

Douleur et cancer

PRÉVENIR ET SOULAGER LA DOULEUR
TOUT AU LONG DE LA MALADIE



Guide d'information pour
les personnes malades et leurs proches



pour la vie



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



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

Douleur et cancer

Prévenir et soulager la douleur tout au long de la maladie

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

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

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

Comment utiliser ce guide ?

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

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

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

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

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

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

Coordination

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

Groupe de travail scientifique

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

Groupe de travail SOR SAVOIR PATIENT

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

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



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

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

Sommaire

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

Fiches d'informations complémentaires

Fiche 1	Des outils pour évaluer sa douleur	83
Fiche 2	Un outil pour évaluer la douleur d'un adulte, lorsqu'il ne peut pas le faire lui-même	96
Fiche 3	L'évaluation de la douleur du côté des enfants	99
Fiche 4	Quelques idées reçues sur les médicaments antalgiques	106
Fiche 5	Le rôle des professionnels de santé dans la prise en charge de la douleur	112
Fiche 6	Des livres et des sites internet sur la douleur	119

Glossaire : Les mots et leur sens

124

Les SOR SAVOIR PATIENT

137

Des outils pour évaluer sa douleur

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

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

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

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

Ces outils peuvent être utilisés :

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

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

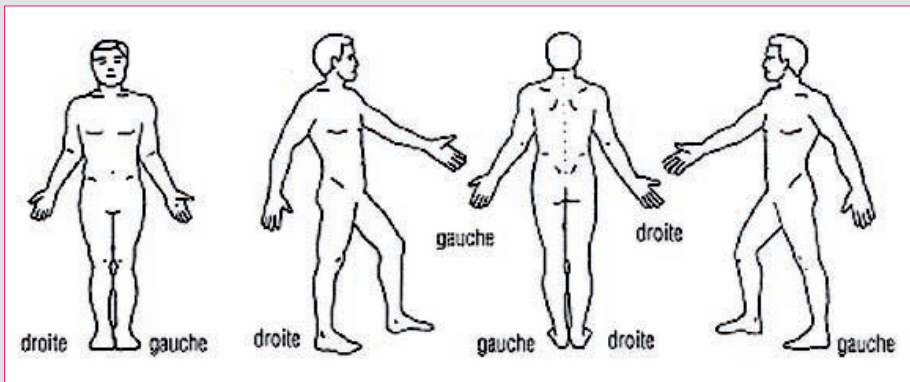
Des outils pour évaluer sa douleur

Localiser la douleur sur un schéma

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

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

■ Schéma corporel des douleurs



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

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

Vous pouvez préciser en mettant :

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

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

Choisir des mots pour décrire sa douleur

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

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

■ Le questionnaire de Saint-Antoine (version courte)

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

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

Des outils pour évaluer sa douleur

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

Utiliser une échelle pour évaluer l'intensité de la douleur

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

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

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

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

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

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

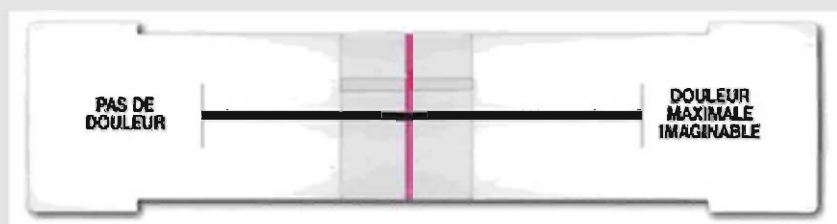
■ La réglette

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

Des outils pour évaluer sa douleur

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

Échelle visuelle analogique (EVA)



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

■ L'échelle numérique

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

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

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

■ L'échelle verbale

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

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

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

■ Des conseils pour évaluer l'intensité de votre douleur

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

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

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

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

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

Des outils pour évaluer sa douleur

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

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

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

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

Identifier une douleur d'origine neuropathique

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

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

■ Questionnaire DN4 (Douleur Neuropathique en 4 questions)

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

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

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

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

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

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

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

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

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

► oui = 1 point

non = 0 point

Des outils pour évaluer sa douleur

Repérer une anxiété ou une dépression associées à la douleur

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

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

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

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

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

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

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

Des outils pour évaluer sa douleur

Prendre en compte les conséquences de la douleur sur le quotidien

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

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

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

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

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

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

Glossaire :

Les mots et leur sens

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

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

* : voir ce mot.

