

HAS

HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ



GUIDE PATIENT - AFFECTION DE LONGUE DURÉE

La prise en charge des cancers des voies aéro-digestives supérieures

Septembre 2010

Pourquoi ce guide ?

Votre médecin traitant vous a remis ce guide pour vous informer sur les cancers des voies aéro-digestives supérieures, leur traitement et leur suivi, et pour faciliter le dialogue.

Il complète le guide adressé par votre organisme d'assurance maladie, « La prise en charge de votre affection de longue durée », qui explique la prise en charge administrative et financière de la maladie. Votre médecin traitant a en effet établi un protocole de soins* qui vous permet d'être remboursé à 100 %, sur la base du tarif de la Sécurité sociale, pour les soins et traitements en rapport avec votre maladie.

D'autres sources d'information, notamment associatives, sont indiquées en page 8 du présent document. Elles peuvent être utiles pour vous accompagner pendant le traitement et après la maladie.

Qui sont les auteurs de ce document ?

Ce guide a été rédigé par la Haute Autorité de Santé (HAS) et l'Institut National du Cancer (INCa) en coopération avec les professionnels de santé et les associations de patients concernés.

La HAS, autorité publique indépendante à caractère scientifique, et l'INCa, agence sanitaire et scientifique chargée de coordonner la politique nationale de lutte contre le cancer, partagent, dans le domaine du cancer, une mission d'information du public.

Qu'est-ce qu'un cancer des voies aéro-digestives supérieures ?

Les voies aéro-digestives supérieures (VADS) sont la partie haute des systèmes respiratoire et digestif. Elles sont constituées des organes qui permettent le passage de l'air et des aliments : les fosses nasales*, les sinus*, la bouche, le pharynx*, le larynx*.

Un cancer des VADS est une maladie des cellules de l'un de ces organes. Une cellule initialement normale se transforme et se multiplie de façon anarchique, formant une tumeur maligne. Avec le temps et en l'absence de traitement, la tumeur s'étend. Des cellules cancéreuses peuvent s'en détacher et migrer vers d'autres tissus ou organes, formant alors de nouvelles tumeurs appelées métastases, principalement au niveau des ganglions du cou.

En France, les cancers des VADS se situent au 5^e rang des cancers les plus fréquents (plus de 14 000 nouveaux cas estimés en 2010) et concernent principalement les hommes (75 % des nouveaux cas).

Même si elle n'est pas la seule explication, la consommation de tabac et d'alcool est la principale cause de ces cancers. Dans de rares cas, l'exposition à des produits toxiques dans le cadre d'une activité professionnelle même ancienne (poussières de bois, acide chromique, nickel, etc.) peut être impliquée.

* Glossaire en pages 6 et 7.

Le diagnostic et le choix de vos traitements

■ Comment est fait le diagnostic ?

En cas de suspicion d'un cancer des voies aéro-digestives supérieures, une endoscopie* est pratiquée sous anesthésie. Le diagnostic de votre cancer est établi par les résultats de l'examen anatomopathologique* des tissus prélevés au niveau de l'organe atteint, le plus souvent lors de l'endoscopie. D'autres examens, non systématiques, peuvent être nécessaires pour évaluer l'extension de la maladie : scanner cervico-facial*, scanner du thorax, IRM*, échographie hépatique*, tomographie par émission de positons*, etc. Par ailleurs, avant le début du traitement, votre état général de santé et les éventuelles contre-indications aux traitements sont évalués par d'autres examens (en particulier un bilan sanguin, une évaluation nutritionnelle, un bilan dentaire, une évaluation cardio-vasculaire). Le cas échéant, votre dépendance au tabac et/ou à l'alcool est évaluée afin de vous aider à arrêter leur consommation, ce qui est indispensable.

■ À quoi servent ces examens ?

Ces examens permettent de proposer un traitement adapté à votre situation, selon le type de cancer, la localisation de la tumeur, l'extension de la maladie (son stade), l'existence ou non d'une autre localisation cancéreuse, votre état général et les éventuelles contre-indications à certains traitements.

