

GUIDE PATIENT - AFFECTION DE LONGUE DURÉE

La prise en charge du cancer de l'œsophage

Janvier 2012

Pourquoi ce guide ?

Votre médecin traitant vous a remis ce guide pour vous informer sur le cancer de l'œsophage, son traitement et son suivi, et faciliter le dialogue.

Il complète l'information qui vous a été transmise par votre organisme d'assurance maladie sur la prise en charge administrative et financière de la maladie. En lien avec l'équipe soignante, votre médecin traitant a en effet établi un **protocole de soins*** pour votre affection de longue durée (ALD) qui vous permet d'être remboursé à 100 %, sur la base du tarif de la Sécurité sociale, pour les soins en rapport avec la maladie.

D'autres sources d'information, notamment associatives, sont indiquées en page 8 du présent document. Elles peuvent être utiles pour vous accompagner pendant 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 de l'œsophage ?

Un cancer de l'œsophage est une maladie des cellules de l'œsophage, conduit de l'appareil digestif qui va de la gorge à l'estomac. Il se développe à partir d'une cellule initialement normale qui se transforme et se multiplie de façon anarchique pour former une masse, appelée tumeur maligne. Si aucun traitement n'est effectué, celle-ci se développe. Des cellules cancéreuses peuvent s'en détacher et migrer vers des **ganglions*** ou vers d'autres organes où elles forment de nouvelles tumeurs, appelées métastases.

Le cancer de l'œsophage se développe le plus souvent à partir des cellules de la muqueuse. Selon le type de cellule impliquée, on parle de carcinome épidermoïde (cellules de la couche de revêtement) ou d'adénocarcinome (cellules de la couche glandulaire).

Les principaux facteurs qui favorisent la survenue d'un cancer de l'œsophage sont le tabagisme, l'alcoolisme et surtout leur association, un **reflux gastro-œsophagien*** une obésité.

On estime à près de 4 300 le nombre de nouveaux cas de cancer de l'œsophage en France en 2011. Les 3/4 concernent des hommes, le plus souvent âgés de plus de 50 ans.

* Glossaire pages 6 et 7.

Le diagnostic et le choix de vos traitements

■ Comment est fait le diagnostic ?

Le bilan comprend un **examen clinique*** et une **fibroscopie*** de l'œsophage et de l'estomac au cours de laquelle sont effectuées des **biopsies***.

Le diagnostic du cancer est confirmé par les résultats de **l'examen anatomopathologique*** des cellules ou des tissus prélevés dans l'œsophage.

Un **scanner thoraco-abdominal*** permet d'évaluer l'extension de la maladie. Un bilan nutritionnel est également réalisé.

Selon les besoins, d'autres examens peuvent être prescrits.

Ces examens permettent de proposer un traitement adapté à votre situation, selon le type de cancer, 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 ?

Le choix ne repose pas sur l'avis d'un seul médecin. Des médecins de spécialités différentes se réunissent lors d'une **réunion de concertation pluridisciplinaire*** (RCP) en lien avec le **médecin traitant***. 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, au cours d'une consultation du **dispositif d'annonce***, par le médecin qui vous prend en charge pour le cancer. Elle tient compte de votre avis et doit faire l'objet de votre accord.

Un **programme personnalisé de soins*** (PPS) vous est alors remis. Il est également transmis à votre médecin traitant.

Il peut également vous être proposé de participer à un **essai clinique***.

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

Vous êtes pris en charge dans un établissement autorisé à traiter les cancers digestifs (liste des établissements autorisés de votre région disponible sur www.e-cancer.fr).

Une équipe spécialisée rassemble toutes les compétences nécessaires. Elle travaille en lien régulier avec votre médecin traitant.

Selon votre situation, différents professionnels peuvent être impliqués : **hépato-gastro-entérologue***, chirurgien, **oncologue***, **pathologiste***, nutritionniste, radiologue, anesthésiste, infirmier, psychologue, assistante sociale, pharmacien, etc.