A

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

B

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

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

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

Glossaire :

Les mots et leur sens

C

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

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

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

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

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

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

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

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

D

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

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

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

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

E

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

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

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

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

Glossaire :

Les mots et leur sens

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

G

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

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

H

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

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

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

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

immunitaire : qui concerne la défense de l'organisme.

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

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

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

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

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

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

Glossaire :

Les mots et leur sens

L

laxatif : médicament utilisé pour prévenir ou soigner la constipation.

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

M

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

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

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

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

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

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

mycose : affection provoquée par des champignons microscopiques.

N

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

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

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

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

O

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

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

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

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

P

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

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

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

Glossaire :

Les mots et leur sens

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

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

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

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

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

psychiatre : médecin spécialiste des maladies mentales. Il diagnostique et traite les troubles psychopathologiques (anxiété, **dépression***, confusion, troubles du comportement, difficultés relationnelles, etc.). Comme tout médecin, il peut prescrire des médicaments.

psychologue : professionnel centré sur l'écoute, la compréhension et l'aide des personnes en difficulté psychologique ou en situation de souffrance.

psychologie : ensemble des manières de sentir, de penser et d'agir, caractéristiques d'une personne. La psychologie désigne également l'étude des comportements, des pensées et des sentiments humains.

psychologique : qui concerne l'esprit, la pensée, par opposition à ce qui est physique.

R

radiographie/radio : examen d'imagerie, qui permet d'obtenir des images d'une partie du corps à l'aide de **rayons X***

radiologie : spécialité médicale qui consiste à réaliser et à interpréter des examens d'imagerie (**radiographie***, **scanner***, **IRM***,...).

radiothérapie : traitement local du cancer à l'aide de rayons spécifiques qui détruisent la tumeur.

rayons X : rayons invisibles utilisés pour obtenir des images de l'intérieur du corps (exemple : **radiographie***).

récidive : réapparition de cellules cancéreuses, au même endroit (récidive locale) ou dans une autre région du corps (métastase). Une récidive peut survenir très tôt après la fin des traitements, mais aussi après une longue période de **rémission***. Synonyme de rechute.

recommandation : examens ou traitements préconisés dans une situation donnée. On distingue

deux types de recommandations : les **standards*** et les **options***.

rémission : état de guérison apparente, d'une durée variable (plusieurs mois à plusieurs années, voire parfois définitive). Par prudence, les médecins utilisent ce terme au lieu de guérison car une **récidive*** du cancer est parfois possible, même après une longue période de rémission.

S

scanner : examen qui permet d'obtenir des images du corps à l'aide de rayons X et d'un ordinateur. Les radiologues parlent aussi de tomодensitométrie, abrégée en TDM. Le terme scanner désigne aussi l'appareil utilisé pour réaliser cet examen.

scintigraphie : technique d'imagerie qui permet d'étudier le fonctionnement de certains organes, comme les os ou la thyroïde. Cette technique utilise une caméra spéciale (gamma-caméra) et des produits faiblement radioactifs, qui, une fois injectés se fixent sur l'organe à étudier.

Glossaire :

Les mots et leur sens

séquelle : conséquence d'une maladie ou d'un traitement, qui reste alors que la maladie est guérie ou le traitement terminé. Une séquelle peut être immédiate ou apparaître longtemps après la maladie ou le traitement (séquelle tardive). Elle peut être esthétique (cicatrice après une opération), psychologique (souffrance morale) ou fonctionnelle (fonctionnement anormal d'un organe, douleur).

sonde : tuyau rigide ou flexible destiné à explorer un canal ou une cavité du corps, à en évacuer le contenu ou à y introduire un produit. Une sonde urinaire par exemple permet d'évacuer les urines.

sophrologie : ensemble de méthodes qui visent à traiter des troubles comme le stress, l'anxiété, les douleurs chroniques, etc., par la respiration et la relaxation.

standard : examen ou traitement de référence, systématiquement proposé dans une situation donnée.

