

Le Bulletin d'informations  
de l'Association Française  
des Malades du Myélome Multiple

## HORS-SÉRIE SOULAGER LA DOULEUR ET LA FATIGUE



### Focus douleur



Mieux prendre  
en charge la douleur

**P.8**

### Focus fatigue



Des soins de support  
pour réduire la fatigue

**P.10**

### Du côté des aidants



Quand la fatigue  
conduit à l'épuisement

**P.16**



« Il nous est apparu important de vous apporter des informations venant d'experts, spécialistes de la prise en charge de la fatigue et de la douleur »

BERNADETTE ISOIR-FAVRE, PRÉSIDENTE DE L'AF3M

### Témoignages

- 3 - Les malades et leurs proches nous parlent de leur douleur
- 14 - Les malades et leurs proches nous parlent de leur fatigue
- 15 - Les aidants ont la parole

### Zoom sur

- 4 - Quand fatigue et douleur rythment le quotidien
- 5 - Résultats étude
- 6 - Fatigue et douleur : des solutions existent
- 8 - Mieux prendre en charge la douleur
- 10 - Des soins de support pour réduire la fatigue
- 12 - Des approches psycho-corporelles pour un mieux-être au quotidien
- 16 - Aidants familiaux : quand la fatigue conduit à l'épuisement
- 18 - Conseils pratiques
- 19 - Info pratiques

Pour en savoir +  
[www.af3m.org](http://www.af3m.org)

C'est avec beaucoup de joie et d'émotions que je signe ce 1<sup>er</sup> éditorial en tant que nouvelle Présidente de l'AF3M. Ce numéro du bulletin d'information a été spécialement conçu en regard de la thématique de la JNM de cette année : mieux prendre en charge la fatigue et la douleur.

Plusieurs études ont démontré que les malades atteints du myélome multiple ont une qualité de vie particulièrement altérée, en partie due à la fatigue et aux douleurs.

C'est pourquoi nous avons souhaité consacrer ce bulletin à ces sujets car, aujourd'hui, la fatigue et la douleur peuvent être soulagées par différents traitements mais aussi par certains soins de support. De nombreux professionnels de santé, hématologue, infirmière, sophrologue, etc. ont bien voulu nous apporter leur éclairage sur ces différentes pratiques qui vous aideront peut-être à améliorer votre bien-être au quotidien.

Je tenais également à remercier tous les malades qui ont accepté d'apporter leur témoignage lors des vidéos réalisées cette année.

Nous avons voulu également dédier un sujet aux aidants, ces proches qui s'occupent de leur mieux de leur malade, afin de leur apporter des conseils qui pourront sans nul doute les aider dans l'accompagnement de leur proche. En espérant que ce bulletin répondra à certaines de vos questions, je vous souhaite une bonne lecture.

### VERBATIM PATIENTS

## Les malades et leurs proches nous parlent de leur douleur

**Isabelle, atteinte du myélome depuis 2012**

L'inflammation est là en permanence, je vais essayer l'hypnose pour gérer ma douleur.

**Christine, épouse dont le mari est décédé d'un myélome et lymphome**

Mon mari a eu beaucoup de douleurs au niveau des jambes, il a été traité avec de la morphine, avec des comprimés différents pour la journée et pour la nuit.

**Catherine, en rémission du myélome**

J'ai des douleurs dans le dos, tout le temps, ce qui complique ma vie. Cela m'oblige à rester allongée plusieurs heures par jour. J'ai des massages, de la kiné deux fois par semaine. La douleur, dans un 1<sup>er</sup> temps, on se dit que c'est transitoire et on se dit qu'elle va s'en aller. Puis, on apprend à vivre avec, on est obligé d'adapter sa vie tout le temps. C'est un autre mode de vie.

**Fabienne, atteinte d'un myélome**

Pour calmer la douleur, on nous propose des traitements classiques, je crois que c'est à nous de trouver ce qui peut nous soulager. Je fais des séances d'acupuncture pour soulager la douleur. Il faut trouver des moyens à côté pour soulager ses souffrances.

**Bertrand, aidant de Fabienne**

C'est difficile de voir son épouse souffrir, on ne connaît pas son niveau de souffrance. J'essaie de lui rendre la vie le plus facile possible.

**Nadine, Paris**

J'avais des douleurs très fortes aux pieds, c'était insupportable. Pour ne pas avoir ces douleurs, je prenais des somnifères pour être sûre de pouvoir

dormir toute la nuit sans rien sentir et ainsi je pouvais assumer ma journée normalement. J'ai ensuite pris de l'homéopathie. Je vais essayer la naturopathie.

**Anne, Paris**

J'ai commencé à avoir des douleurs aux côtes mais à partir du moment où j'ai commencé le traitement, je n'ai eu presque plus de douleurs. On a soulagé mes douleurs au cou avec un collier cervical. On est beaucoup plus vigilant sur soi. La douleur est une alerte.

**Yelle, 10 ans de maladie**

J'ai toujours eu du mal à évaluer la douleur, à la mesurer sur une échelle. On veut oublier ces moments de douleur et on les met de côté.

**Marc, 72 ans**

J'ai fait des électro-stimulations au niveau des lombaires, les douleurs étaient très violentes. En 48 heures, elles ont quasiment disparues.

**Claude, Lyon**

J'avais des douleurs osseuses très importantes, le problème des douleurs a été résolu en faisant des cimentoplasties dans les vertèbres et le bassin aux endroits les plus douloureux.

**Jacqueline, femme de Claude**

On se sent impuissant, à part une présence. On se sent désarmé. On a toujours eu une grande confiance dans l'équipe soignante. J'étais rassurée par cette prise en charge de la maladie et de la douleur.

## DÉCRYPTAGE

## Quand fatigue et douleur rythment le quotidien

**Fatigue, douleurs sont des symptômes qui altèrent la qualité de vie des malades. Ils doivent être signalés à l'équipe soignante, qui après évaluation de leur intensité proposera le traitement le plus adapté au malade.**

La majorité des malades estime que la fatigue affecte leur vie quotidienne autant, voire plus, que la douleur. Comprendre les mécanismes de la douleur et de la fatigue peut aider les malades à mieux appréhender ces symptômes et à en parler plus facilement à leur médecin.

**La douleur** est difficile à définir car le ressenti est différent pour chacun.

**Elle agit à la fois sur le physique et sur le moral.** Dans 70 % des cas, elle est provoquée par la maladie elle-même et dans 20 % des cas, elle est liée aux traitements contre le cancer. Prévenir et traiter la douleur sont des priorités, tout au long de la maladie et ce, quelles que soient sa cause et son intensité. Aujourd'hui, grâce aux progrès de la médecine, les spécialistes considèrent que près de 90 % des douleurs peuvent être soulagées. Dialoguer avec l'équipe soignante est essentiel pour permettre une évaluation précise et donc un traitement adapté. Même si elle est subjective, **la douleur reste évaluable.** Il faut apprendre à décrire et à doser sa douleur. Ce n'est pas toujours facile, mais les professionnels de santé sont aussi là pour aider les patients. Il existe

aussi des équipes pluridisciplinaires spécialisées dans la gestion de la douleur pour aider à l'évaluation et à la prise en charge de la douleur (consultation ou unité antidouleur).

**La fatigue**, encore appelée asthénie, est un symptôme très fréquent dans le cancer. Elle peut être due à la maladie elle-même, aux traitements et à leurs effets secondaires. Elle peut être provoquée par la douleur ou encore le stress.

**Elle affecte aussi bien le physique que le psychique.** Elle est différente selon les étapes de la maladie et elle ne touche pas tout le monde de la même façon. Elle s'atténue avec l'éloignement

des traitements mais, dans certains cas, peut durer plusieurs mois, voire plusieurs années. Cet affaiblissement de l'organisme peut être gênant pour les actes du quotidien. Pour autant, il n'est pas normal et doit être pris en charge tout comme la douleur. Il est possible de soulager cette fatigue. Il est important avant tout d'en parler à l'équipe soignante pour identifier ses causes et déterminer le traitement et les soins de supports adéquats qui permettront de l'atténuer. Des échelles graduées et des questionnaires existent pour évaluer et caractériser cette fatigue. Cela permettra de mettre en place une prise en charge adaptée.