Bien s'informer pour mieux partager

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

Les traitements du cancer de l'œsophage

■ À quoi servent les traitements proposés ?

Selon les cas, les traitements proposés ont 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 pas être éliminée.

Dans tous les cas, les traitements ont aussi pour but de traiter les symptômes afin de vous assurer la meilleure qualité de vie possible.

■ Quels sont les traitements disponibles ?

La chirurgie est le traitement habituel d'un cancer de l'œsophage localisé. Elle consiste à retirer tout ou partie de l'œsophage. Une chirurgie de reconstruction, à l'aide de l'estomac le plus souvent, est pratiquée dans le même temps pour rétablir la continuité du tube digestif.

La chirurgie est parfois précédée d'une **chimiothérapie*** associée dans certains cas à une **radiothérapie*** en fonction de l'extension de la maladie (son stade).

Si la tumeur n'est pas opérable, une chimiothérapie peut contribuer à ralentir le développement de la maladie, à soulager les symptômes (diminuer les douleurs notamment) et à améliorer la qualité de vie.

La tumeur peut créer un obstacle gênant pour l'alimentation et nécessiter une intervention pour faciliter la nutrition, la pose d'une prothèse (tube glissé à l'intérieur de l'œsophage) ou encore une **curiethérapie*** ou une radiothérapie externe.

Les **effets indésirables*** diffèrent en fonction des traitements. Ils vous sont expliqués par le médecin qui vous suit et qui s'assure de leur prise en charge. Il est important de les signaler à l'équipe soignante.

■ Les soins de support

D'autres soins et soutiens complémentaires peuvent être mis en œuvre pour faire face aux conséquences de la maladie et de ses traitements : difficulté à se nourrir, douleur, besoin de soutien psychologique, problèmes sociaux, etc.

Ces soins, sont assurés par différents professionnels : nutritionniste, spécialiste de la douleur, psychologue, assistant social, etc. Ils exercent, selon les cas, au sein d'un établissement de santé (hôpital, clinique), à domicile, en consultation de ville, dans le cadre d'un réseau de santé, d'une structure de soins **palliatifs*** ou d'une association de patients...

Bien comprendre les enjeux du traitement

- Votre traitement vise à prendre en charge la maladie tout en préservant la meilleure qualité de vie possible. Il est adapté à votre cas.
- Le cas échéant, une consultation d'aide au sevrage tabagique et alcoolique peut vous être proposée en vue d'améliorer l'efficacité et la sécurité des traitements.
- Vous êtes associé aux décisions vous concernant tout au long de votre parcours de soins.
- Vous pouvez envisager avec votre médecin d'établir des **directives anticipées***, exprimant vos choix en matière de traitements.

Le suivi du cancer de l'œsophage après les traitements

■ Pourquoi un suivi ?

Un suivi vous est proposé pour :

- vous accompagner afin que votre qualité de vie soit la meilleure possible ;
- détecter et traiter d'éventuels effets indésirables tardifs des traitements ;
- détecter le plus tôt possible les signes d'une éventuelle récurrence ou d'un second cancer.

■ En quoi consiste le suivi ?

Durant les 5 premières années le suivi est le plus souvent assuré par l'équipe spécialisée ayant réalisé les traitements, en lien avec le médecin traitant.

Il repose sur des consultations médicales et la réalisation d'examens complémentaires : fibroscopie, scanner thoraco-abdominal, examen ORL.

À titre indicatif, le rythme de réalisation de ces examens peut être le suivant :

- examen clinique : tous les 3 mois pendant 7 ans, tous les 6 mois ensuite ;
- fibroscopie : tous les 6 mois pendant 2 ans, tous les ans ensuite ;
- scanner : tous les 6 mois pendant 2 ans, selon symptômes ensuite ;
- examen ORL : tous les ans.

Le médecin adapte ce rythme à votre situation. Il vous indique également les signes qui doivent vous amener à consulter en dehors des rendez-vous programmés, en particulier : reprise de l'amaigrissement, douleurs abdominales, difficulté à avaler, douleurs osseuses, toux, essoufflement, modification de la voix...