stéroïdien : se dit des médicaments dérivés d'une **hormone*** appelée le cortisol. Le plus connu est la cortisone (voir **anti-inflammatoire***).

stupéfiant : substance illégale ou soumise à une réglementation stricte, dont font partie les **opioïdes***.

subjectif : avis, pensée ou ressenti qui est propre à une personne et difficilement mesurable, comme la douleur ou la peur. Son contraire est le terme objectif.

symptôme : anomalie ressentie par le patient à cause d'une maladie (gêne, douleur, brûlure, sensation d'étouffement, fatigue, etc.).

syndrome : ensemble de **symptômes*** et de signes qui sont caractéristiques d'une maladie. Par exemple, un syndrome infectieux comprend à la fois de la fièvre, des frissons et des suées.

système nerveux : système composé du cerveau, de la moelle épinière et d'un réseau de nerfs parcourant tout l'organisme.

Le système nerveux commande et contrôle l'ensemble des fonctions du corps. Il est divisé en deux parties : le système nerveux central, qui comprend le cerveau et la moelle épinière, et le système nerveux périphérique, composé des nerfs.

T

tension artérielle : pression exercée par le sang à l'intérieur des artères. Elle est variable : plus basse le matin que le soir ; plus élevée lors d'un exercice physique. On parle aussi de pression artérielle.

tissu : ensemble de cellules qui assurent une même fonction, comme le tissu musculaire ou le tissu osseux.

toxicomane : personne qui souffre d'un besoin maladif, physique et psychique, d'absorber des drogues ou un médicament détourné de son usage habituel (somnifères, **opioïdes***).

tumeur : masse ou grosseur liée à une multiplication anormale de cellules. Une tumeur peut être bénigne (non cancéreuse) ou maligne (cancéreuse).

Notes

Les SOR

SAVOIR PATIENT

Le programme SOR SAVOIR PATIENT, « Standards et Options : Recommandations pour le Savoir des Patients », est mené depuis 1998 par la Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer et les vingt Centres de lutte contre le cancer, en collaboration avec la Ligue nationale contre le cancer, la Fédération hospitalière de France, la Fédération nationale de cancérologie des centres hospitaliers régionaux et universitaires, la Fédération française de cancérologie des centres hospitaliers généraux et l'Institut national du Cancer.

Ce programme vise à :

- mettre à la disposition des personnes malades une information médicale validée, compréhensible et régulièrement actualisée sur le cancer ;
- mieux leur faire comprendre les différents aspects de la maladie et ses répercussions, tant sur le plan médical que social, familial et psychologique ;
- faciliter le dialogue entre les patients, leurs proches, le médecin et l'équipe soignante ;
- permettre aux patients de mieux participer aux choix de leurs traitements.

■ Des guides pour les personnes malades et leurs proches

Le programme SOR SAVOIR PATIENT élabore des guides d'information pour différents cancers, à destination des personnes malades et de leurs proches. Les informations médicales contenues dans ces guides sont issues de documents scientifiques élaborés par des experts spécialistes du cancer : les Standards et Options : Recommandations, abrégés en SOR.

Les SOR sont des **recommandations*** destinées aux médecins spécialistes. Ces documents médicaux résument les résultats des recherches publiées dans les revues scientifiques

Les SOR SAVOIR PATIENT

dans le domaine du cancer. À partir de ces données et de l'expérience des oncologues, les SOR définissent la meilleure prise en charge possible pour un cancer donné. Il existe deux types de recommandations : les **standards*** et les **options***. Ces recommandations pour la pratique clinique ont pour objectif d'aider les médecins et les patients à définir les décisions médicales les plus appropriées, que ce soit au niveau du diagnostic, des traitements ou de la surveillance. Ces documents sont disponibles auprès de la FNCLCC (101, rue de Tolbiac, 75013 Paris, Tél : 01 76 64 78 00 - www.fnclcc.fr).

Le guide *Douleur et cancer* est une version adaptée des SOR :

- *Traitements antalgiques médicamenteux des douleurs cancéreuses par excès de nociception chez l'adulte (2002) ;*
- *Évaluation de la douleur chez l'adulte et l'enfant (2003) ;*
- *La prise en charge des douleurs provoquées lors des ponctions lombaires, osseuses et sanguines chez l'adulte et l'enfant (2005).*

Cette adaptation en langage non scientifique a été réalisée par une équipe pluridisciplinaire, composée de professionnels de santé spécialistes du cancer, de professionnels paramédicaux, de chargés de missions en santé et de spécialiste du langage (voir la liste des membres du groupe de travail). Des personnes malades et des proches de personnes malades ont été associés à ce travail.

