

Marie-Laure Allouis

Préface du D<sup>r</sup> Vincent Sibaud, oncodermatologue

# **PRENDRE SOIN DE SON CORPS PENDANT UN CANCER**

Conseils pratiques pour valoriser  
son image, prévenir et  
apaiser les maux physiques

**jou**ence  
**SANTÉ**

**Dans la même collection aux Éditions Jouvence :**

*En finir avec la sous-respiration*, Jean-Marie Defossez

*En finir avec les douleurs chroniques*,

D<sup>r</sup> Geneviève Choussy Desloges

*Alzheimer, gardez le contact!*, Sylviane Morandi

*Autisme: le grand espoir d'en sortir*, D<sup>r</sup> Françoise Berthoud

*10 respirations thérapeutiques au service de votre santé*,

Jean-Marie Defossez

*Trouver son rythme grâce à la naturopathie*,

Corinne Allieux Goldfarbe

*Votre santé se cache au cœur de vos cellules*, D<sup>r</sup> Claude Lagarde

*Du bon usage des plantes médicinales*,

D<sup>r</sup> Claire Laurant-Berthoud, Catherine Mollet

et D<sup>r</sup> Albert-Claude Quemoun

**Catalogue gratuit sur simple demande**

**Éditions Jouvence**

France: BP 90107 – 74161 Saint-Julien-en-Genevois Cedex

Suisse: Route de Florissant, 97 – 1206 Genève

Site Internet: [www.editions-jouvence.com](http://www.editions-jouvence.com)

E-mail: [info@editions-jouvence.com](mailto:info@editions-jouvence.com)

© Éditions Jouvence, 2019

ISBN: 978-2-88953-138-7

Maquette de couverture: Antartik

Couverture: Éditions Jouvence

Photographie de couverture: Adobe Stock: © malush

Mise en pages: Morgane Postaire

Photographies / Adobe Stock: © andreaobzerova p. 21, © Angelina p. 47,

© chika\_milan p. 53, © Leonid p. 61, © yuriyzhuravov p. 93,

© khwaneiqq p. 105, © Eléonore H p.113.

Tous droits de traduction, reproduction et adaptation réservés pour tous pays.

# Sommaire

<b>Préface</b> .....	7
<b>Avant-propos</b> .....	9
<b>Introduction</b> .....	17
<b>Première partie: La peau</b> .....	<b>21</b>
1- Conseils dermocosmétiques pour débiter un traitement par chimiothérapie, thérapies ciblées en général, immunothérapie	22
Le savon surgras .....	23
La crème émolliente .....	23
La crème cicatrisante et apaisante .....	24
La crème solaire indice 50+ .....	25
2- L'hyperpigmentation	26
3- Inflammation de la zone de la chambre implantable	28
4- Les cicatrices	29
5- Conseils dermocosmétiques pour débiter un traitement avec certaines thérapies ciblées aux toxicités bien spécifiques	33
Le visage .....	34
La base des cheveux, la partie supérieure de la poitrine et du dos .....	38
Le cuir chevelu .....	38
Le corps .....	39
Les fissures et crevasses .....	40
6- Conseils dermocosmétiques pour débiter un traitement par immunothérapie	42

<b>Deuxième partie : La bouche et le nez</b> . . . . .	<b>47</b>
1- Chéilite et perlèche	48
2- Odorat et goût	49
Le parfum . . . . .	49
Le goût . . . . .	50
<b>Troisième partie : Les muqueuses</b> . . . . .	<b>53</b>
1- La sècheresse oculaire	54
2- Les mucites	55
3- La sécheresse vaginale	56
<b>Quatrième partie : Le système pileux :</b>	
<b>cheveux, poils, cils, sourcils</b> . . . . .	<b>61</b>
1- Les cheveux	62
Casque réfrigérant Paxman . . . . .	64
Trichodynie et conduite à tenir . . . . .	65
Perruque et/ou accessoires . . . . .	67
Offrir ses cheveux à une association . . . . .	71
Cheveux non tombés . . . . .	72
Facteurs favorisant la chute des cheveux en plus de la chimiothérapie . . . . .	76
Repousse des cheveux . . . . .	79
Cas particuliers . . . . .	81
2- Conseils pour préserver ses cils et sourcils dans le cadre d'un cancer du sein, des ovaires ou du pancréas	82
Le masque oculaire réfrigérant . . . . .	82
Soins et maquillage des cils . . . . .	84
Soins et maquillage des sourcils . . . . .	86
3- Les autres poils	87
4- Particularités des traitements spécifiques	89
Les cheveux . . . . .	89
Les cils et les sourcils . . . . .	90
L'hypertrichose* . . . . .	90

