

Les traitements des cancers des voies aérodigestives supérieures

COLLECTION
GUIDES PATIENTS

LES VADS

LE BILAN INITIAL

LES TRAITEMENTS DES CANCERS
DES VADS

LA CHIRURGIE

LA RADIOTHÉRAPIE

LES MÉDICAMENTS
ANTICANCÉREUX

LES PROFESSIONNELS

LA VIE QUOTIDIENNE

L'Institut National du Cancer est l'agence nationale sanitaire et scientifique chargée de coordonner la lutte contre le cancer en France.

Ce guide a été publié en décembre 2012 avec le soutien financier de la Ligue nationale contre le cancer.



CE DOCUMENT S'INSCRIT DANS LA MISE EN ŒUVRE DU PLAN CANCER 2009-2013.

Mesure 19

Action 19.5 : Rendre accessible aux patients une information de référence sur les cancers afin d'en faire des acteurs du système de soins.

Ce document doit être cité comme suit : © *Les traitements des cancers des voies aérodigestives supérieures*, collection Guides de référence Cancer info, INCa, décembre 2012.

Il peut être reproduit ou diffusé librement pour un usage personnel et non destiné à des fins commerciales ou pour des courtes citations. Pour tout autre usage, il convient de demander l'autorisation auprès de l'INCa en remplissant le formulaire de demande de reproduction disponible sur le site www.e-cancer.fr ou auprès du département communication institutionnelle de l'INCa à l'adresse suivante : diffusion@institutcancer.fr



Vous venez d'apprendre que vous avez un cancer des voies aérodigestives supérieures (VADS). La survenue de cette maladie provoque d'importants bouleversements. Elle s'accompagne aussi sans doute de nombreuses questions. En essayant d'y répondre concrètement, ce guide a pour objectif de vous accompagner dans la période des traitements qui commence.

Il explique les traitements qui peuvent vous être proposés, la façon dont ils sont choisis, leurs buts, leur déroulement, leurs effets secondaires. Il décrit le rôle des différents professionnels que vous rencontrez. Il aborde aussi les conséquences immédiates de la maladie sur la vie quotidienne comme la mise en ALD (affection longue durée), l'activité professionnelle, les aides à domicile, le soutien psychologique ou le rôle des proches...

Enfin, un glossaire définit les mots que vous entendrez peut-être au cours de vos traitements. Ils sont identifiés par un astérisque (*) dans le texte.

Toutes les informations médicales sont issues des recommandations de bonne pratique en vigueur et ont été validées par des spécialistes des cancers des VADS.

Ce guide présente la prise en charge des formes les plus fréquentes des cancers des VADS : les carcinomes épidermoïdes de la bouche, de l'oropharynx, de l'hypopharynx et du larynx. Il ne traite pas des formes plus rares (les lymphomes malins, les sarcomes, les tumeurs malignes des glandes salivaires, des sinus, du cavum, etc.).

Les informations proposées ici peuvent ne pas correspondre précisément à votre situation qui est unique et connue de vous seul et des médecins qui vous suivent. Elles décrivent les situations et les techniques les plus couramment rencontrées, mais n'ont pas valeur d'avis médical. Ces informations sont destinées à faciliter vos échanges avec les médecins et les membres de l'équipe soignante. Ce sont vos interlocuteurs privilégiés ; n'hésitez pas à leur poser des questions.

Pour obtenir des informations sur le suivi et la vie après les traitements des cancers des VADS, rendez-vous sur www.e-cancer.fr/cancerinfo



Points clés

- Les voies aérodigestives supérieures (VADS) associent d'une part les voies digestives supérieures, c'est-à-dire les lèvres, la cavité buccale (ou la bouche), le pharynx* et l'œsophage* et d'autre part les voies aériennes supérieures, c'est-à-dire les fosses nasales*, les sinus*, les cavités de l'oreille moyenne, le pharynx*, le larynx* et la trachée*. Ces régions anatomiques peuvent être le siège de différents types de cancers.
- Le type histologique* le plus fréquent de cancers des VADS, notamment des voies de passage communes de l'air et des aliments (lèvres, bouche, oro- et hypopharynx, partie supérieure du larynx) est le carcinome épidermoïde. Il se développe à partir des cellules du tissu de revêtement d'un de ces organes.
- Les facteurs de risque avérés pour la majorité des cancers des VADS sont d'abord l'alcool et le tabac. Certains cancers des VADS peuvent être liés à une exposition professionnelle et peuvent faire l'objet d'une reconnaissance en maladie professionnelle.
- Le choix de vos traitements dépend des caractéristiques du cancer dont vous êtes atteint : l'organe concerné, la topographie (l'endroit où il est situé sur cet organe), son type histologique c'est-à-dire le type de cellules impliquées, son stade, c'est-à-dire son degré d'extension, et son grade, c'est-à-dire son degré d'agressivité.
- La prise en charge de votre cancer relève de plusieurs spécialités médicales. Votre prise en charge doit donc être discutée préalablement au cours d'une réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP). Cette réunion rassemble au moins trois médecins de spécialités différentes : oto-rhino-laryngologiste, chirurgien maxillofacial, stomatologue, oncologue médical, oncologue radiothérapeute, anatomopathologiste, radiologue...
- Trois types de traitements sont essentiellement utilisés pour traiter les cancers des VADS : la chirurgie, la radiothérapie et les médicaments anticancéreux (chimiothérapie et thérapie ciblée).