Ce guide peut permettre au patient et à son entourage de retenir plus facilement les explications du médecin et de l'équipe soignante. Il complète ou renforce l'information fournie par le médecin. C'est un outil d'information consultable par les proches et utilisable dans une démarche d'éducation thérapeutique du patient (voir encadré page 139).

Le médecin ne connaît pas ce que le patient sait déjà, ni la quantité d'informations qu'il souhaite avoir. Il ne sait pas ce qu'il peut entendre ou veut comprendre. Les médecins disposent de nombreux éléments d'informations. Certains en donnent spontanément, d'autres moins.

L'éducation thérapeutique des patients vise à les aider à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie.

Le médecin doit s'adapter à chacun de ses malades pour fournir une information aussi compréhensible que possible. Certains utilisent des mots simples, d'autres un langage plus technique. Si le patient n'a pas compris ou s'il estime qu'il n'est pas suffisamment informé, il est en droit de demander des explications supplémentaires.

Les guides SOR SAVOIR PATIENT sont régulièrement mis à jour en fonction des nouveaux résultats de la recherche.

■ Comment ce guide a-t-il été élaboré ?

Une dizaine de patients, d'anciens patients et des proches de personnes malades ont été impliqués dans le travail d'élaboration de ce guide, lors de réunions, d'entretiens individuels et à l'aide de questionnaires. Leur participation a permis d'adapter les informations aux besoins qu'ils ont exprimés. Certains d'entre eux ont participé directement à sa rédaction.

L'ensemble des informations médicales a été validé par des spécialistes du cancer et de la douleur (voir la liste des membres du groupe de travail et des relecteurs).

■ Sources de financement

Ce guide a bénéficié d'un soutien financier des Centres de lutte contre le cancer (CLCC), de la Ligue nationale contre le cancer et de l'Institut national du cancer (INCa).

Les SOR SAVOIR PATIENT

Relecteurs

V. Adam, psychologue, Centre Alexis Vautrin, Vandœuvre-lès-Nancy ;
N. Alby, psycho-oncologue, Europa Donna Forum France, Paris ;
A. Aubrege, médecin généraliste, Villers-lès-Nancy ; **L. Balp**, anesthésiste-réanimateur, CH, Lons-le-Saunier ; **P. Basset**, médecin, Centre hospitalier, Chambéry ; **A. Bataillard**, médecin généraliste, FNCLCC, Paris ;
J.-G. Bechier, médecin généraliste, Medisud, Nîmes ; **S. Bellard**, neurologue-algologue, Hôpital d'instruction des Armées, Brest ; **N. Blanc**, responsable service de Communication, Centre Léon Bérard, Lyon ;
S. Bosquet-Alma, praticien hospitalier, Centre Hospitalier Intercommunal Eure-Seine, Évreux ; **É. Botton**, rhumatologue, Centre Eugène Marquis, Rennes ; **B. Bove**, cadre masseur-kinésithérapeute, Centre thérapeutique pédiatrique, Margency ; **B. Burucoa**, chef de service, Hôpital Xavier Arnoz, Pessac ; **P.-É. Cailleux**, oncologue radiothérapeute, Réseau Oncentre, Tours ;
J. Cazaban-Mazerolles, anesthésiste, CH Jean Rougier, Cahors ;
F. Certain, médecin généraliste, CH Bretagne Atlantique, Vannes ;
L. Chassignol, médecin algologue, CH, Privas ; **J.-P. Chaussinaud**, Président du CLUD, CH de Beauregard, Montbrison ; **I. Cirilo-Cassaigne**, chargée d'étude, Réseau de Cancérologie d'Aquitaine (RCA), Bordeaux ;
B. Colcanap, kinésithérapeute, Hôpital Tenon, Paris ; **E. Collin**, médecin du travail, Hôpital Pitié-Salpêtrière, Paris ; **P. Colombat**, hématologue, CHRU, Tours ; **D. d'Hérouville**, médecin généraliste, Maison médicale Jeanne Garnier, Paris ; **E. de Braquilanges**, chirurgien, Clinique La Sagesse, Rennes ;
C. Delorme, médecin généraliste, INCA, Boulogne ; **M. Dertelle**, psychanalyste, Institut Jean Godinot, Reims ; **M. Di Palma**, oncologue médical, Institut Gustave Roussy, Villejuif ; **L. Dominici**, Président de la CME, CH, Saint-Jean-de-Maurienne ; **S. Donnadieu**, anesthésiste-réanimateur, Hôpital européen G. Pompidou, Paris ; **G. Ducable**, coordinateur Unité Douleur, anesthésiste-réanimateur, Hôpital Charles Nicolle, Rouen ; **J.-P. Dupont**, anesthésiste-réanimateur, CH, Saintes ; **J. Faivre**, gastroentérologue, Hôpital Le Bocage, Dijon ;
A. Festa, responsable ERI, Institut Gustave Roussy, Villejuif ; **M. Filbet**, praticien hospitalier, Hôpital de la Croix-Rousse, Lyon ; **V. Frasié**, médecin généraliste, Équipe mobile de soins d'accompagnement, Centre Paul Strauss, Strasbourg ; **J.-G. Fuzibet**, cancérologue, Hôpital de l'Archet II, Nice ;