\* Les mots suivis d'un astérisque sont définis dans le glossaire p. 123.

<b>Cinquième partie: Les ongles . . . . .</b>	<b>93</b>
1- Molécules toxiques pour les ongles	94
Atteintes unguéales . . . . .	94
Les Taxanes <sup>®</sup> (Docétaxel <sup>®</sup> , Paclitaxel <sup>®</sup> , Paclitaxel Albumine <sup>®</sup> ): les chimiothérapies qui altèrent le plus les ongles . . . . .	96
Le vernis au silicium . . . . .	100
2- Description des toxicités liées à certaines molécules	102
Ongles plus fins et cassants . . . . .	102
Les paronychies ou périonyxis . . . . .	103
 <b>Sixième partie: Le syndrome mains-pieds . . . . .</b>	 <b>105</b>
1- Définition	106
2- Chimiothérapies	106
Conseils donnés dans tous les écrits sur le sujet ....	107
Conseils tirés de mon expérience au quotidien . . . . .	108
3- Thérapies ciblées: Sunitinib <sup>®</sup> , Sorafénib <sup>®</sup> , Régorafénib <sup>®</sup> , Axitinib <sup>®</sup> , Vémurafénib <sup>®</sup> , Pazopanib <sup>®</sup> , Cabozantinib <sup>®</sup>	110
Le choix des chaussures . . . . .	110
La peau . . . . .	111
 <b>Septième partie: Le pouvoir du mental . . . . .</b>	 <b>113</b>
 <b>Conclusion . . . . .</b>	 <b>119</b>
 <b>Remerciements . . . . .</b>	 <b>121</b>
 <b>Glossaire . . . . .</b>	 <b>123</b>
 <b>Notes . . . . .</b>	 <b>127</b>

# Préface

Travailler quotidiennement au contact des patients traités contre un cancer n'est pas un métier. Pas seulement, tout au moins. Ça fragilise, ça bouscule, ça remue... ça révèle souvent de l'intime, ça interfère avec le Soi... Comment, en tant que soignant, pouvoir ainsi se livrer, partager, «vider son sac» tout simplement? Vers qui se tourner, avec qui partager son fardeau? Qui peut réellement comprendre l'inexplicable, sans y être confronté? Marie-Laure fait partie de ces êtres rares avec qui je n'ai pas besoin d'habiller mes mots de la moindre pudeur. Je sais qu'elle me comprendra, qu'elle saisira ce que je veux exprimer.

Ce lien fragile qui nous unit ainsi, au-delà de la distance, au-delà de nos spécialités, s'est tissé progressivement, naturellement. Au fil de nos échanges sur nos patients. Conscients tous les deux que l'on peut, que l'on doit mieux faire pour eux... pour les aider à passer un cap, à reprendre espoir, à alléger leur souffrance, à améliorer tout simplement leur image de soi... c'est un combat incessant, un défi permanent tant les nouvelles molécules efficaces sont nombreuses. Et tant mieux! Mille fois tant mieux! Cela implique de s'adapter rapidement pour mettre en place les mesures et le soutien qui permettent de juguler les toxicités inévitables associées à ces nouveaux traitements. Cela est particulièrement vrai pour les effets indésirables dermatologiques, tellement affichants et

symboliques pour le patient ou son entourage, et qui représentent volontiers le principal fardeau de la maladie cancéreuse. Que de choses utiles j'ai apprises à son contact, qui me servent au quotidien pour mes patients. Je sais aussi que lorsqu'elle me sollicite, je me dois d'être attentif et disponible, parce que ce n'est jamais vain ni futile! Alors ensemble on cherche, on envisage, on évalue pour trouver la solution la plus adaptée. Quitte à inventer, s'il le faut. Parce que souvent il n'y a pas le choix, pas d'alternatives, pas de «guidelines»! Alors bien sûr, ce n'est pas toujours de la médecine basée sur les preuves, mais plutôt du pragmatisme appliqué pour nos patients. Mais qui représente un support indispensable pour mieux accepter la maladie, les traitements et les toxicités.