### LA DOULEUR NOCICEPTIVE

Causée par une lésion d'une partie du corps, tel qu'un muscle ou un os. Lorsqu'une partie du corps est endommagée, des capteurs de la douleur (nocicepteurs) envoient des messages de douleur au cerveau le long des nerfs périphériques et de la moelle épinière.

La douleur est ressentie comme constante, localisée et souvent comme persistante ou pulsatile.

### LA DOULEUR NEUROPATHIQUE

Provoquée par une lésion ou une atteinte des nerfs. Tout événement susceptible d'entraîner une blessure peut éventuellement léser des nerfs en même temps. Elle est souvent ressentie comme une sensation de brûlure, un coup de poignard ou une décharge électrique.

**L'ASTHENIE SELON L'AFSOS** (Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support).

Sensation subjective de fatigue anormale généralement chronique, sans cause immédiate (absence d'effort ou effort minime) non améliorée par le repos et cliniquement significative.

Elle peut être :

- physique : asthénie prédominant généralement le soir ou en fin d'après-midi ;
- psychique : asthénie prédominant généralement le matin et souvent accompagnée de symptômes de la lignée psychopathologique.

## RÉSULTATS ÉTUDE

## Myélome Multiple : un fort impact sur la qualité de vie

**Fatigue et douleurs peuvent se manifester pendant les traitements mais aussi dans l'après-cancer. Différentes études ont démontré que la qualité de vie des malades du myélome multiple en rémission reste dégradée.**

Les patients atteints d'un myélome multiple rapportent en moyenne davantage de symptômes et de plaintes fonctionnelles que ceux atteints d'autres hémopathies malignes ou d'autres types de cancers<sup>1,2</sup>. Plusieurs études ont mis en évidence qu'ils ont une qualité de vie particulièrement altérée<sup>2,3</sup>. Ainsi, une étude a évalué la qualité de vie de patients âgés de 65 ans et plus, survivants d'un cancer. Il a été démontré qu'en fonction du type de cancer et par comparaison à celle de sujets témoins sans antécédent de cancer, les malades ayant survécu à un myélome multiple présentaient, de façon analogue à ceux ayant survécu à un cancer du pancréas, les scores de qualité de vie physique et mental les plus diminués<sup>3</sup>.

**Les plaintes somatiques les plus fréquemment rapportées pour les patients atteints d'un myélome multiple sont la fatigue et les douleurs**<sup>2,4,5,6</sup>. Comme pour les autres patients atteints d'un cancer, la phase de l'après-cancer, qui succède à la prise en charge thérapeutique initiale du myélome multiple,

**“ Le choix des soins de support dépend du diagnostic de la maladie, de l'état de santé du patient et des traitements envisagés ”**

**DR DIDIER KAMIONER,**  
HÉMATO-ONCOLOGUE  
ET VICE-PRÉSIDENT DE L'AFSOS

constitue pour les patients en rémission une période complexe, où des difficultés somatiques, psychologiques et socio-professionnelles apparaissent<sup>1,7,8</sup>. La fatigue n'est pas toujours clairement exprimée par les patients et peut se manifester uniquement par des plaintes psychologiques telles la morosité ou encore l'irritabilité<sup>7</sup>.

**Des soins de support pour une meilleure qualité de vie**

Fatigue, douleurs, difficultés sociales, image de soi, anxiété... Les soins de support couvrent toutes les problématiques engendrées par la maladie et les traitements. Ils permettent en premier lieu d'améliorer la tolérance aux traitements et ont aussi pour objectif d'assurer la meilleure qualité de vie possible aux patients et aux proches, que ce soit sur le plan physique,

psychologique ou social, en prenant en compte la diversité de leurs besoins. Diététique, psycho-oncologie, art thérapie, socio-esthétique, ne sont que quelques exemples parmi les 80 soins de support répertoriés par l'AFSOS.

**Aujourd'hui, les soins oncologiques de support sont reconnus comme faisant partie intégrante du soin en cancérologie.** Les thérapies complémentaires, encore appelées pratiques non conventionnelles à visée thérapeutique, regroupent des approches, des pratiques, des produits de santé et médicaux qui ne sont pas habituellement considérés comme faisant partie de la médecine conventionnelle. Méditation, sophrologie, phytothérapie, en font partie et même si elles n'ont pas démontré scientifiquement leur efficacité dans la prise en charge de la douleur et de la fatigue notamment, elles sont largement plébiscitées par les malades.

Retrouver les références de ces études en page 19 de ce Bulletin.

## REGARDS CROISÉS

## Fatigue et douleur : des solutions existent



**Dr Philippe Poulain** anesthésiste et médecin de la douleur, Polyclinique de l'Ormeau, Tarbes. Trésorier de l'AFSOS.

### D'où vient la douleur ?

La douleur dans le myélome multiple est provoquée par une prolifération des cellules malignes de la moelle osseuse et notamment par les plasmocytes qui envahissent cette zone, très riche en terminaisons nerveuses. La multiplication des cellules malignes entraîne soit des lésions au niveau des nerfs qui l'entourent et qui les compriment, soit une inflammation. **Les nerfs, sensibles à l'inflammation, provoquent une douleur classique.**

Au fur et à mesure que la maladie évolue, les destructions osseuses vont être plus importantes, des effondrements osseux, des fractures spontanées peuvent se produire. Cela entraîne des tassements qui, au niveau des vertèbres par exemple, provoquent des douleurs. Cela peut engendrer également des fractures au niveau des vertèbres, voire au niveau des os longs.

Ceci provoque alors des sensations anormales au niveau de la transmission du message de la sensibilité générale par la moelle épinière (douleur neuropathique).

### Quand le malade doit-il signaler sa douleur ?

**La douleur est un signal d'alarme.** Le malade doit informer son médecin de ses douleurs dès qu'elles apparaissent car elles peuvent fortement dégrader sa qualité de vie. Elle doit être prise en charge rapidement, dès le début. Il faut agir vite pour faire en sorte que **le malade conserve sa mobilité le plus longtemps possible. Il ne faut pas se fier à l'importance de la douleur pour juger de l'évolution de la maladie.** Ce n'est pas parce que la maladie est très évolutive qu'elle provoque beaucoup de douleurs, les douleurs peuvent être consécutives aux séquelles de la maladie ou des traitements.

Parfois les douleurs sont importantes alors que les lésions sont petites. **Le malade est toujours le 1<sup>er</sup> témoin de l'intensité de sa douleur.** Il est important de laisser le patient décrire ses douleurs, cela va orienter notre diagnostic médical et nous permettre d'évaluer les mécanismes de la douleur (douleur classique ou neuropathique), de vérifier s'il y a des lésions ou bien si c'est l'inflammation qui entraîne cette douleur.

### Que peuvent apporter les soins de support dans la prise en charge de la douleur ?

Les soins de support peuvent apporter beaucoup dans la prise en charge de la douleur. La prévention des hyper-

calcémies par exemple peut permettre d'éviter les épisodes douloureux. Tous les traitements qui vont gérer les effets indésirables des traitements sont des soins de support indispensables.

La kinésithérapie ou encore l'acupuncture peuvent soulager certaines douleurs. Cette dernière peut calmer les douleurs mais pas toutes, elle peut être utile en complément de la prise d'antalgiques. Elle permet surtout de lutter contre certains effets secondaires comme les nausées par exemple.

Il est primordial de pratiquer une activité physique mais quand le malade peut le faire ! D'où l'importance de soulager au maximum la douleur pour permettre au malade d'avoir une activité physique. **Il est fondamental de demander conseil à son oncologue, avant de pratiquer une activité physique.**

L'important est d'impliquer les malades dans la prise en charge de leur maladie. Il faut leur proposer les soins de support qui soient les plus adaptés à leurs besoins.

## HÉMATOLOGIE

## Paroles d'expert

**Dr Cyrille Hulin**, hématologue, CHU de Bordeaux, **Dr Margaret Macro**, praticien hospitalier hématologie, CHU de Caen, **Pr Olivier Decaux**, Service de Médecine Interne et Service d'Hématologie Clinique, CHU de Rennes. Membres du Conseil Scientifique de l'AF3M.