B. George, anesthésiste-réanimatrice, Hôpital Saint-Louis, Paris ; **D. Gillet**, Infirmière référent douleur, réseau voironnais de la douleur, CH, Voiron ; **J.-M. Gomas**, médecin généraliste, CH Sainte-Perrine, Paris ; **V. Guerin-Meyer**, gastroentérologue, Centre Paul Papin, Angers ; **G. Guesdon**, médecin généraliste, Institut Bergonié, Bordeaux ; **F. Hirszowski**, médecin généraliste, Cabinet Médical, Paris ; **N. Ifrah**, hématologue, CHU, Angers ; **O. Jacquin**, spécialiste des hôpitaux des armées HIA Desgenettes, Lyon ; **D. Jaulmes**, hémobiologiste, Hôpital Saint-Antoine, Paris ; **C. Jousselin**, praticien hospitalier, CH, Seclin ; **D. Kassab-Chahmi**, méthodologiste SOR, FNCLCC, Paris ; **M.-T. de Kergariou**, anesthésiste-réanimatrice, CH des pays de Morlaix, Morlaix ; **J.-L. Lajoie**, médecin généraliste, CHU, Besançon ; **F. Lakdja**, Président Comité Gironde, Ligue nationale contre le cancer, Bordeaux ; **I. Landrieux**, anesthésiste-réanimatrice, CHR, Orléans ; **E. Lartigau**, radiothérapeute, Centre Oscar Lambret, Lille ; **A. Le Rol**, oncologue médical, Réseau SCOOP, Clichy ; **J.-M. Leborne**, anesthésiste-réanimateur, CH, Laon ; **F. Lefort**, médecin coordinateur, Réseau de cancérologie de Basse-Normandie, Caen ; **B. Leheup**, médecin généraliste, CHR Beauregard, Thionville ; **V. Leprince**, anesthésiste-réanimateur, Centre François Baclesse, Caen ; **S. Lorenzo**, médecin, Clinique du Beau Soleil, Montpellier ; **A. Lusinchi**, radiothérapeute, Institut Gustave Roussy, Villejuif ; **M. Luu**, praticien hospitalier, Hôpital Avicenne, Bobigny ; **M. Magnet**, oncologue médical, Soins et santé HAD, Lyon ; **C. Marteau**, praticien hospitalier, CHU, Angers ; **F. Maurice**, responsable service Communication, Centre Alexis Vautrin, Vandœuvre-lès-Nancy ; **V. Mauries**, médecin généraliste, Institut Claudius Regaud, Toulouse ; **V. Mazeau-Woynar**, responsable du Département des recommandations, INCA, Boulogne ; **M. Meignier**, anesthésiste-réanimateur, Clinique Breteche Viaud, Nantes ; **C. Métager**, animateur ERI, Centre Alexis Vautrin, Vandœuvre-lès-Nancy ; **J. Meynadier**, chef de département d'anesthésie réanimation et d'algologie, Centre Oscar Lambret, Lille ; **N. Michenot**, responsable UMSP Sud et Est Vendée, Hôpital local, La Chataigneraie ; **C. Minello**, anesthésiste-réanimateur, Centre Georges-François Leclerc, Dijon ; **M. Navez**, anesthésiste-réanimateur, Centre de la douleur, Saint-Étienne ; **É. Perez-Varlan**, radiodiagnosticien, Consultation Douleur, Hôpital Ballanger, Aulnay-sous-Bois ; **D. Peronnet**, anesthésiste-réanimateur, CH, Mâcon ; **M. Pibarot**, coordonnateur, ONCOREP, Marseille ; **P. Picard**, anesthésiste-réanimateur, CHU, Clermont-Ferrand ;