- Votre prise en charge est globale et comprend par ailleurs tous les soins et soutiens complémentaires dont vous pourriez avoir besoin pendant et après les traitements tels qu'un soutien psychologique pour vous et vos proches ou un accompagnement social.
- Votre état nutritionnel est primordial et influe sur la réussite des traitements. Il sera évalué régulièrement. Des prises en charge spécifiques sont mises en place en cas de dénutrition.
- L'arrêt de la consommation de tabac et/ou d'alcool est primordial en cas de cancer des VADS afin de réduire le risque de complications pendant et après les traitements. Vous pouvez bénéficier d'une aide au sevrage (voir chapitre 8.6, « Bénéficiaire de la prise en charge d'une addiction », page 65).
- Des associations de patients peuvent vous accompagner à tout moment de votre parcours de soins en vous apportant informations, écoute, partage d'expérience. N'hésitez pas à les contacter (voir chapitre 9, « Ressources utiles », page 67).

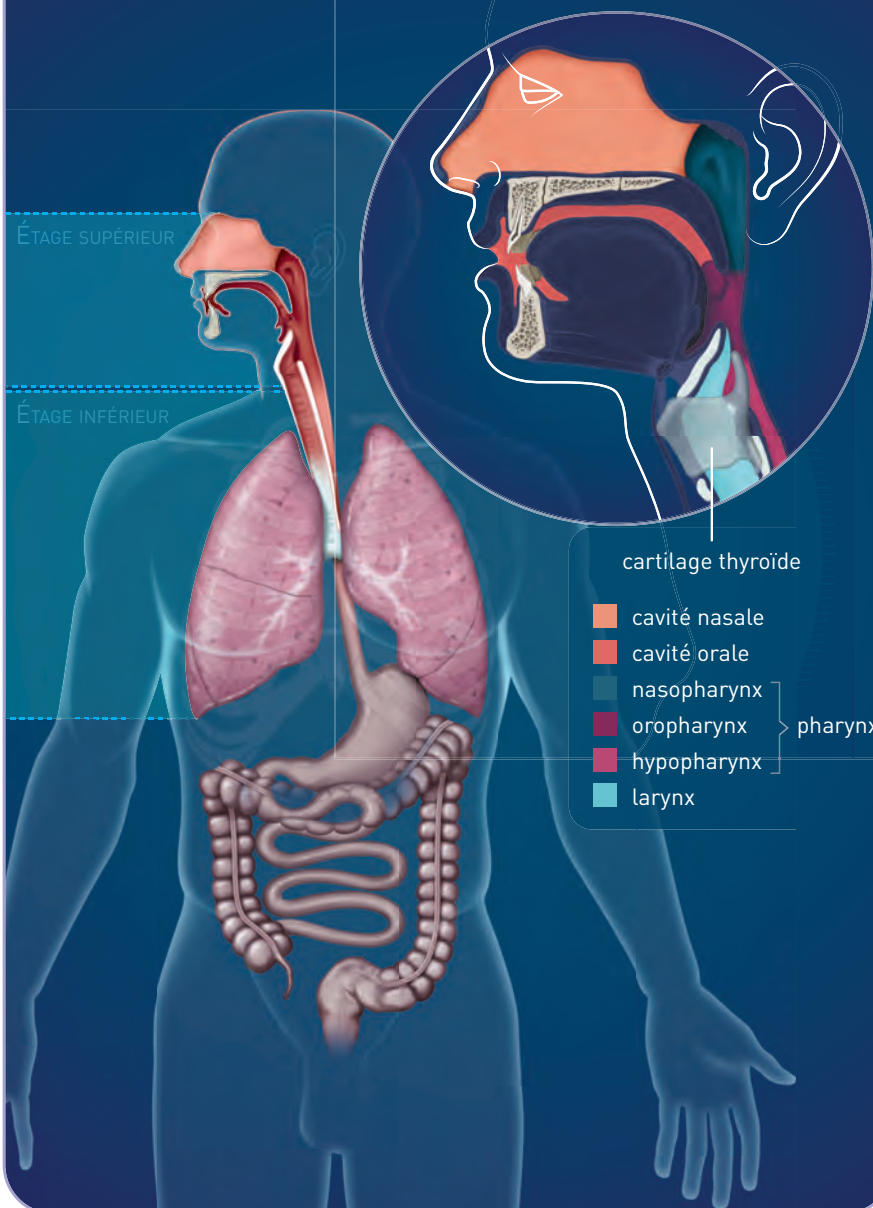


Sommaire

1.	Un cancer des VADS, qu'est-ce que c'est ?	9
1.1	Les voies aérodigestives supérieures (VADS)	9
1.2	Les formes de cancers des VADS	14
2.	Le bilan initial	17
2.1	Le bilan diagnostique	17
2.2	Le bilan préthérapeutique	20
3.	Les traitements des cancers des VADS	23
3.1	Le choix de vos traitements	23
3.2	La prise en charge de la qualité de vie	26
4.	La chirurgie	29
4.1	Comment se préparer à l'intervention ?	29
4.2	Comment se déroule l'intervention ?	31
4.3	Que se passe-t-il après l'intervention ?	32
4.4	Quels sont les effets secondaires possibles ?	33
5.	La radiothérapie	37
5.1	Les techniques de traitement	37
5.2	Comment se déroule la radiothérapie en pratique ?	38
5.3	Quels sont les effets secondaires possibles ?	41
6.	Les médicaments anticancéreux : chimiothérapie et thérapies ciblées	45
6.1	Les modalités des traitements médicaux	46
6.2	Quels sont les médicaments anticancéreux utilisés ?	46
6.3	Comment se déroule le traitement en pratique ?	47
6.4	Quels sont les effets secondaires possibles ?	49

7.	Les professionnels et leur rôle	57
8.	Questions de vie quotidienne	61
8.1	Qu'est-ce que l'ALD ?	61
8.2	La vie professionnelle pendant les traitements	62