■ Comment est fait le choix de vos traitements ?

Des médecins de spécialités différentes se réunissent lors d'une réunion appelée réunion de concertation pluridisciplinaire* (RCP). Compte tenu de votre situation et en s'appuyant sur des référentiels de bonne pratique*, ils élaborent une proposition de traitement. Celle-ci vous est ensuite expliquée par le médecin qui vous prend en charge et doit faire l'objet de votre accord. Un programme personnalisé de soins* (PPS) vous est alors remis. Il peut aussi vous être proposé à cette occasion de participer à un essai clinique*.

■ Quels sont les professionnels de la santé qui vous prennent en charge ?

Vous êtes pris en charge par une équipe spécialisée dans un établissement qui dispose d'une autorisation de traiter les cancers (liste des établissements autorisés de votre région disponible sur www.e-cancer.fr). Cette équipe rassemble toutes les compétences nécessaires. Elle travaille en lien régulier avec votre médecin traitant (un médecin généraliste le plus souvent). Selon votre situation, plusieurs professionnels peuvent être impliqués : oto-rhino-laryngologiste, chirurgien maxillo-facial, stomatologue*, oncologue* radiothérapeute, oncologue médical, pathologiste*, chirurgien-dentiste, addictologue*, diététicien, psychologue, assistante sociale.

* Glossaire en pages 6 et 7.

Bien s'informer pour mieux participer

- N'hésitez pas à poser toutes les questions aux professionnels qui s'occupent de vous. C'est en dialoguant que vous pourrez prendre ensemble des décisions adaptées à votre situation.
- Notez éventuellement ces questions pour préparer les consultations.
- À chaque étape, vous pouvez être accompagné par un proche ou la personne de confiance* que vous avez désignée.

■ **Cancers d'origine professionnelle**

Si une origine professionnelle de votre maladie est présumée, le médecin qui pose le diagnostic doit établir un certificat médical initial. C'est à vous de l'envoyer ensuite à votre caisse d'assurance maladie, accompagné d'une déclaration de maladie professionnelle*. La reconnaissance en maladie professionnelle ouvre des droits spécifiques.

Les traitements du cancer des voies aéro-digestives supérieures

■ **À quoi servent les traitements proposés ?**

Selon les cas, les traitements proposés peuvent avoir pour buts :

- ▶ de guérir du cancer en cherchant à détruire la tumeur et les autres cellules cancéreuses éventuellement présentes dans le corps ;
- ▶ de contenir l'évolution de la maladie si elle ne peut être éliminée ;
- ▶ de traiter les symptômes afin de vous assurer la meilleure qualité de vie possible.

■ **Quels sont les traitements disponibles ?**

Une intervention chirurgicale et/ou une radiothérapie sont généralement proposées, associées ou non à une chimiothérapie.

L'intervention chirurgicale consiste à enlever la tumeur tout en préservant au maximum la fonction de l'organe atteint. Selon les parties retirées lors de l'intervention, une chirurgie de reconstruction est alors réalisée, en un ou plusieurs temps. Dans certains cas, une trachéotomie*, provisoire ou définitive, peut être nécessaire.

La **radiothérapie** utilise des rayons pour détruire les cellules cancéreuses tout en préservant le mieux possible les tissus sains voisins. Selon la localisation, il peut s'agir d'une radiothérapie externe* ou d'une curiethérapie*.

La **chimiothérapie** utilise des médicaments anticancéreux qui agissent dans l'ensemble du corps, sur toutes les cellules cancéreuses, y compris celles qui ne sont pas repérables par les examens. Elle peut être réalisée soit en complément d'un autre traitement, soit seule.

Chacun des traitements proposés peut entraîner des effets indésirables* ou des séquelles (troubles de la mastication, de la déglutition et de la phonation* notamment). Ils vous sont expliqués par le médecin qui vous suit et qui s'assure de leur prise en charge.

* Glossaire en pages 6 et 7.