Le suivi de la maladie s'inscrit dans un suivi médical global incluant en particulier :

- la surveillance de l'état nutritionnel avec pesée régulière ;
- si besoin, une aide à l'arrêt du tabac et de l'alcool en vue de limiter les risques de complications tardives (second cancer, troubles cardio-vasculaires).

Pour un suivi de qualité, une surveillance est indispensable

- Il est important de veiller à suivre le rythme des consultations et des examens convenu avec votre médecin traitant, l'équipe soignante et les autres intervenants.
- Tout au long de votre parcours, les associations de patients peuvent vous apporter une écoute ou vous permettre un partage d'expériences (voir coordonnées page 8).

Glossaire

■ **Biopsie** : prélèvement qui consiste à enlever un petit morceau de tissu afin de l'examiner au microscope. Le fragment de tissu est ensuite examiné par un médecin anatomopathologiste.

■ **Chimiothérapie** : traitement par des médicaments qui visent à détruire les cellules cancéreuses ou à les empêcher de se multiplier dans l'ensemble du corps.

■ **Curiethérapie** : traitement local du cancer qui a pour but 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.

■ **Directive anticipée** : instruction écrite donnée par avance par une personne pour le cas où elle serait dans l'incapacité d'exprimer sa volonté. Les directives anticipées permettent de prendre en considération ses désirs, en particulier sur la question de l'arrêt ou de la limitation d'un traitement. Il s'agit d'une disposition de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

■ **Dispositif d'annonce** : ensemble de dispositions mises en œuvre dans les établissements de santé autorisés à traiter les cancers. L'objectif est de faire bénéficier les personnes malades et leurs proches des meilleures conditions d'information, d'écoute et de soutien dès l'annonce du diagnostic et des traitements, et tout au long du parcours de soins.

■ **Échographie** : examen qui permet d'obtenir des images de l'intérieur du corps à travers la peau à l'aide d'une sonde qui produit des ultrasons.

■ **Effet indésirable** : conséquence gênante et souvent prévisible d'un traitement survenant en plus de son effet espéré. Les effets indésirables n'apparaissent pas de façon systématique, mais dépendent des traitements reçus, de leur association avec d'autres traitements, des doses administrées, du type de cancer et de la façon dont la personne malade réagit. On parle aussi d'effets secondaires.

■ **Essai clinique** : étude scientifique menée avec les patients, dont l'objectif

est de rechercher de meilleures modalités de prise en charge du cancer. Un essai clinique peut porter sur la prévention, le dépistage, le diagnostic, un traitement ou la qualité de vie. Seuls les patients qui le souhaitent participent à un essai clinique. Ils doivent recevoir une information orale et écrite. À tout moment, ils peuvent revenir sur leur décision et quitter l'étude.

■ **Examen anatomopathologique** : examen qui consiste à étudier des tissus ou des cellules prélevés sur un patient pour repérer et analyser des anomalies liées à une maladie. L'examen se fait d'abord à l'œil nu, puis au microscope. Le médecin en charge de cet examen est appelé anatomopathologiste ou pathologiste. Cet examen permet d'établir le diagnostic de cancer et oriente le choix des traitements.

■ **Examen clinique** : examen pratiqué par un médecin qui, après avoir posé des questions en relation avec la maladie, palpe et ausculte le patient afin de contribuer au diagnostic.

■ **Fibroscopie** : technique d'exploration de l'œsophage et de l'estomac, avec un tube souple. Ce tube, le fibroscope, est introduit par la bouche. Il permet de voir l'intérieur de ces organes pour effectuer un examen, un prélèvement ou un traitement.

■ **Hépto-gastro-entérologue** : médecin spécialiste de l'appareil digestif. Il traite les maladies de l'œsophage, de l'estomac, de l'intestin grêle, du côlon, du rectum, de l'anus, du foie, du pancréas et de la vésicule biliaire.