### D'où vient la fatigue ?

Chez un patient douloureux, elle est souvent favorisée par un **sommeil de mauvaise qualité avec nombreux réveils liés aux douleurs.** Elle peut être due à des complications de la maladie, comme l'anémie, l'insuffisance rénale ou l'hypercalcémie. Elle peut être liée également à l'évolution de la maladie et s'installe progressivement et de manière insidieuse. Elle peut par ailleurs être due au traitement, par exemple lors de la prise d'immunomodulateurs. La période la plus difficile se situe lors du 1<sup>er</sup> cycle de traitement. En effet, le patient souffre encore de sa maladie, à laquelle vont s'ajouter les effets secondaires du traitement. Dans les premiers mois, le repos fait partie du traitement et doit être intégré comme composante de la prise en charge globale.

À partir des 2<sup>ème</sup> et 3<sup>ème</sup> cycles de traitements, dans la majorité des cas, on va constater les effets bénéfiques sur la maladie. Il ne faut pas négliger les conséquences de la prise de cortisone, qui, à dose intermittente, par son effet dopant, entraîne un syndrome de sevrage, à savoir une fatigue environ 3 jours après la prise. Enfin, il y a la fatigue

générale que l'on a du mal à rattacher à une cause précise.

### Quelle est la part du physique et celle du psychologique dans la fatigue ?

La fatigue est un contexte global. Fatigue physique et fatigue psychologique sont intimement liées. Un symptôme n'est jamais exclusivement organique ou psychologique. Certains malades, notamment sous immuno-modulateurs (Revlimid®, Imnovid®) se plaignent d'être fatigués, d'avoir du mal à se concentrer ou à entretenir une conversation prolongée.

### Douleur et fatigue sont-elles liées ?

Les douleurs entraînent de la fatigue car elles empêchent le malade de se reposer, par exemple les fourmillements qui se manifestent au repos. **La douleur est le 1<sup>er</sup> pourvoyeur de fatigue.** Elle pérennise l'anxiété et peut conduire à l'épuisement.

### Comment se mesure la fatigue ?

**La fatigue est un symptôme très subjectif.** Il existe des échelles de mesure, comme l'échelle numérique. Mais il faut avant tout questionner le malade. On mesure surtout le niveau de fatigue par la reprise ou non d'activités sociales, familiales ou professionnelles. Ou encore si le malade a repris ses activités normales ou doit faire des siestes pour récupérer. On les interroge également sur la qualité de leur sommeil qui joue beaucoup sur la fatigue.

### Comment la soulager ?

D'abord, il faut prendre en charge la

maladie. En diminuant la douleur et en faisant disparaître l'anémie, on élimine une partie de la fatigue. Il faut expliquer les risques de fatigue au patient, notamment liée au traitement, de manière à ce qu'elle soit mieux acceptée par le malade. Il faut bien comprendre **que la fatigue n'est pas un critère de gravité.** Par conséquent, on conseille au malade de ne pas arrêter complètement l'activité physique mais de la pratiquer de manière raisonnable, par exemple faire de la marche en terrain plat. Cela élimine une partie de la fatigue. Des programmes se mettent en place un peu partout en France avec des kinésithérapeutes, des éducateurs sportifs spécialisés, etc.

La relaxation, la sophrologie, la réflexologie ou encore l'auto-hypnose peuvent aider à contrôler la douleur, l'anxiété, le stress et par conséquent la fatigue. Pour le Dr Hulin, il ne faut rien interdire. Il faut être à l'écoute de son corps. L'organisme envoie des signaux en cas de fatigue. Pour le Dr Macro, il ne faut pas hésiter à parler de sa fatigue car des solutions existent pour mieux la prendre en charge. Cela ne peut que conduire à améliorer la qualité de vie du patient, à faciliter le retour à une vie sociale normale. Pour le Pr Decaux, quand tout s'améliore sur le plan médical, le moral est meilleur et si le moral est bon, le ressenti de la fatigue est moins intense. Il faut positiver et rassurer le patient, la fatigue est un symptôme habituel chez un patient atteint d'un myélome et n'est pas synonyme de progression de la maladie.

DOULEUR

## Mieux prendre en charge la douleur

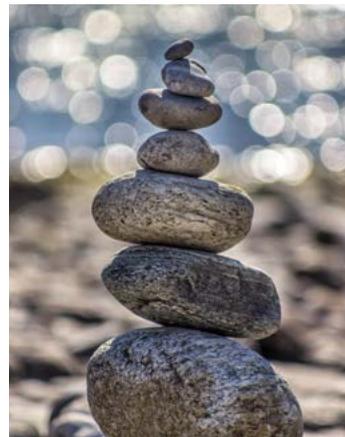
La plupart des personnes traitées pour un cancer ressentent des douleurs à un moment donné de la maladie. Ces douleurs doivent être prises en charge, quelle que soit leur intensité. Souffrir physiquement a des répercussions non négligeables sur la qualité de vie, le moral, mais aussi sur les relations avec son entourage.

.....

**S**oulager la douleur avec des médicaments : explications du Dr Poulain.

Avant tout, la douleur est soulagée par le traitement spécifique du myélome. Il existe aussi des traitements pour favoriser une bonne reconstruction osseuse, les bisphosphonates, qui vont faire en sorte que le calcium se redisse au niveau des os et reforme la structure osseuse. Ils sont aussi très utiles pour résorber et éliminer le calcium en surplus, qui est source de douleur généralisée. Les douleurs résultantes sont séquellaires, mais ne sont pas à négliger car elles peuvent être importantes et grandement altérer la qualité de vie.

Les douleurs neuropathiques entraînent des troubles de la sensibilité, soit dans le territoire douloureux, soit dans le territoire du nerf qui va innervier la région concernée. Le malade peut avoir une diminution de la sensibilité, appelée **hypoesthésie** ou bien une sensibilité hyper exagérée, appelée **hyperalgésie** ou bien encore une douleur à l'effleurement appelée **allodynie**. Ces douleurs sont sensibles aux antalgiques, mais



### Le saviez-vous ?

La sophrologie, du grec *sos* (harmonie), *phren* (conscience) et *logos* (étude) a été créée en 1960 par un psychiatre colombien, Alfonso Caycedo.

pas complètement, il faut souvent ajouter des morphiniques à des doses assez élevées. Ceux-ci provoquent des effets secondaires, raison pour laquelle on utilise des antidépresseurs et des

médicaments anticonvulsivants, qui vont restabiliser la membrane des nerfs lésés et font que la transmission de la douleur est diminuée.

**Les soins de support, pour diminuer la douleur et améliorer la qualité de vie.** Il existe d'autres méthodes pour soulager la douleur qui viennent en complément des médicaments contre la douleur et des traitements du cancer. Appelés soins oncologiques de support, leur place est de mieux en mieux reconnue dans le traitement de la douleur. De plus en plus d'établissements hospitaliers les proposent en compléments des traitements usuels.

La **kinésithérapie** peut être utile pour soulager certaines douleurs.

La **relaxation** quant à elle, apporte une détente profonde.

**L'acupuncture est une thérapie non médicamenteuse.**

Elle est un soin de support en onco-hématologie et ne doit pas être considérée comme un traitement curatif du cancer.

Par Dr Sylvie Bidon, médecin-acupuncteur à Rouen et par le Dr Henri-Yves Truong, médecin-acupuncteur à Tarbes et Président du Collège français d'acupuncture.

### L'ACUPUNCTURE OU COMMENT RÉÉQUILIBRER LES ÉNERGIES

**Qu'est-ce que l'acupuncture ?**

L'acupuncture est une discipline thérapeutique issue de la tradition médicale chinoise. Elle consiste en la stimulation de points précis du corps sur lesquels on plante des aiguilles.

Cela va entraîner de nombreuses réactions en chaîne dans le corps. Le traitement et le choix des points d'acupuncture sont adaptés à chaque patient.