Bien comprendre les enjeux du traitement

- **L'arrêt du tabac et/ou de l'alcool est indispensable et peut-être réalisé si besoin avec l'aide d'un addictologue*.**
- **Votre traitement vise à prendre en charge la maladie tout en préservant la meilleure qualité de vie possible. Il est adapté à votre cas.**
- **Certains traitements peuvent provoquer des effets indésirables. La douleur notamment ne doit pas être minimisée. De nombreuses solutions existent pour la traiter, n'hésitez pas à aborder le sujet avec votre médecin.**
- **Au cours du traitement, les associations de patients peuvent aussi vous apporter une écoute ou vous permettre un partage d'expériences (voir coordonnées p.8).**

■ Les soins de support

En plus des traitements spécifiques du cancer, des soins complémentaires peuvent être nécessaires. Il est notamment prévu :

- ▶ un suivi bucco-dentaire, indispensable avant, pendant et après les traitements ;
- ▶ une évaluation des fonctions de déglutition et de phonation avec mise en place si besoin d'une rééducation orthophonique ou kinésithérapique.

D'autres soins et soutiens peuvent être mis en œuvre face aux conséquences de la maladie et des traitements parmi lesquelles on peut citer : douleur, fatigue, troubles alimentaires, raideur du cou et des épaules, difficultés respiratoires, besoin de soutien psychologique, problèmes sociaux. Ces soins, appelés soins de support, sont assurés au sein de l'établissement de santé dans lequel vous êtes suivi, en ville ou dans le cadre d'un réseau de santé, par différents professionnels (chirurgien-dentiste, orthophoniste, kinésithérapeute, médecin spécialiste de la douleur, médecin nutritionniste ou diététicien, psychologue, assistante sociale).

Le suivi d'un cancer des voies aéro-digestives supérieures après les traitements

■ Pourquoi un suivi ?

Un suivi vous est proposé pour :

- ▶ prendre en charge les séquelles éventuelles ;
- ▶ détecter le plus tôt possible les signes d'une éventuelle rechute ou d'une autre maladie, cancéreuse ou non ;
- ▶ vous accompagner si besoin à l'arrêt du tabac et de l'alcool ;
- ▶ faciliter si nécessaire votre réinsertion sociale et professionnelle ;
- ▶ vous aider à restaurer si besoin une bonne image de vous-même, parfois altérée par la maladie.

■ En quoi consiste le suivi ?

Le suivi dépend du type de cancer, de sa localisation, du stade auquel il a été diagnostiqué et des traitements que vous avez reçus. Il repose sur des consultations fréquentes et régulières pendant les 3 premières années, complétées selon les besoins par des examens d'imagerie tels que scanner ou IRM. Il s'étend au moins sur 5 ans.

Votre médecin vous propose un calendrier de suivi adapté à votre situation. Il vous explique également quels sont les signes qui doivent vous amener à consulter en dehors des rendez-vous programmés. Les différents professionnels (médecins, kinésithérapeute, orthophoniste, diététicien, infirmier, assistant social, etc.) participant à votre suivi se tiennent mutuellement informés.

* Glossaire en pages 6 et 7.

Pour un suivi de qualité, une surveillance est indispensable

- Veillez à respecter le rythme des consultations et des examens convenu avec votre médecin traitant, l'équipe soignante et les autres intervenants.

Glossaire

■ Addictologue

Médecin ou psychologue formé aux problèmes de dépendance à une substance ou à un comportement.

■ Curiethérapie

Traitement local du cancer dont le but est de détruire les cellules cancéreuses au moyen de rayons produits par une substance radioactive placée de façon temporaire à l'intérieur de l'organe à traiter (les lèvres par exemple).

■ Échographie hépatique

Examen qui permet de regarder le foie à travers la peau à l'aide d'une sonde qui produit des ultrasons (vibrations non audibles par l'oreille humaine).

■ Effet indésirable

Conséquence prévisible et gênante d'un traitement survenant en plus de son effet souhaité. Les effets indésirables n'apparaissent pas de façon systématique. On les appelle aussi effets secondaires.