Je remercie infiniment Marie-Laure de m'avoir sollicité pour écrire cette préface. C'est d'abord un véritable honneur. Mais surtout, je suis persuadé que ce livre regorge d'informations indispensables et de conseils précieux pour tous nos patients... et pour beaucoup de nos collègues encore. Leur divulgation et leur diffusion en dehors de son périmètre «Pompidolien» ne peuvent être qu'utiles à tous!

Bravo pour ce travail Marie-Laure, et sois assurée que je serai toujours à tes côtés dans ta croisade.

**D<sup>r</sup>Vincent Sibaud, oncodermatologue**  
Institut universitaire du Cancer, Toulouse Oncopole

# Avant-propos

J'avais 20 ans et je terminais mes études d'infirmière à l'hôpital Charles-Foi à Ivry-sur-Seine (94). À cette période, je fus confrontée à deux drames qui, finalement, changèrent ma destinée professionnelle. La première rencontre fut celle d'une jeune femme de 35 ans, au cours d'un stage à l'école d'infirmière, en service de Cancérologie. Visiblement, elle souffrait beaucoup physiquement et psychologiquement. Que lui dire, comment réduire cette peine incommensurable, comment soigner une maladie incurable? Cela se traduisait dans son comportement par un mutisme contre lequel je me sentais impuissante. De ce fait, je ne rentrais dans sa chambre qu'en présence de l'infirmière qui m'encadrerait. J'avais hâte de terminer ce stage et de fuir cette ambiance trop pesante. Je me jurais alors de ne jamais travailler en cancérologie.

La deuxième rencontre fut celle d'un ancien camarade, joyeux garçon plein de vie, que j'avais connu en de tout autres circonstances: nous animions des camps de vélos d'adolescents, dans un contexte festif! Il avait contracté la maladie de Hodgkin (c'est une forme de cancer du système lymphatique). Alors qu'il n'était âgé que de 19 ans, il en paraissait 15 de plus: il était chauve (à cause de la chimiothérapie), très maigre avec un teint ictérique<sup>1\*</sup>, il avait une sonde à oxygène pour respirer, une sonde gastrique pour s'alimenter et une sonde urinaire

pour uriner car il était devenu paraplégique. Malgré sa foi, il était en grande souffrance. J'allais le voir et fus épouvantée de le découvrir dans cet état, partagée entre la pitié, la peur, le sentiment que tout ce que je pouvais lui apporter était insignifiant et superficiel. J'avais peur qu'il ne se sente jugé. Sachant que je ne le reverrais jamais plus car il ne faisait aucun doute que sa santé allait encore se dégrader, une fois de plus, je maudis la cancérologie, d'autant plus que, cinq mois plus tard, il rejoignit les anges.

Après mon diplôme, je postulais en Réanimation. Au départ, tout fut conforme à mes souhaits. J'étais confrontée à l'urgence et j'apprenais beaucoup grâce à la collaboration permanente des médecins réanimateurs. On luttait sans cesse contre la fonction vitale défaillante. Le malade subissait de nombreuses atteintes physiques : il était intubé-ventilé, perfusé à différents endroits, parfois recouvert d'une stomie\*, de drains, de cicatrices, de pansements, de diverses sondes... Les drogues cardiaques pouvaient être responsables d'escarres et le corps était souvent œdématié. Ces personnes ne se réapproprieraient leur identité qu'une fois sorties de ce service. L'aide psychologique était pour ainsi dire inexistante et une fois de plus, je me sentais impuissante face à cette détresse. J'aurais voulu les aider plus efficacement, plus concrètement.