Les SOR SAVOIR PATIENT

F. Planchamp, méthodologiste SOR, FNCLCC, Paris ; **T. Philip**, pédiatre, directeur des SOR, Centre Léon Bérard, Lyon ; **C. Pommier**, anesthésiste-réanimateur, CH Saint-Luc/Saint-Joseph, Lyon ; **J. Pouymayou**, anesthésiste-réanimateur, Institut Claudius Regaud, Toulouse ; **B. Quinio**, anesthésiste-réanimateur, CHU, Brest ; **V. Régnier**, sociologue, Institut de Cancérologie de la Loire (ICL), Saint-Étienne ; **N. Robinson**, cadre de santé IADE, CHU Pellegrin, Bordeaux ; **S. Rostaing-Rigattieri**, anesthésiste-réanimateur, Hôpital Saint-Antoine, Paris ; **A. Roy-Moreau**, praticien hospitalier, CH, Bressuire ; **C. Sakiroglu**, pédiatre, Centre thérapeutique pédiatrique, Margency ; **É. Serra**, psychiatre, CHU, Amiens ; **A. Serrié**, anesthésiste-réanimateur, Hôpital Lariboisière, Paris ; **A. Suc**, praticien hospitalier, CHU, Toulouse ; **P. Tajfel**, praticien hospitalier, CH Versailles, Le Chesnay ; **C. Terre**, anesthésiste-réanimateur, Centre hospitalier du Val d'Ariège, Foix ; **P. Thibault**, cadre supérieur infirmier, Hôpital Trousseau, Paris ; **I. Van Praagh**, médecin généraliste, Réseau Oncauvergne, Centre Jean Perrin, Clermont-Ferrand ; **C. Villatte**, médecin généraliste, Centre Jean Perrin, Clermont-Ferrand ; **G. Villot**, médecin généraliste, Centre médical Praz-Coutant, Plateau d'Assy ; **F. Volot**, chef de service, Hôpital de l'Archet I, Nice ; **J.-L. Zitoli**, médecin généraliste, CH, Verdun.

