acidulés et les aliments épicés
- d. De boire régulièrement pour garder la bouche humide

8 > Parler de la douleur :

- a. Est indispensable pour une prise en charge adaptée par votre équipe soignante
- b. Est moins prioritaire par rapport au traitement du cancer
- c. Se justifie uniquement en cas de conséquences importantes dans la vie de tous les jours

9 > Il faut attendre le plus longtemps possible avant de prendre un médicament contre la douleur :

- a. Vrai
- b. Faux

Réponses : (1) vrai (a,d) p.5 ; (2) vrai (a,b,d) p.6 ; (3) vrai (a,b) p.9 ; (4) vrai (b,d) p.16 ; (5) vrai (a,c) p.16 ; (6) vrai (c,d) p.7 ; (7) vrai (b,c,d) p.11 ; (8) vrai (a) p.12 ; (9) (b) p.13



ELSEVIER

au **cœur** de l'information santé



296HCVFRI 5PR12754 - 12/2015 - 700007914 - 12/2016

Retrouvez-nous sur le site www.magpatients.org/cancerologie-0