**En quoi l'acupuncture peut-elle soulager la douleur ?**

L'acupuncture a fait ses preuves dans le soulagement de la douleur en général. Elle a la capacité d'intervenir sur la transmission de la douleur. Elle agit sur la sécrétion d'endorphines que nous possédons naturellement dans notre corps. Elle peut soulager les douleurs de type neuropathique, induites par le traitement et sur les douleurs articulaires. Elle peut aussi minimiser les effets secondaires comme les nausées et vomissements, dans ce cas, elle peut être pratiquée en préventif et en curatif. À noter enfin que l'acupuncture agit également sur la fatigue, l'anxiété et la dépression chez les patients atteints de cancer. Elle peut parfois permettre de réduire les doses d'antalgiques et ainsi de réduire les effets secondaires de ceux-ci.

**Comment se passe une séance ?**

Nous établissons un diagnostic médical à partir d'un interrogatoire et d'un examen clinique avec souvent l'examen de la langue et la prise des pouls. Cela nous permet de connaître le protocole suivi par le malade en particulier, voire les éventuelles contre-indications. Nous procédons ensuite à la mise en place des aiguilles sur les points du corps que nous laissons entre 20 et 30 minutes. Le rythme et la fréquence des séances dépendent de l'indication et de la réponse thérapeutique. Le malade peut ressentir les effets bénéfiques et durables de la séance immédiatement ou de façon décalée. Plusieurs séances seront souvent nécessaires pour un effet bénéfique et durable selon les indications.

## Et pourquoi pas LA SOPHROLOGIE ?

Entretien avec Madame Chantal Barré, Infirmière et sophrologue à l'Institut Curie

**EN QUOI CONSISTE LA SOPHROLOGIE ?**

La sophrologie porte sur l'étude et le développement de la conscience. Il y a 3 principes en sophrologie : le schéma corporel comme réalité vécue (apprendre à découvrir son corps), l'action positive (trouver les points positifs chez la personne et les renforcer) et enfin l'adaptabilité (adapter la méthode en tenant compte de la réalité objective de chacun) afin d'établir l'alliance sophronique. La sophrologie prend appui sur la respiration, sur le relâchement musculaire. Elle intègre également le corps en mouvement et permet de prendre con-

science de ses sensations, de ses ressources. Elle peut être proposée au malade à toutes les étapes du parcours de soins.

**EN QUOI PEUT-ELLE SOULAGER LA DOULEUR ?**

Quand la douleur est présente, des tensions peuvent s'installer. Le fait de se centrer sur son souffle et de relâcher toutes les tensions autour de la douleur, permet de la diminuer. On peut remplacer la douleur par une autre sensation et parvenir à la faire diminuer de manière conséquente. Chez certains patients, grâce à une séance de sophrologie, une douleur quantifiée sur une échelle

à 8 ou 9 arrive à descendre à 3 ou 4. Cela permet aussi au malade de devenir acteur de sa prise en charge, il peut agir au lieu de subir sa douleur.

**CONCRÈTEMENT, COMMENT SE PASSE UNE SÉANCE DE SOPHROLOGIE ?**

Il s'agit de séances individuelles. Je commence par un entretien préalable d'une heure. Je demande au malade pourquoi il est là, ce qu'il apprécie... Je lui demande de se fixer un objectif afin de déterminer ses attentes et je lui explique ce qu'est la sophrologie. Puis, il y a la sophrologie de base qui permet de faire baisser

le niveau de conscience grâce à la respiration et au relâchement musculaire et enfin une technique spécifique en lien avec l'objectif. À mi-parcours, je fais le point avec le malade pour savoir s'il a constaté des bénéfices. À la fin de la séance, le malade exprime son ressenti, les sensations qui sont apparues durant la séance. Je lui demande de s'entraîner, car la sophrologie est un engagement. La personne peut agir sur elle-même, plus elle va s'entraîner, plus elle va réussir à désamorcer la douleur. Le but de la sophrologie est de rendre les personnes libres et autonomes.

## FATIGUE

## Des soins de support pour réduire la fatigue

Le dépistage systématique de la fatigue, même en l'absence de plainte, est recommandé. Pratiquer une activité physique adaptée, prévenir la dénutrition, dépister et prendre en charge les troubles psychologiques permettent de prévenir la fatigue. Avoir recours à la relaxation tel que le yoga peut aussi réduire la fatigue.

.....



**Florence Barruel**  
Psychologue,  
GHI de  
Montfermeil

### ENVISAGER UN SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE

#### Consommer son énergie avec conscience et modération

L'abattement est parfois lié à la difficulté d'accepter la maladie, à la part traumatique de l'annonce ou du vécu des traitements. Soigner ces deux dimensions va permettre de diminuer une partie de la fatigue. **Plus le malade est fatigué, plus il doit avoir une consommation raisonnée de son énergie.** Avant même de reconnaître qu'on est fatigué physiquement, la difficulté est d'admettre qu'il y a un certain nombre de choses que l'on ne peut plus faire, enlever par les contraintes organisationnelles liées au traitement et par la fatigue engendrée. Face à cette réalité, un certain nombre de personnes peuvent générer une forme d'hyperac-

tivité défensive qui amenuise leurs ressources. C'est une façon aussi de répondre à des injonctions sociales qui disent qu'il faut garder le moral et qu'il faut rester actif face à la maladie. Toutes ces représentations sont fortement ancrées et suscitent des comportements qui éloignent les personnes malades de leur capacité à se fier à leur ressenti et s'avèrent plutôt délétères, les poussant à une surconsommation d'énergie dont ils n'ont pas les moyens.

#### Savoir définir ses limites

Le soutien psychologique peut aider le patient à **avoir une attitude adaptée à ses capacités, basée sur ses perceptions**, et, par conséquent, à faire en sorte de mieux se connaître, de façon à ne pas agir seulement en fonction de sa réactivité. C'est l'aider à fonctionner différemment pendant un certain temps, à s'adapter, sans pour autant se dévaloriser. L'objectif est de déterminer avec lui ses difficultés et surtout les ressources qu'il peut avoir pour y faire face. Le malade doit être observateur pour ressentir et déterminer son niveau d'énergie ainsi que ses capacités. L'enjeu est qu'il en tienne compte, quitte à

modifier ses activités, dans la façon de les déployer en termes d'intensité, de rythme ou de durée par exemple. Au final, il s'agit pour mieux gérer sa fatigue, de mieux accepter sa maladie et de découvrir des modalités d'expression et de vie adaptées à la situation.

### PRATIQUER UNE ACTIVITÉ PHYSIQUE ADAPTÉE

Des études ont démontré que la pratique d'une activité physique soutenue et régulière est un excellent facteur de prévention de l'apparition de certains cancers. Ce que l'on sait moins, c'est qu'elle réduit le risque de récurrence de 50% en moyenne et qu'elle permet de diminuer les effets secondaires des traitements tant sur le plan physique que psychologique :

- en réduisant de 36 % en moyenne la fatigue induite par les traitements en cancérologie quels que soient le moment de la prise en charge et le stade de la maladie ;
- en maintenant la condition physique et la masse musculaire ;
- en favorisant le sommeil et en luttant contre l'anxiété et la dépression<sup>1</sup>.



**Emmanuel Heuzé**  
Diététicien  
hospitalier

### REPENSER L'ALIMENTATION

#### Conservier son poids habituel

Chez une personne atteinte d'un cancer, il y a une évolution des besoins. L'équilibre alimentaire n'est pas le même qu'en temps normal. On constate une perte de poids pour environ 50% des

patients, souvent associée à une fonte musculaire. En effet, les besoins énergétiques et protidiques sont majorés.

**La fonte musculaire et la perte de poids conduisent à une fatigue.** Le principe est d'aider le patient à conserver un poids qui soit le plus stable possible quel que soit son Indice de Masse Corporelle de base et à maintenir une masse musculaire voire à en récupérer.