Comité d'organisation des SOR

T. PHILIP, directeur des SOR, pédiatre, FNCLCC, Paris

B. FERVERS, directeur adjoint des SOR, coordinatrice des projets internationaux, oncologue médical, FNCLCC, Paris

SOR spécialistes

A. BATAILLARD, coordinatrice des SOR spécialistes, médecin généraliste, FNCLCC, Paris

L. BOSQUET, responsable des méthodologistes, FNCLCC, Paris

S. GUILLO, méthodologiste, FNCLCC, Paris

D. KASSAB-CHAHMI, méthodologiste, FNCLCC, Paris

F. PLANCHAMP, méthodologiste, FNCLCC, Paris

S. ROUSMANS, méthodologiste, FNCLCC, Paris

C. SEBLAIN-EL GUERCHE, méthodologiste, FNCLCC, Paris

E. LUPORSI, méthodologiste associée, oncologue médical, Centre Alexis Vautrin, Nancy

S. THEOBALD, méthodologiste associé, médecin de santé publique, Centre Paul Strauss, Strasbourg

H. CAZENEUVE, chargé de projet, sociologue, FNCLCC, Paris

F. FARSI, référent réseau, médecin de santé publique, Réseau Oncora, Lyon

SOR SAVOIR PATIENT

J. CARRETIER, coordonnateur du programme SOR SAVOIR PATIENT, méthodologiste, chargé de mission en santé, FNCLCC, Paris

L. LEICHTNAM-DUGARIN, responsable des méthodologistes, chargée de mission en santé, FNCLCC, Paris

S. BRUSCO, méthodologiste, chargée de mission en santé, FNCLCC, Paris

M. DÉCHELETTE, méthodologiste, FNCLCC, Paris

V. DELAVIGNE, linguiste, FNCLCC, Paris

Projets internationaux

M. REMY-STOCKINGER, chargée de projet international, FNCLCC, Paris

V. MILLOT, assistante de gestion, FNCLCC, Paris

Service administratif

L. PRETET, assistante de gestion, FNCLCC, Paris

A. ADON, employée administrative, FNCLCC, Paris

Documentation

R. BARATAUD, documentaliste, FNCLCC, Paris

C. PROT, documentaliste, FNCLCC, Paris

Service éditorial

H. BORGES-PANINHO, responsable de l'édition, FNCLCC, Paris

D. GOUVRI, assistante de gestion, FNCLCC, Paris

E. SABATIER, assistante de gestion, FNCLCC, Paris

Les guides

SOR SAVOIR PATIENT

Guides SOR SAVOIR PATIENT parus sur papier et sur l'internet

Comprendre le mélanome de la peau (2007)
Comprendre la nutrition entérale (2007)
Comprendre le cancer du sein (mise à jour 2007)
Comprendre le néphroblastome (2006)
Vivre auprès d'une personne atteinte d'un cancer (2006)
Comprendre le cancer du rectum (2005)
Vivre pendant et après un cancer (2005)
Fatigue et cancer (2005)
Comprendre le cancer de la prostate (2005)
Comprendre la chimiothérapie (2004)
Démarches sociales et cancer (2004)
Comprendre le cancer du poumon (2003)
En savoir plus sur le cancer du poumon (2003)
Comprendre l'ostéosarcome (2003)
Comprendre le cancer du sein (mise à jour 2002)
Le risque familial de cancer du sein et/ou de l'ovaire (2002)
Comprendre le cancer de l'ovaire (2002)
Comprendre le neuroblastome (2001)
Comprendre le neuroblastome localisé (2001)
Comprendre le neuroblastome disséminé (2001)
Comprendre le neuroblastome 4S (2001)
Comprendre le cancer du sein non métastatique (2000)

Guides SOR SAVOIR PATIENT parus sur l'internet

Vivre pendant et après un cancer (2005)
Utilisation de la tomographie par émission de positons au FDG (TEP-FDG) en cancérologie (2004)

Fiches d'information SOR SAVOIR PATIENT parues sur papier et sur l'Internet

Comprendre le scanner (2004 et 2007)
Comprendre l'IRM (2004 et 2007)
Comprendre la mammographie (2003)
Comprendre l'échographie mammaire (2003)
Comprendre la biopsie échoguidée du sein (2003)
Comprendre la biopsie stéréotaxique du sein (2003)
Comprendre le repérage mammaire préopératoire (2003)

D'autres guides SOR SAVOIR PATIENT sont prévus

Comprendre la radiothérapie
Comprendre les tumeurs cérébrales
Sexualité et cancer
Kinésithérapie et cancer

La Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer (FNCLCC) n'est pas habilitée à recueillir ou à répondre aux questions d'ordre médical. Pour toute question de cet ordre, nous vous invitons à en parler à votre médecin.

Un service téléphonique d'information, de conseil et de soutien « *Cancer Info Service* », assuré par l'Institut National du Cancer en partenariat avec la Ligue nationale contre le cancer, répond aux besoins d'information de tous ceux qui sont concernés par le cancer : Cancer Info Service 0 810 810 821 (n° Azur, prix d'un appel local).

Des informations complémentaires sur les différents cancers sont disponibles sur les sites internet de la FNCLCC (<http://www.fnclcc.fr>), de la Ligue contre le cancer (<http://www.ligue-cancer.asso.fr>) et de l'Institut National du Cancer (<http://e-cancer.fr>).