■ Endoscopie

Technique de visualisation d'une cavité ou d'un conduit du corps avec un tube souple. Ce tube, un endoscope, est introduit par les voies naturelles ou par une petite incision et permet d'effectuer un examen, un prélèvement ou un traitement.

■ Essai clinique

Étude scientifique menée avec les patients, dont l'objectif est de rechercher de meilleures modalités de prise en charge du cancer. Seuls les patients qui l'acceptent participent à un essai clinique. Ils doivent recevoir une information orale et écrite et signer un formulaire de consentement éclairé. À tout moment, ils peuvent revenir sur leur décision et quitter l'étude.

■ Examen anatomopathologique

Examen qui consiste à étudier à l'œil nu et au microscope des tissus ou des cellules prélevés sur un patient pour repérer et analyser des anomalies liées à une maladie. Cet examen permet d'établir le diagnostic de cancer et oriente le choix des traitements.

■ Fosses nasales

Espace séparé en deux, situé au-dessus et en arrière du nez, par lequel l'air inspiré par les narines passe pour y être réchauffé et filtré avant d'aller vers les poumons.

■ IRM (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 radio) et à un champ magnétique.

■ Larynx

Organe situé en haut de la trachée, formé d'un ensemble de cartilages que l'on sent au niveau du cou (pomme d'Adam) et qui contient les cordes vocales. Le larynx a pour fonctions de produire des sons et de conduire l'air vers la trachée.

■ Maladie professionnelle

Maladie qui résulte de l'exposition plus ou moins prolongée d'un travailleur à un risque physique, chimique ou biologique.

■ Oncologue

Cancérologue. On parle d'oncologue médical (chimiothérapeute), d'oncologue radiothérapeute, de chirurgien oncologue.

■ Pathologiste

Médecin spécialiste qui examine au microscope des cellules et des tissus prélevés sur le patient. Son rôle est déterminant pour le diagnostic et l'orientation du choix des traitements lors de la réunion de concertation pluridisciplinaire. Il est aussi dénommé anatomocytopathologiste, anatomopathologiste, ou « anapath ».

■ Personne de confiance

Personne choisie par le patient à son entrée à l'hôpital pour être consultée si celui-ci se trouve dans l'incapacité de recevoir des informations sur son état de santé et d'exprimer sa volonté. Ce peut être une personne appartenant ou non à la famille.

■ Pharynx

Conduit situé au fond de la gorge, qui assure le passage de l'air vers la trachée et des aliments vers l'œsophage.

■ Phonation

Production de la voix grâce à l'air qui passe dans le conduit vocal.

■ Programme personnalisé de soins (PPS)

Document qui décrit le ou les traitements à réaliser, leurs dates et lieux, les modalités de prise en charge des effets secondaires, les coordonnées de la personne à joindre en cas de besoin. Le PPS est remis à l'issue d'une consultation du dispositif d'annonce au cours de laquelle la proposition de traitement est expliquée au patient en vue de son acceptation.

■ Protocole de soins

Formulaire qui ouvre les droits à une prise en charge à 100 %, établi par le médecin traitant et étudié par le médecin conseil de l'Assurance maladie qui donne son accord. Le protocole de soins est ensuite remis et expliqué par le médecin traitant au patient qui le signe.

■ Radiothérapie externe

Traitement local du cancer dont le but est de détruire les cellules cancéreuses à travers la peau au moyen de rayons produits par un appareil de radiothérapie, un accélérateur de particules.

■ Référentiel de bonne pratique

Document destiné à aider les professionnels de santé à proposer des examens ou des traitements adaptés à un patient dans une situation donnée. Les référentiels résultent de l'analyse des études cliniques internationales et de l'avis d'experts.

■ Réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP)

Réunion entre professionnels de santé au cours de laquelle le dossier de chaque patient doit être étudié en vue d'élaborer une proposition de traitement. Une réunion de concertation pluridisciplinaire rassemble au minimum trois médecins de spécialités différentes.

