

Douleur et tumeurs desmoïdes

Dr Gisèle CHVETZOFF

Département de soins de support

Centre Léon Bérard, Lyon

Assemblée générale SOS Desmoïde, Paris 27 janvier 2018

Que recouvre le terme douleur ?

- « L'expérience la plus partagée et la moins partageable »
- Définition internationale (IASP)
 - sensation physique et émotionnelle désagréable en rapport avec une lésion tissulaire réelle ou potentielle ou décrite en des termes évoquant une telle lésion

un patient qui dit qu'il a mal...A MAL !

- *même si ça ne se voit pas*
- *même s'il agace parfois les soignants*
- *même s'il se promène dans les couloirs*
- *même si tout ce qu'on fait ne marche pas, si ça ne va jamais*



Que recouvre le terme douleur ?

- Composante sensitivo-discriminative
- Composante affectivo-émotionnelle
- Composante cognitive
- Composante comportementale

VOIES DE LA DOULEUR

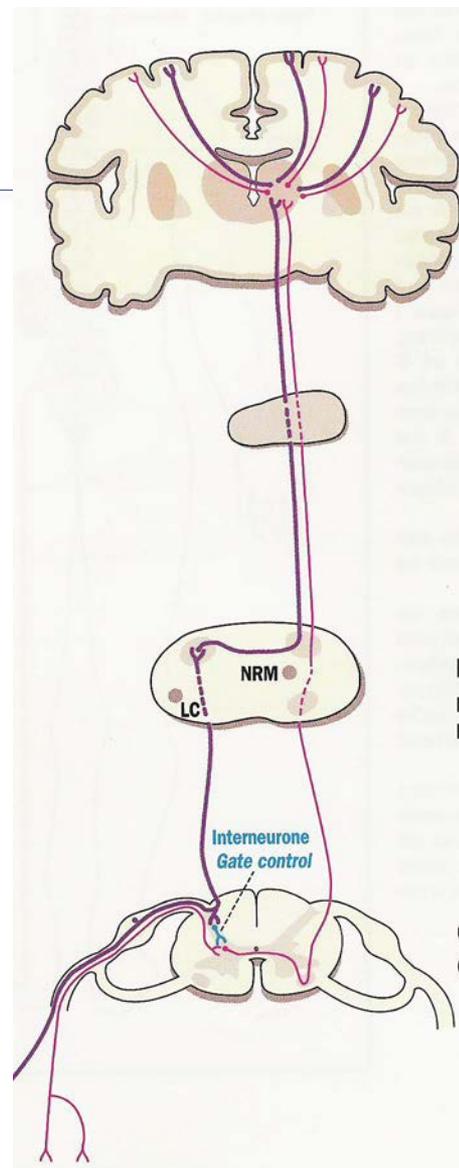
De l'agression à l'intégration cérébrale

3^e neurone : thalamo-cortical

2^e neurone : spino-thalamique (deutoneurone)

1^e neurone : (protoneurone)

Peau - Muscles - Viscères



Cortex

Thalamus

(Substance grise
périaqueducale)

Bulbe

- NRM : noyau raphé magnus
- LC : Locus coeruleus

Corne dorsale
postérieure de la moelle

D'où vient la douleur dans les tumeurs desmoïdes ?

- Douleurs liées à la tumeur / Douleurs liées aux traitements et aux soins/douleurs indépendantes de la maladie
 - Douleur aiguë / Douleur chronique
 - Douleur en phase d'évolution / Douleurs séquellaires
 - Douleur nociceptive / Douleur neuropathique
 - Souffrance psychologique
- Evaluation et réévaluations complètes et rigoureuses

Objectifs de la prise en charge

- Douleur de fond intensité faible (< 4/10)
- Sommeil respecté
- Activités possibles : vie familiale, emploi, loisirs
- Effets indésirables : absents ou minimales
- Adaptation au handicap
- Renoncer parfois au retour à l'état antérieur :
« vivre avec » plutôt que « vivre comme avant »

Une part importante de négociation individuelle

Décliner le concept des soins de support pour dans le cadre des tumeurs desmoïdes

- La prise en charge de la douleur : un des éléments pivots des soins de support, à tous les stades de la maladie
- Soins de support : « ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie conjointement aux traitements oncologiques ou onco-hématologiques spécifiques lorsqu'il y en a »

Plan Cancer 2003 – 2007, mesure 42

Décliner le concept des soins de support pour dans le cadre des tumeurs desmoïdes

- Instruction DGOS/R3/INCa 2017-62
 - 4 Soins de support « socle » + démarche palliative :
 - Douleur
 - Nutrition
 - prise en charge psychologique
 - prise en charge sociale
 - 5 soins de support « complémentaires » :
 - Activité physique adaptée
 - conseils hygiène de vie (tabac, etc)
 - soutien psy proches et aidants
 - préservation fertilité
 - troubles de la sexualité
 - 2 techniques particulières : hypno-analgésie et analgésie intra-thécale