J'avais remarqué depuis longtemps qu'une des grandes souffrances du patient était liée à l'atteinte de son image corporelle. Il ne maîtrisait plus son corps, il perdait sa personnalité, sa dignité, la maladie ou les traitements lui avaient tout pris. Or, justement, j'avais toujours été intéressée par l'esthétique, la mode, l'image corporelle. Je les ai considérées sous un nouveau jour à la suite d'un reportage télévisé sur le métier de « conseillère en image ». Je décidais d'élargir mes connaissances dans ce domaine. Je contactais une conseillère

en image très médiatisée à cette époque, qui accepta de me former. L'hôpital Laennec, pour lequel je travaillais alors, accepta de financer cette formation.

Commença alors, en 1998, un long travail d'intégration de ces concepts dans la prise en charge des patients. Le malade atteint d'un cancer me semblait être le plus concerné par cette prise en charge, et je postulais à l'ouverture de l'Hôpital Européen Georges-Pompidou (HEGP) avec ce projet, dans le service du professeur Andrieu. L'idée fut acceptée avec enthousiasme et, en 2000, je fus affectée à ce service. Pour financer le matériel nécessaire à cette prestation, je me lançais, participais à trois concours et gagnais le prix Any-d'Avray qui récompense un travail infirmier portant sur le thème « Qualité de vie et intégrité de l'image corporelle en Cancérologie ». Ce prix de 3 000 euros me permit de créer l'association APIMA (Apprivoiser son Image dans la Maladie) et d'acheter le matériel nécessaire pour débiter des consultations sur le Conseil en Image.

Pendant les six premiers mois, il fallut que je me familiarise aux différentes pathologies, à l'état d'esprit des patients, et surtout aux toxicités des traitements dévastateurs physiquement et psychologiquement. En effet, généralement, la chimiothérapie fait tomber les cheveux, les cils, les sourcils et tous les poils, la peau est déshydratée, les ongles peuvent être altérés et parfois, comme dans le cancer du sein, de la gorge, la maladie entraîne des mutilations. Les patients peuvent avoir un teint pâle ou gris lié à la chute des globules rouges, ou un teint jaune ou rouge selon les atteintes et les médicaments utilisés. Ils peuvent être maigres et en même temps avoir le visage bouffi par les corticoïdes. Leur physique est mis à rude épreuve.

Avec l'arrivée des thérapies ciblées et des immunothérapies sont apparues d'autres atteintes physiques dont la prise en charge est devenue primordiale pour pouvoir poursuivre les traitements. Ces atteintes sont souvent caractéristiques et donc reconnaissables dès qu'elles apparaissent. Elles concernent surtout la peau : sécheresse importante (xérose\*), prurit\*, syndrome mains-pieds, folliculites\*, fissures, crevasses, paronychies... et seront détaillées ultérieurement.

Au départ de mon activité, la majorité des oncologues a pensé que j'allais surtout divertir les patients. Ils ne s'intéressaient pas vraiment à l'impact sur le mental et le moral des malades des dommages esthétiques des traitements qu'ils prescrivait. Pour eux, l'important était de guérir, tant pis pour les dommages collatéraux comme la chute de cheveux. Petit à petit, ils se sont rendu compte que si des solutions étaient proposées pour contrer ces toxicités physiques, la personne retrouvait la force de se battre et tolérait mieux le traitement avec, pour conséquence non négligeable, un meilleur pronostic vital. Avec le premier plan Cancer sous le gouvernement Chirac en 2003 est apparue la notion de « soins de support », c'est-à-dire tous les soins qui améliorent la qualité de vie des patients, dont l'aide à l'amélioration de l'image de soi.

Pendant 10 ans, le service m'a libéré une journée par semaine pour développer ce concept et, en mars 2012, enfin, Ludovic Tripault, cadre supérieur du pôle de cancérologie de l'HEGP a reconnu mon travail par la création d'un poste en tant qu'infirmière en bio esthétique à plein temps. Au fur et à mesure de l'évolution des thérapeutiques, je me suis toujours tenue au courant de leurs nouvelles toxicités. Ce qui me passionne c'est de pouvoir trouver des solutions pour les pallier de façon que la personne malade vive au mieux ces dommages sans atteinte du moral et/ou de sa qualité de vie.