#### Privilégier les aliments riches en calories

Le malade doit arriver à maintenir ses apports en protéines, associés à une activité physique adaptée. Cela va permettre de conserver sa masse

musculaire. Ainsi, on peut privilégier les aliments riches en calories et en protéines surtout animales. Un changement des habitudes alimentaires risque de culpabiliser le malade. S'il ne mange pas ce qui a été préconisé, son rapport à l'alimentation sera complètement dénaturé. **Le plus important est d'avoir des apports qui soient le plus diversifiés possibles**, en consommant de la viande, du poisson, des œufs, des fruits, des légumes, des produits laitiers, des féculents. C'est une fausse idée de penser que perdre du poids pendant un cancer n'est pas grave, même si la personne est en surpoids.



**Marie-Evelyn Mangin**  
Infirmière,  
Professeure  
de yoga  
à l'Institut Curie

### LE YOGA : RETROUVER LE SOMMEIL ET RÉDUIRE LA FATIGUE

#### En quoi le yoga peut-il aider les patients atteints d'un cancer à diminuer la fatigue et l'anxiété ?

Le corps absorbe tout le stress et les angoisses liés à la maladie. **Le yoga agit sur la fatigue qu'elle soit physique ou psychique.** Les asanas (postures) alliés à la respiration amènent le corps à se détendre et à se relâcher. La respiration agit sur le diaphragme qui se bloque

en cas de stress. Le travail sur la respiration permet alors de débloquer ce muscle. Quand le malade est concentré dans sa posture et qu'il amène sa conscience de la respiration là où il y a les tensions, il oublie tous ses soucis et se place dans l'instant présent.

Le yoga amène doucement le malade à être à l'écoute de son corps, de ses ressentis et de ses sensations. Il améliore par le lâcher prise du corps et du mental la qualité du sommeil. En agissant sur le système nerveux, il y a libération d'endorphines, qui entraîne un état de bien-être.

#### Comment se déroule une séance ?

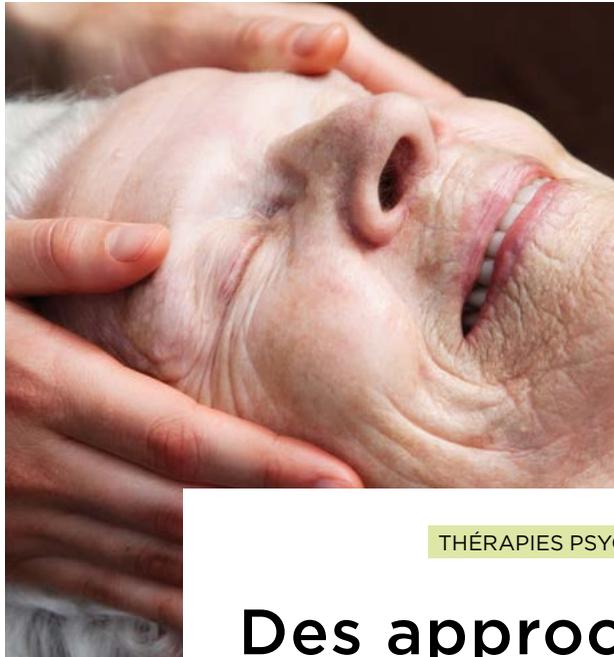
Les séances se déroulent en groupe sur 1 heure et demie. Je commence mes cours par un moment de relaxation guidée. Cela amène le malade à oublier le monde extérieur et à se poser. C'est une présence à soi. Je propose ensuite

quelques asanas (postures) en amenant progressivement le malade vers le travail de la respiration (inspirations et expirations en conscience) et ainsi le conduire vers le lâcher prise tant physique que mental. Je termine à nouveau par un moment de relaxation guidée. Les séances permettent également aux malades de se retrouver en groupe, de pouvoir partager et de les sortir de leur isolement.

#### Y a-t-il des contre-indications ?

**Tout le monde peut pratiquer le yoga, à tout âge.** Il n'est pas nécessaire d'être souple. Les exercices de yoga amènent le corps à s'assouplir.

J'adapte les postures en fonction des possibilités de chacune et de chacun, certaines postures ne sont pas faisables en cas de douleurs lombaires par exemple. **Il s'agit avant tout de se faire du bien.**



THÉRAPIES PSYCHOCORPORELLES

## Des approches psychocorporelles pour un mieux-être au quotidien

Les thérapies psychocorporelles travaillent sur le corps pour apaiser les maux de l'esprit et libérer les émotions les plus profondes.

Elles s'appuient sur un principe selon lequel nos souvenirs douloureux sont refoulés dans l'inconscient et enregistrés dans le corps.

### Agir sur l'anxiété et le stress

Encore confidentielles en France, les approches psycho-corporelles sont des techniques non conventionnelles de plus en plus proposées, notamment dans les centres de lutte contre le cancer et les services hospitaliers spécialisés en cancérologie.

Des professionnels de santé, infirmières,

médecins, masseurs-kinésithérapeutes ou psychologues font appel à l'une des approches suivantes : sophrologie, relaxation, massage et hypnose.

Elles vont permettre de soulager les tensions corporelles pour agir sur le psychisme, **porte d'entrée vers le mieux-être.**

### Le massage de bien-être pour un effet de lâcher-prise

En partenariat avec l'association **Soiliance**, le **Comité de Côte d'Or de la Ligue contre le cancer** propose aux malades ayant connu la maladie cancéreuse, de découvrir le massage de bien-être. Divers types de massage sont proposés.

**Entretien avec Maud Bertout,** praticienne de massages bien-être à Dijon.

### En quoi consiste un massage de bien-être ?

Nous pratiquons une forme de massage bien-être appelé **Massage Essentiel**®, c'est à la fois un massage relaxant sur l'ensemble ou une partie du corps avec une gestuelle fluide et enveloppante et un massage personnalisé qui répond aux besoins de la personne, comme par exemple le soulagement des douleurs ou des zones de tensions musculaires.

### Quels sont les différents types de massage pratiqués ?

Nous pratiquons le « **grand relaxant** » :

sur la face ou le dos du corps en fonction des attentes de la personne. Le **massage anti-stress assis minute**® se fait habillé, assis sur une chaise ergonomique. Le praticien détend plus spécifiquement le haut du corps : le dos, la nuque, les bras et les épaules. La **Relaxinésie**®, est une séance de relaxation. Le bénéficiaire est allongé au sol ou sur table de massage si besoin. Cette pratique est basée sur le lâcher-prise, la mobilisation, les étirements doux des différentes parties du corps. La séance peut être complétée par un massage des pieds, des mains ou du visage.

### Quels sont les bénéfices pour les patients atteints de cancer ?

Ces massages vont leur permettre tout d'abord de prendre du temps pour eux, de s'accorder un sas de plaisir et de détente et de trouver les ressources nécessaires pour mieux faire face à la maladie. La régularité des massages permet globalement de bonifier les acquis et de mieux vivre avec son corps maltraité par la maladie.

### Comment obtenir une séance ?

La personne en cours de traitement ou en période de rémission qui souhaite

obtenir ces soins bien-être, doit en faire la demande auprès de la Ligue contre le cancer, qui demande un certificat médical. La demande est envoyée à Soiliance, qui fera parvenir au demandeur la liste des praticiens agréés par l'association. Le bénéficiaire peut alors prendre rendez-vous auprès d'un praticien. Le praticien met en place une relation de confiance qui lui permettra de s'adapter à la personne, à ses attentes et de **l'accompagner au mieux vers un état de bien-être et de relaxation.**

## HYPNOSE ET SOCIO-ESTHÉTIQUES Approches complémentaires pratiquées à domicile

**Pour la 1<sup>ère</sup> fois, des séances d'hypnose et des soins socio-esthétiques sont proposés directement au domicile de patients douloureux atteints d'une maladie grave évolutive.**

La Fondation APICIL s'est alliée au réseau Ensemble pour mettre en place ce programme, dans l'objectif d'améliorer la prise en charge de la douleur à domicile. « *Les patients ont beaucoup de souffrance, depuis longtemps. Face à un corps malmené, douloureux, l'idée était de proposer quelque chose d'agréable et de doux* » explique Céline Gaudet, directrice du Réseau Ensemble. Ce projet relève le défi de permettre aux malades, accompagnés à la maison et dans l'incapacité de se déplacer, de bénéficier de la même qualité de prise en charge qu'à l'hôpital.