■ **Immunosuppresseur** : se dit d'un traitement qui diminue les réactions de défense de l'organisme contre les corps étrangers pour éviter le rejet d'un organe greffé. On parle aussi de traitement immunodépresseur.

■ **Médecin traitant** : médecin choisi et déclaré par le patient auprès de sa caisse d'assurance maladie. Le médecin traitant coordonne les soins, guide vers d'autres professionnels de santé, gère le dossier médical et assure

une prévention personnalisée. C'est le plus souvent un médecin généraliste, mais il peut aussi s'agir d'un autre spécialiste.

■ **Oncologue** : médecin cancérologue. On parle d'oncologue médical (chimiothérapeute), d'oncologue radiothérapeute (radiothérapeute), de chirurgien oncologue.

■ **Palliatif** : se dit d'un traitement dont l'objectif est d'atténuer la douleur ou de soulager les symptômes d'une maladie. Il vise à maintenir autant que possible la qualité de vie physique, psychologique et sociale d'une personne.

■ **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 anatomo-cytopathologiste ou anatomo-pathologiste.

■ **Personne de confiance** : personne qui peut accompagner le patient lors des entretiens médicaux, l'aider dans ses décisions et être consultée s'il se trouve dans l'incapacité de recevoir des informations sur son état de santé et d'exprimer sa volonté. La personne de confiance est choisie par le patient et désignée par écrit à son entrée à l'hôpital. Elle appartient ou non à sa famille. Le patient peut revenir sur son choix à tout moment.

■ **Programme personnalisé de soins (PPS)** : document décrivant le ou les traitements à réaliser, les dates prévisionnelles, les 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 recueillir son accord.

■ **Protocole de soins** : formulaire qui ouvre les droits à une prise en charge à 100 %. Ce document est établi par le médecin traitant et étudié par le médecin-conseil de l'Assurance maladie qui donne son accord. Il est ensuite remis et expliqué par le médecin traitant au patient qui le signe.

■ **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 essais cliniques internationaux et de l'avis d'experts. On parle aussi de recommandations de bonne pratique.

■ **Reflux gastro-œsophagien** : remontée dans l'œsophage d'une partie du contenu de l'estomac.

■ **Réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP)** : réunion entre professionnels de santé au cours de laquelle le dossier de chaque patient est étudié en vue d'élaborer une proposition de traitement. Une réunion de concertation pluridisciplinaire rassemble au minimum trois médecins de spécialités différentes.

■ **Scanner** : examen qui permet d'obtenir des images du corps en coupes à l'aide de rayons X. Les images sont reconstituées par ordinateur, ce qui permet une analyse précise de différentes régions du corps. On parle aussi de tomographie par ordinateur, abrégée en TDM.

Pour en savoir plus

- **Auprès de la HAS**
Haute Autorité de Santé
2, avenue du Stade de France
93218 Saint-Denis La Plaine Cedex
www.has-sante.fr
- **Auprès de l'Institut National du Cancer**
Pour une information médicale et sociale de référence sur les cancers.
www.e-cancer.fr
- **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.
N° d'appel : 0 810 111 101 (prix d'un appel local)
www.ligue-cancer.net
- **Numéros utiles**
- **Cancer info**
Appel anonyme et confidentiel de 9 h à 19 h du lundi au samedi.
N° d'appel : 0 810 810 821 (prix d'un appel local)
www.e-cancer.fr/cancer-info
- **Droits des malades info**
Appel anonyme et confidentiel de 14 h à 20 h du lundi au vendredi.
N° d'appel : 0 810 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 : 0 810 004 333 (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
- **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 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
- **Écoute 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.
N° d'appel : 0 811 91 30 30 (coût d'une communication locale depuis un poste fixe)
www.alcoolinfoservice.fr
- **Accompagner la fin de vie, s'informer, en parler**
Information, orientation et écoute sur toutes les questions relatives à la fin de vie.
N° d'appel : 0 811 020 300 (prix d'un appel local)