Des prises en charge multiples et coordonnées

- Médicamenteuses
 - à action périphérique, médullaire, centrale,
 - En arrêtant ce qui ne marche pas...
 - Attention à la iatrogénie
- Invasives
 - Chirurgie, radiologie interventionnelle
 - Neuromodulation
- Physiques
 - Nutrition et activité physique adaptée
 - Kinésithérapie, appareillage, ergothérapie
- Education thérapeutique

Des prises en charge multiples et coordonnées

- Psychologiques et psycho-corporelles
 - Accompagnement psychologique patient et proches
 - Psychomotricité, hypnose, sophrologie, méditation, yoga, Xi Gong, réalité virtuelle, socio-esthétique, art-thérapie
- Sociales
 - Scolarité, maintien dans l'emploi, accès aux droits
 - Tissu professionnel et associatif
- Thérapies complémentaires
 - Acupuncture, auriculothérapie
 - Ostéopathie
 - Autres, sous réserve de professionnels formés, à coût raisonnable, sans se couper du suivi médical

VOIES DE LA DOULEUR

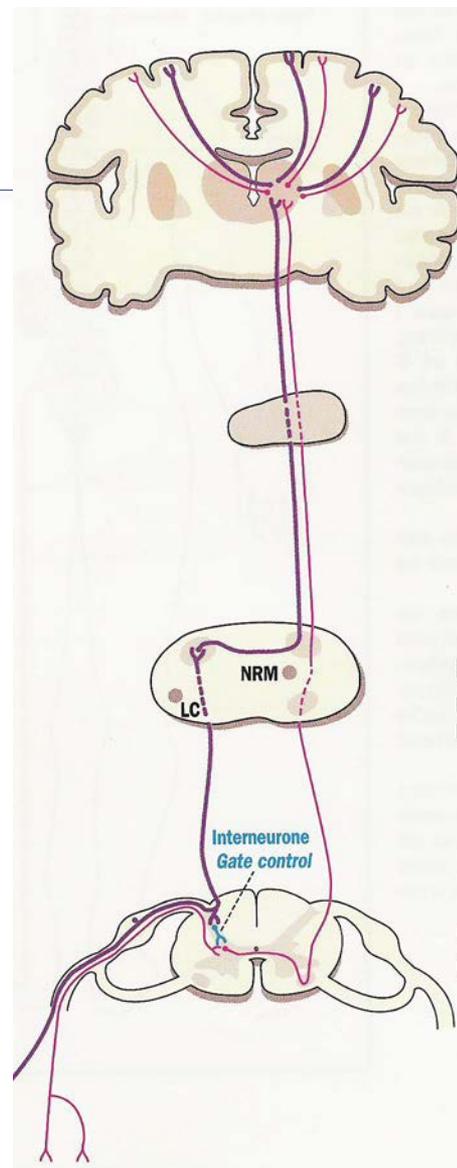
De l'agression à l'intégration cérébrale

3^e neurone : thalamo-cortical

2^e neurone : spino-thalamique (deutoneurone)

1^e neurone : (protoneurone)

Peau - Muscles - Viscères



Cortex

Thalamus

(Substance grise
périaqueducale)

Bulbe

- NRM : noyau raphé magnus
- LC : Locus coeruleus

Corne dorsale
postérieure de la moelle

Des prises en charge multiples et coordonnées

- Dans tous les cas, un équilibre à trouver entre
 - abandon, solitude et souffrance d'un côté
 - surmédicalisation, sur-consommation de toutes les approches possibles, qui organisent la vie autour de la douleur

Quelques phrases entendues quelques idées reçues aussi ...

- Si je serre les dents, ça va passer
- Si j'ai mal, c'est que c'est grave, j'ai peur d'en parler
- Le médecin va penser que je suis douillet
- Je ne vais pas sonner tout le temps, les pauvres, elles ont tellement de travail !
- Je suis nul, pas courageux, faible, et en plus, ça va aggraver ma maladie
- Si je prends trop de médicaments maintenant, ils ne marcheront plus quand j'en aurai vraiment besoin

Quelques phrases entendues quelques idées reçues aussi ...

- J'ai peur de ne plus sentir ce qui se passe dans mon corps
- Je veux savoir où j'en suis, ce que je peux supporter
- Si on donne de la morphine, c'est que c'est la fin
- Vous croyez, Docteur, que vous lui augmentez encore, il en prend déjà tellement !
- Tu te plains toujours, tu t'écoutes trop, tu sais, la douleur c'est aussi dans la tête
- Si tu avais moins fumé, moins travaillé, moins forcé, aussi...
- T'as de la chance, toi, moi demain je vais au boulot...
- Vous prenez tout ça !! Vous avez fait tout ça de bolus !!
- Il a pas bien mal, il est toujours dans les couloirs !
- ...