### PRATIQUER L'HYPNOSE THÉRAPEUTIQUE À DOMICILE

L'hypnose thérapeutique permet au patient de retrouver un chemin vers ses propres ressources par un dialogue avec le praticien et par une phase d'état de conscience modifiée. Elle peut être utilisée pour soulager un symptôme douloureux, une angoisse ou encore lors de soins invasifs corporels. Chaque séance est composée d'un temps d'échanges et d'un temps d'exercices. « *Ce qui nous a particulièrement intéressés dans la pratique de l'hypnose, c'est l'efficacité sur de nombreux symptômes mais aussi la possibilité pour le patient de pratiquer l'auto-hypnose. À domicile, le patient n'a pas la possibilité de faire intervenir un soignant comme à l'hôpital, il est particulièrement intéressé*

*sant de lui permettre d'agir sur ses symptômes par des exercices simples à réaliser lui-même. L'hypnose utilisée dans le champ thérapeutique est un fait naturel. Quand on travaille avec un patient, on active ce processus naturel et on l'amplifie* » explique Emmanuel Soutrenon, psychologue, hypnopraticien.

### DES SOINS SOCIO-ESTHÉTIQUES ADAPTÉS À CHAQUE PATIENT

Les bienfaits de la pratique socio-esthétique sont nombreux, tant sur le plan physique que moral. Ils aident à lutter contre certains maux, tels que la sécheresse et la rougeur de la peau. Le temps du soin esthétique, **le malade se détend, reçoit bien-être et reconfort, ce qui contribue à améliorer sa qualité de vie.** Des conseils lui sont aussi prodigués. C'est dans ce cadre que la socio-

esthétique peut permettre de revaloriser l'image de la personne. « *Je m'adapte au malade, en fonction de ses besoins, soins du visage, maquillage, par exemple pour donner une meilleure image face à ses enfants. Le malade joue un rôle actif, je peux utiliser ses produits de beauté, s'il n'y a pas de contre-indications, par exemple* » explique Chantal Noguero, socio-esthéticienne.

Ce programme déployé sur Paris et la Région Parisienne devrait s'étendre progressivement à tout le territoire national. Il est mis en place par le médecin coordinateur et est réservé aux malades en hospitalisation à domicile, en phase de soins palliatifs ou pour ceux qui ont du mal à se déplacer. Créé en 2000, Ensemble est un réseau de santé, spécialisé en soins palliatifs et en cancérologie.

## VERBATIM PATIENTS

## Les malades et leurs proches nous parlent de leur fatigue

**Isabelle**, atteinte du myélome depuis 2012

La fatigue est épouvantable les 10 premiers jours du traitement. Je me pose quand je suis fatiguée.

**Christine**, épouse dont le mari est décédé d'un myélome et lymphome

On s'est pris en charge tout seul. Après l'hôpital, il avait perdu 16 kg, il n'avait plus de force dans les jambes, on s'était fait un petit parcours à côté de chez nous. On s'était mis un objectif, tous les jours un pas de plus, on a fini par réussir à faire le tour du parc..

**Catherine**, en rémission du myélome

Je fais beaucoup de gymnastique adaptée, de la marche, du vélo, de façon à garder mon autonomie.

**Fabienne**

J'aimerais essayer la méditation. Dans la maladie, il faut forger le mental, il n'y a pas que le physique. Plus le parcours est long, plus il faut être bien dans sa tête.

**Nadine**

Mon médecin ne m'a pas vraiment parlé de l'activité physique. Je marche tous les jours, une demi-heure le matin et une demi-heure l'après-midi. Je fais aussi de la gym douce, du chi-qong et de la chorégraphie pour seniors.

**Camille**, en rechute

Ce qui me gêne le plus c'est la fatigue, j'ai tout le temps envie de dormir, j'ai les jambes molles et je suis essoufflée. Je marche lentement et maintenant ce que je faisais en 5 minutes, il me faut 10 mn pour le faire.

**Anne**

Les traitements fatiguent. C'est une fatigue latente, on a du mal parfois à récupérer même si on dort beaucoup mais on s'y adapte. On connaît ses limites. Quand je vais faire les courses, je m'arrête en chemin sur les bancs que je trouve sur mon chemin pour récupérer.

**Yelle**, 10 ans de maladie

La fatigue, je la ressens juste après les traitements. C'est une période très dure. Avant je faisais du vélo, à présent, je vais promener le chien en forêt.

**Françoise**, en rémission

Les médecins ne m'ont pas parlé d'activité physique adaptée pour réduire la fatigue. Je fais de la marche avec un club, je fais du vélo et de la gymnastique avec un groupe.

**Marc**, 72 ans

J'ai des périodes d'asthénie, où je suis incapable de me lever. Vous voulez vous lever mais votre corps ne répond pas. Vous passez du lit au canapé. Cela n'a rien à voir avec une fatigue normale.

**Claude**

J'ai découvert avec cette maladie, une forme de fatigue que je n'avais jamais connue avant. C'est difficile de savoir si c'est la maladie ou les traitements qui fatiguent le plus.

**Michel**, 70 ans, compagnon et aidant de Bernard, en rémission depuis 13 ans

Il n'a pas la forme qu'il avait avant, il a des moments où il est fatigué. Il a choisi de toujours travailler, même si parfois il en faisait moins. Il se fatigue beaucoup plus vite qu'avant.

## VERBATIM PATIENTS

## Les aidants ont la parole

**Christine**, épouse dont le mari est décédé d'un myélome et lymphome

J'ai été là à chaque instant, j'ai eu la chance de pouvoir l'aider. On essaie de faire le mieux possible pour les accompagner dans cette longue maladie, qui n'est pas facile.

**Catherine**, en rémission du myélome

J'ai eu la chance d'avoir un réseau relationnel très riche et qui m'a soutenu alors que je vivais seule. Tout le monde n'a pas cette chance.

**Bertrand**, mari de Fabienne, atteinte d'un myélome

Ma place auprès de mon épouse est d'être disponible le plus possible pour l'accompagner dans ses démarches, dans ses soins. On a choisi chacun sa méthode d'accompagnement, on s'est aidé l'un et l'autre. L'équipe médicale m'a dit qu'il était important que je prenne soin de moi aussi et que je prenne du temps pour moi au-delà du temps que je passais avec mon épouse. On arrive à trouver un équilibre qui se fait au fur et à mesure.

**Nadine**

Ma petite fille de 7 ans me redonne de la vie, j'adore être avec elle. Même si je suis fatiguée, je me sens bien avec elle.

**Anne**

Quand on est malade, cela embarque beaucoup de monde. J'ai une très bonne amie, qui s'est très vite investie dans la maladie. C'est ma proximologue, car elle sait expliquer la maladie. C'est une amie, elle est normale, j'ai besoin de gens normaux qui me font rire. Elle fait aussi du lobbying auprès de ma hiérarchie pour que mes collègues soient vigilants et fassent attention à moi.

**Claude**, aidante et sœur jumelle de Françoise

Je sens plus aisément ce qu'elle ressent, cela facilite les choses. Je l'accompagne à toutes les consultations et pendant les séances de chimiothérapie.

**Jean-Marc**, 72 ans

L'entourage ne comprend pas la fatigue. On n'est pas dans son état normal.

**Jacqueline**, femme de Claude

J'ai toujours admiré sa volonté d'arriver à faire des choses quand il le pouvait. Quand il ne faisait rien, je ne savais pas si je devais l'encourager ou pas.

**Michel**, 70 ans, compagnon et aidant de Bernard, en rémission depuis 13 ans

Les périodes sous cortisone ont été plus difficiles à vivre pour moi que pour lui ! C'était très difficile, mais j'ai toujours été suivi par un psychologue, cela m'a permis d'évacuer certaines choses. J'ai un jardin à la campagne, j'y allais une fois par semaine, cela me vidait bien la tête. Je me suis toujours autorisé des moments de respiration. Avoir été son infirmier n'est pas quelque chose de bien, on ne peut pas être à la fois le compagnon et l'infirmier.