■ Scanner cervico-facial

Examen qui permet d'obtenir des images en coupe du cou et du visage à l'aide de rayons X. On parle aussi de tomодensitométrie, abrégée en TDM.

■ Sinus

Cavité des os du front et de la mâchoire.

■ Stomatologue

Médecin spécialiste des maladies de la bouche et des dents.

■ Tomographie par émission de positons (TEP)

Examen qui permet d'obtenir des images précises du corps en coupes fines grâce à l'injection d'un traceur, produit faiblement radioactif. Ces images sont reconstituées en trois dimensions sur un écran d'ordinateur.

■ Trachéotomie

Ouverture chirurgicale de la peau et de la trachée à la base du cou, provisoire ou définitive, qui permet le passage direct de l'air par la trachée et les poumons afin de maintenir la respiration.

Pour en savoir plus

■ **Auprès de la Haute Autorité de Santé**

Haute Autorité de Santé
2, avenue du Stade-de-France
93218 Saint-Denis La Plaine Cedex
www.has-sante.fr

■ **Auprès de la plate-forme Cancer info de l'Institut National du Cancer**

Pour une information médicale et sociale de référence sur les cancers.
Cancer info : www.e-cancer.fr/cancer-info

■ **Auprès de l'Assurance maladie**

www.ameli.fr ; www.le-rsi.fr ; www.msa.fr
Votre organisme d'assurance maladie :
.....

■ **Auprès des associations de patients**

Ligue nationale contre le cancer

Présente partout en France à travers ses 103 comités départementaux, la Ligue accompagne, aide et soutient les malades et leurs proches.
14, rue Corvisart
75013 Paris
N° d'appel : 0 810 111 101
(prix d'un appel local)
www.ligue-cancer.net

Union des associations françaises de laryngectomisés et mutilés de la voix (UAFLMV)

Regroupe 23 associations régionales de malades. Elles informent et apportent soutien moral et aide à la réinsertion sociale à des personnes opérées du larynx par des visites à l'hôpital et à domicile.
13, place de Rungis
75013 Paris
Tél/Fax : 01 42 33 16 86
www.mutiles-voix.com

■ **Numéros utiles**

Cancer info

Appel anonyme et confidentiel de 9 h à 19 h du lundi au samedi.
N° d'appel : 0 810 81 08 21
(prix d'un appel local)

Droit des malades info

Appel anonyme et confidentiel de 14 h à 20 h du lundi au vendredi.
N° d'appel : 0810 51 51 51
(prix d'une communication locale quel que soit le lieu d'appel)

Santé info droits

Appel anonyme et confidentiel de 14 h à 18 h les lundis, mercredis et vendredis ; de 14 h à 20 h les mardis et jeudis.
N° d'appel : 0 810 00 43 33 (prix d'une communication locale quel que soit le lieu d'appel) ou 01 53 62 40 30 (à partir d'un portable)
www.leciss.org/sante-info-droits.html
www.droitsdesmalades.fr

AIDEA

Accompagnement et information pour le droit à l'emprunt et à l'assurabilité.
N° d'appel : 0 810 111 101
(prix d'un appel local)
www.aidea-ligue.net

Vivre Avec

Accompagnement pour faciliter l'accès à l'assurance de prêts, du lundi au vendredi de 8 h 30 à 18 h 00 et le samedi de 8 h 30 à 13 h.
N° d'appel : 0 821 218 008
(0,12 € TTC/min).
www.vivreavec.org

Tabac info service

Information et aide à l'arrêt du tabac, du lundi au samedi de 9 h à 20 h.
N° d'appel : 39 89 (0,15 €/min)
www.tabac-info-service.fr

Ecoute alcool

Information, aide, soutien, orientation vers des professionnels et des structures spécialisés en alcoologie. Appel anonyme et confidentiel de 8 h à 2 h, 7 jours sur 7.
Tél : 0 811 91 30 30 (coût d'une communication locale depuis un poste fixe)
www.alcoolinfoservice.fr