Mentions légales

Les SOR SAVOIR PATIENT sont des guides d'information et de dialogue, accessibles sur Internet, à destination des patients atteints de cancer et de leurs proches. Ces guides ont pour fonction d'aider les patients et leurs proches à mieux communiquer avec les médecins en ce qui concerne les maladies cancéreuses, leurs traitements et les modalités de prise en charge. Ils permettent ainsi d'associer davantage le patient à l'acte thérapeutique.

Ces guides participent à l'information du patient sans pour autant pouvoir se substituer aux informations données par les médecins ni remplacer la relation individuelle et personnelle entre le médecin et le patient.

Les SOR SAVOIR PATIENT sont de simples outils d'informations médicales, décrivant en termes compréhensibles par les patients et leurs proches l'état des connaissances sur la prise en charge des différents cancers. Ils se basent sur une revue critique des données de la littérature scientifique et du jugement argumenté des experts. Ces guides sont d'un usage facultatif. Ils n'ont donc aucune valeur en termes d'avis thérapeutique ou de prescription et, malgré tout le soin qui a été apporté à leur rédaction, ils peuvent inévitablement comporter des erreurs ou des approximations. À ce titre, la FNCLCC n'assume aucune responsabilité propre en ce qui concerne les conséquences dommageables éventuelles pouvant résulter de l'exploitation par les patients des données extraites du document, d'une erreur ou d'une imprécision dans le contenu des documents.

Les SOR SAVOIR PATIENT, élaborés à l'initiative de la FNCLCC, utilisent et adaptent en langage non scientifique des informations médicales empruntées aux SOR. Ils constituent des œuvres dérivées au sens de l'article L 113-2 du Code de la Propriété Intellectuelle (CPI).

L'adaptation de l'œuvre première que constitue les SOR ayant été réalisée à l'initiative de la FNCLCC, celle-ci est seule investie des droits d'auteur de nature patrimoniale sur l'œuvre nouvelle en application de l'article L 113-4 du CPI.

Vous êtes autorisé à télécharger, imprimer et utiliser des extraits des SOR SAVOIR PATIENT pour votre usage personnel non commercial, sous réserve de la citation de la source originelle.

Si vous souhaitez diffuser des guides SOR SAVOIR PATIENT, téléchargez les bons de commande correspondant aux guides d'information et de dialogue souhaités sur le site internet de la FNCLCC.

Pour toute autre utilisation des SOR SAVOIR PATIENT et, en particulier pour leur republication ou leur redistribution, sous quelque forme et par quelque moyen que ce soit, vous devez obtenir l'autorisation expresse et préalable de la FNCLCC. S'il est effectué sans autorisation, ce type d'utilisation peut être constitutif d'actes de contrefaçon susceptibles d'engager la responsabilité civile et pénale de leur auteur. Les demandes d'autorisation peuvent être adressées au service des SOR de la FNCLCC.

Nous remercions l'Institut UPSA de la Douleur, pour sa participation à l'édition et à la diffusion de ce guide, sans aucune implication scientifique et financière dans la phase d'élaboration ; l'Institut UPSA de la Douleur ne pourra aucunement être tenu responsable de son contenu.

Copyright© FNCLCC 2007 – Tous droits réservés

Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer (FNCLCC)

101, rue de Tolbiac - 75013 Paris

Tél : 01 76 64 78 00 – Fax : 01 45 82 07 59

Courriel : fnclcc@fnclcc.fr – Internet : www.fnclcc.fr

La Ligue nationale contre le cancer

14, rue Corvisart - 75013 Paris

Tél : 01 53 55 24 00 – Fax : 01 43 36 91 10

Internet : www.ligue-cancer.asso.fr

Cancer Info Service : 0 810 810 821 (Numéro Azur, prix d'un appel local)

Où se procurer les guides SOR SAVOIR PATIENT ?

Les guides SOR SAVOIR PATIENT sont disponibles
sur le site internet de la FNCLCC
<http://www.fnclcc.fr>

et de la Ligue Nationale Contre le Cancer
<http://www.ligue-cancer.asso.fr>

Vous pouvez également vous les procurer dans le
Centre de Lutte Contre le Cancer le plus proche de chez vous,
ainsi qu'à la Ligue nationale contre le cancer
14, rue Corvisart - 75013 PARIS

Ce guide peut vous être remis gracieusement
par un médecin ou une association partenaire.