DU CÔTÉ DES AIDANTS

## Aidants familiaux : quand la fatigue conduit à l'épuisement

Plus de 8 millions de français aident un proche. La majorité des aidants accompagne un proche malade depuis 4 ans en moyenne et lui consacrent environ 3 heures par jour<sup>1</sup>. Dans ces conditions, de nombreux aidants familiaux ne parviennent pas à s'occuper de leur propre bien-être et s'exposent à des risques d'épuisement, voire de dépression. Une enquête réalisée auprès de 93 conjoints de patients atteints d'un myélome multiple diagnostiqué depuis plus de 67 mois en moyenne, a montré que près de 49% d'entre eux présentaient des symptômes d'anxiété et 13,6% des symptômes dépressifs<sup>2</sup>.



**Christophe Fauré,**  
psychiatre et  
psychothérapeute  
Auteur du livre  
« Vivre ensemble  
avec la maladie  
d'un proche »

### Quel est l'impact de la maladie sur l'aidant ?

L'aidant naturel, que ce soit le conjoint ou l'enfant, est le 1<sup>er</sup> sur le front. Il court le risque de s'épuiser dans l'accompagnement d'un proche atteint d'une

longue maladie. Dans le cas du conjoint, il est difficile pour lui de prendre une distance du fait d'une durée de vie commune déjà conséquente. Il y a un double enjeu qui consiste à la fois d'aider la personne malade et une crainte sourde de la peur de la perte de l'être cher. L'aidant considère que c'est son rôle, son destin de se vouer corps et âme à son proche malade. Le danger est de vouloir tout faire, tout prendre en charge pendant toute la

durée de la maladie et de finir par s'épuiser. L'aidant ressent par ailleurs une impuissance dans l'accompagnement de la maladie, notamment lorsque le proche souffre. C'est extrêmement éprouvant et épuisant émotionnellement. La douleur provoque un profond désarroi chez le malade et chez le proche. La situation peut devenir insupportable à tel point que l'aidant n'arrive plus à gérer la situation et met de la distance. Cette attitude provoque en

lui un sentiment de culpabilité, celui de baisser les bras.

Enfin, l'aidant peut éprouver un sentiment d'injustice. Par exemple lorsque la maladie arrive au moment de la retraite, il peut y avoir une colère de fond, la maladie empêchant de pouvoir profiter de cette retraite.

**Tous ces sentiments cumulés peuvent conduire à un état dépressif et contribuer à l'épuisement physique et psychique, émotionnel de l'aidant.**

### Comment l'aidant peut-il se préserver pour ne pas arriver à une situation d'épuisement ?

Il faut apprendre à grossir le réseau de soutien, demander de l'aide et ne pas attendre d'être épuisé. L'aidant se sent obligé d'être à la hauteur de la situation et estime qu'il doit se montrer fort et fiable. Demander de l'aide peut être vécu par l'aidant comme un aveu de faiblesse de ne pas être à la hauteur.

Le conjoint perd sa casquette de conjoint et prend celle de soignant. Il culpabilise et ne prend pas soin de lui, ne s'accorde pas de moment de répit. Pourtant, il doit rester la personne par laquelle arrive le plaisir, les loisirs, etc. **Il ne faut pas hésiter à faire appel à l'équipe soignante ou à demander un**

### accompagnement psychologique.

Un thérapeute peut aider le proche aidant à traverser cette situation difficile, en apprenant à gérer le stress lié à la mission d'aidant familial. C'est toutefois plus compliqué pour un homme qui peut vivre la demande d'un soutien psychologique comme un aveu de faiblesse, qu'il taira, même s'il se sent dépassé dans son for intérieur. Les jeunes générations sont plus enclines à solliciter une aide psychologique, c'est culturel.

Il ne faut pas vouloir porter ce fardeau seul. A minima, l'aidant doit demander l'aide de l'entourage. Il faut avoir le courage d'en parler. Les enfants, par exemple, peuvent inciter leur parent aidant à sortir.

Très souvent, il faut qu'il y ait une pression extérieure du personnel soignant qui donne l'autorisation à l'aidant de prendre soin de lui, car il ne s'y autorise pas lui-même. Il arrive que la personne malade se sente coupable d'imposer à ses proches un tel poids, un tel changement de vie, elle va minimiser sa souffrance pour ne pas déranger. La culpabilité la conduit à se taire, elle essaie de préserver ses proches. Le médecin ou tout autre professionnel de santé peut faire la médiation pour faire circuler la parole.

3

heures par jour, c'est le temps que passe un aidant auprès d'un proche malade.

13,6%

des conjoints de patients atteints du Myélome Multiple présentent des symptômes dépressifs.

4 ANS

c'est le temps que consacre, en moyenne, un aidant à un proche malade atteint du Myélome Multiple.

Dr Christophe Fauré

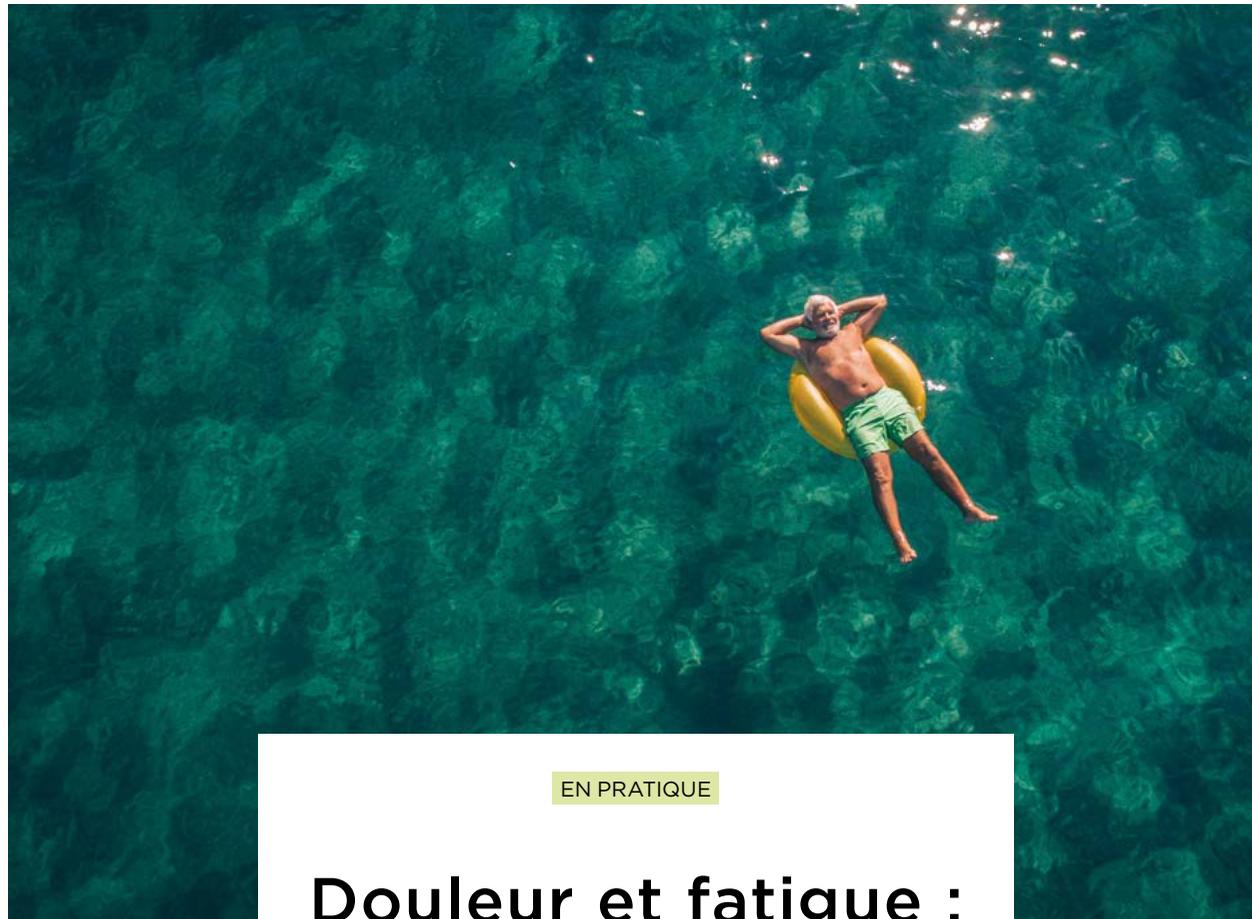
### Vivre ensemble la maladie d'un proche

Aider l'autre  
et s'aider  
soi-même

Albin Michel

## À LIRE

Dr Christophe FAURE,  
**Vivre ensemble la maladie  
d'un proche. Aider l'autre  
et s'aider soi-même,**  
Paris, Albin Michel, 2002.  
265 pages.