Formée aux consultations d'annonce<sup>2</sup>, au conseil en image personnelle, au maquillage, à la réflexologie plantaire, au toucher-massage et à l'affût de connaissances sur les toxicités des nouveaux traitements, j'ai établi un savoir-faire que j'ai décidé de vous faire partager.

La formation continue sur les traitements est dispensée aux infirmières par les médecins, les pharmaciens, les délégués médicaux des laboratoires pharmaceutiques au sein de l'hôpital, ou lors de soirées, de journées infirmières, de congrès, de symposiums... Il existe aussi des sites, des journaux, des revues qui perfectionnent les connaissances des paramédicaux. Toutes ces informations alimentent mon savoir et m'aident au quotidien à comprendre et à mener des protocoles d'action.

Je me tiens au courant des nouveautés en matière de produits dermocosmétiques, de l'évolution des gammes susceptibles d'être adaptées aux besoins des patients. Des laboratoires de dermocosmétiques acceptent de me donner non seulement des échantillons mais aussi de vrais produits que je peux utiliser pour mes soins au sein de l'hôpital (syndet\*, pain dermatologique, huile lavante, crème cicatrisante, crème émolliente, shampoing, masques capillaires, vernis pour les ongles, soins pour les cils et sourcils, produits de maquillage...) et que je peux donner à des patients lorsque ceux-ci sont confrontés à une toxicité invalidante, douloureuse ou qu'ils n'ont pas de moyens financiers pour les acheter.

Dans ce livre, je citerai plusieurs marques que je connais bien puisqu'elles sont testées selon la toxicité avec de bons résultats. Bien évidemment, il existera d'autres produits tout aussi performants avec des propriétés similaires d'autres laboratoires. Mon but est de vous donner des pistes pour gérer

au mieux les effets néfastes des chimiothérapies et thérapies ciblées par rapport à mon expérience dans ce domaine. En aucun cas, ce livre n'est destiné à favoriser une marque plutôt qu'une autre. Cet ouvrage est vraiment le résultat d'un travail personnel, basé sur l'écoute, l'observation et la volonté de soulager les personnes par rapport aux dommages causés par les traitements. Certains le qualifieront de «recherche infirmière».

Je ne suis pas dermatologue mais une infirmière qui sait reconnaître les effets secondaires de certains traitements. Lorsque des problèmes cutanés apparaissent et qu'ils ne sont pas liés au traitement, le patient consulte bien évidemment un dermatologue. Beaucoup de patients, notamment sous traitement anti EGFR\* ont consulté un dermatologue en amont ou dès l'apparition d'une toxicité. Lorsque je constate qu'il n'y a pas d'amélioration ou que le problème persiste, je revois avec lui la prescription et l'encourage à insister davantage sur tel ou tel item.

## Comment je procède ?

1. Une fiche de conseils est donnée en préventif à tous les patients débutant un traitement de chimiothérapie sur les soins à prodiguer à la peau, les cheveux, les yeux. Une deuxième concerne les ongles pour les chimiothérapies à base de Taxanes®\*. Une fiche sur les soins de peau particuliers à prodiguer pour les patients sous thérapie ciblée (Anti EGFR...) avec un suivi régulier à chaque cure notamment le premier mois. Ces documents sont donnés lors de la consultation d'annonce.

2. Une écoute du patient est mise en place à la suite de l'apparition d'un effet secondaire: le patient observe les toxicités, les décrit, teste des produits ou pas et suit éventuellement des prescriptions médicales.

3. Un suivi est opéré en lien avec les oncologues du service.

4. Des photos de la toxicité sont prises pour le suivi et une fiche de conseils est donnée avec les produits dermocosmétiques à utiliser.

5. Un suivi sur le fonctionnement du produit conseillé est mis en place avec la préconisation d'autres produits à tester si le premier ne convient pas.

6. Une orientation du patient vers d'autres professionnels est possible: dermatologue, podologue, réflexologue, acuponcteur, auriculothérapeute, diététicien...