EN PRATIQUE

## Douleur et fatigue : conseils pratiques

### Douleur

- Ne pas attendre que la douleur s'installe, aller consulter votre oncologue.
- Pratiquer une activité physique sous contrôle de votre oncologue.
- Rester dans une dynamique et ne pas s'enfermer dans la douleur.

### Fatigue & stress

- Se faire vacciner contre la grippe et contre le pneumocoque.
- Arriver à se satisfaire de petites choses.
- Se faire du bien ! Dresser une liste de ses envies. Faire une chose positive par jour.
- Dans une situation de stress, penser à un endroit qui nous est agréable ou un souvenir d'un moment qui nous a fait du bien.

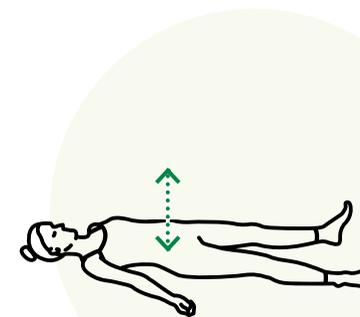
### Aidants

- Ne pas hésiter à demander de l'aide, voire un soutien psychologique.
- Essayer de ne pas enfermer son proche dans un statut de malade.
- Garder son rôle de conjoint, enfant ou autre et ne pas prendre la casquette de soignant.
- Savoir s'accorder du répit et ne pas hésiter à solliciter de l'aide de ses proches le temps d'une balade, d'une séance de sport...

EN PRATIQUE

## Exercices simples de yoga

Par Marie-Evelyne Mangin



### EXERCICE DE RESPIRATION

Allongé sur le dos (avant de dormir ou dans la journée quand il y a un stress),

Respiration abdominale lente en conscience. En observant simplement sa respiration.

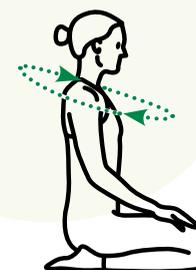
- sur l'inspir "gonfler" le ventre tel un ballon
- et sur l'expir creuser plus ou moins le ventre), avec la sensation de relâchement complet du corps...

### DÉTENTE DU HAUT DU CORPS

Debout ou assis, les bras le long du corps ou sur les genoux, faire des ronds avec la tête le plus lentement possible :

Faire aller la tête de l'épaule droite vers l'épaule gauche (tête vers l'arrière) sans forcer sur l'inspir, puis expir tête de l'épaule gauche vers l'épaule droite (tête vers l'avant) ; ceci 3 à 5 fois d'un sens puis de l'autre sens.

Les épaules sont relâchées, en accentuant sur l'expir.



## SUR LE WEB Infos pratiques

**Myélome multiple**  
[www.af3m.org/](http://www.af3m.org/)  
[www.myelome-patients.info/](http://www.myelome-patients.info/)

**Cancer**  
[www.e-cancer.fr/](http://www.e-cancer.fr/)  
[www.ligue-cancer.net/](http://www.ligue-cancer.net/)  
[www.fondation-arc.org/](http://www.fondation-arc.org/)  
[www.curie.fr/](http://www.curie.fr/)  
[www.gustaveroussy.fr/](http://www.gustaveroussy.fr/)

**Cancer Info services**  
0 805 123 124

**Soins de support**  
[www.mes-soinsdesupport.com/](http://www.mes-soinsdesupport.com/)  
[www.afsos.org/](http://www.afsos.org/)

**Sur les aidants**  
[www.lajourneedesaidants.fr/](http://www.lajourneedesaidants.fr/)  
<https://lacompagniedesaidants.org/>  
[www.aidants.fr/](http://www.aidants.fr/)  
[www.avecnosproches.com/](http://www.avecnosproches.com/)

**Trouver un thérapeute**  
<https://www.annuaire-therapeutes.com/>

**Détente, bien-être**  
<https://www.pausecard.fr/>

**Notes P 5 :** 1. Fouquet G, Leleu X. La rémission dans le myélome multiple. Correspondances en Onco-Hématologie 2014 ;9(4-5) :170-77 — 2. Molassiotis A, Wilson B, Blair S et al. Unmet supportive care needs, psychological well-being and quality of life in patients living with multiple myeloma and their partners. Psychooncology 2011 ;20(1) :88-97 — 3. Kent EE, Ambros A, Mitchell SA et al. Health-related quality of life in order adult survivors of selected cancers : data from the SEER-MHOS linkage. Cancer 2015 ;121(5) :758-65 — 4. Mols F, Oerlemans S, Vos AH et al. Health-related quality of life and disease-specific complaints among multiple myeloma patients up to 10 years after diagnosis : results from a population-based study using the PROFILES registry. Eur J Haematol 2012 ;89(4) :311-9 — 5. Boland E, Eiser C, Ezaydi Y et al. Living with advanced but stable multiple myeloma : a study of the symptom burden and cumulative effects of disease and intensive (hematopoietic stem cell transplant-based) treatment on health-related quality of life. J Pain Symptom Manage 2013 ;46(5) :671-80 — 6. Boland EG, Boland JW, Ezaydi Y et al. Holistic needs assessment in advanced, intensively treated multiple myeloma patients. Support Care Cancer 2014 ;22(10) :2615-20. — 7. Dauchy S, Ellien F, Lesieur A et al. Quelle prise en charge psychologique dans l'après-cancer ? recommandations de la Société française de psycho-oncologie (SFPO). Psychooncology 2013 ;7 :4-17 — 8. Oerlemans S, Husson O, Mols F et al. Perceived information provision and satisfaction among lymphoma and multiple myeloma survivors - results from a Dutch population-based study. Ann Hematol 2012 ;91 :1587-95. — **P 10 :** 1. Cochrane Data Base 2008 et 2012. — **P 16 :** 1. Enquête France Alzheimer et maladies apparentées / Opinion Way. La parole aux aidants en activité. L'étude a été réalisée du 15 mars au 26 mai 2016, auprès d'un échantillon de 1484 répondants, dont 1354 aidants actifs et 130 en recherche d'emploi — 2. Molassiotis A, Wilson B, Blair S et al. Unmet supportive care needs, psychological well-being and quality of life in patients living with multiple myeloma and their partners. Psychooncology 2011 ;20(1) :88-97.

**SAMEDI  
14 OCTOBRE**  
DE 13<sup>H</sup>30 À 18<sup>H</sup>  
DANS VOTRE RÉGION **2017**

**12<sup>ÈME</sup> JOURNÉE**  
**NATIONALE D'INFORMATION**  
DES MALADES DU **MYÉLOME**  
ET DE LEURS PROCHES

DANS  
**25**  
VILLES  
EN FRANCE

**VIVRE AVEC SON MYÉLOME**  
ÊTRE ACCOMPAGNÉ ET FAIRE FACE  
AUX DIFFICULTÉS DE LA VIE QUOTIDIENNE.  
**SOIGNER SON MYÉLOME**  
LES TRAITEMENTS, LA RECHERCHE CLINIQUE.



**GARDONS  
ESPOIR !  
COMBATTONS  
LE MYÉLOME !**

**DOSSIER  
DE PRESSE**  
JUIN 2017

**af3m**

Association Française des  
Malades du Myélome Multiple

**10  
ANS**

**PARTICIPATION  
GRATUITE  
SUR INSCRIPTION**

(obligatoire pour la ville de Paris)

sur le site [www.af3m.org](http://www.af3m.org)  
ou en téléphonant au 07 87 71 92 84  
ou en renvoyant le coupon réponse de nos invitations

ORGANISÉE PAR :

AVEC LE SOUTIEN DE :