8.3	Cancer des VADS et maladie professionnelle	62
8.4	Les aides à domicile	63
8.5	Bénéficier d'un soutien psychologique	64
8.6	Bénéficier de la prise en charge d'une addiction	65
8.7	Les proches	66
9.	Ressources utiles	67
9.1	La plateforme Cancer info	67
9.2	Les associations et autres ressources	68
9.3	Les lieux d'information et d'orientation	69
10.	Glossaire	71
	Annexe : Trachéotomie et trachéostomie	82
	Méthode et références	88

Les voies aérodigestives supérieures



ÉTAGE SUPÉRIEUR

ÉTAGE INFÉRIEUR

cartilage thyroïde

- cavité nasale
 - cavité orale
 - nasopharynx
 - oropharynx
 - hypopharynx
 - larynx
- } pharynx

1. Un cancer des VADS, qu'est-ce que c'est ?

Un cancer des voies aérodigestives supérieures (VADS) est une maladie des cellules de l'un des organes qui constituent les VADS.

Les cancers des VADS sont également parfois nommés « cancers de la tête et du cou » ou encore cancers de la sphère ORL* (oto-rhino-laryngée).

1.1 LES VOIES AÉRODIGESTIVES SUPÉRIEURES (VADS)

On appelle voies aérodigestives supérieures la partie haute du système respiratoire et du système digestif. Elles sont constituées de plusieurs organes qui assurent notamment :

- le passage et le traitement de l'air jusqu'à la trachée puis les poumons : le nez, les fosses nasales*, les sinus* de la face, le pharynx, le larynx* ;
- le passage des aliments jusqu'à l'œsophage puis l'estomac : la bouche (cavité buccale), l'oropharynx* et l'hypopharynx*.

Les VADS sont drainées par plusieurs chaînes ganglionnaires*, situées au niveau du cou, qui peuvent être atteintes par les cellules cancéreuses.

Le nez et les fosses nasales

Le nez est constitué de différentes structures dont les fonctions sont, entre autres, de réchauffer, d'humidifier et de filtrer l'air inspiré par les narines. Elles participent également à l'olfaction* et à la phonation*. Chacune des deux narines est immédiatement suivie d'un vestibule nasal* débouchant sur une fosse nasale. Les deux fosses nasales sont des cavités qui s'étendent des narines jusqu'au nasopharynx*. Elles sont situées au-dessus et en arrière du nez. Elles communiquent avec d'autres cavités, les sinus. Une muqueuse* tapissée de cils vibratiles* recouvre l'ensemble de ces structures.

Les sinus et l'éthmoïde

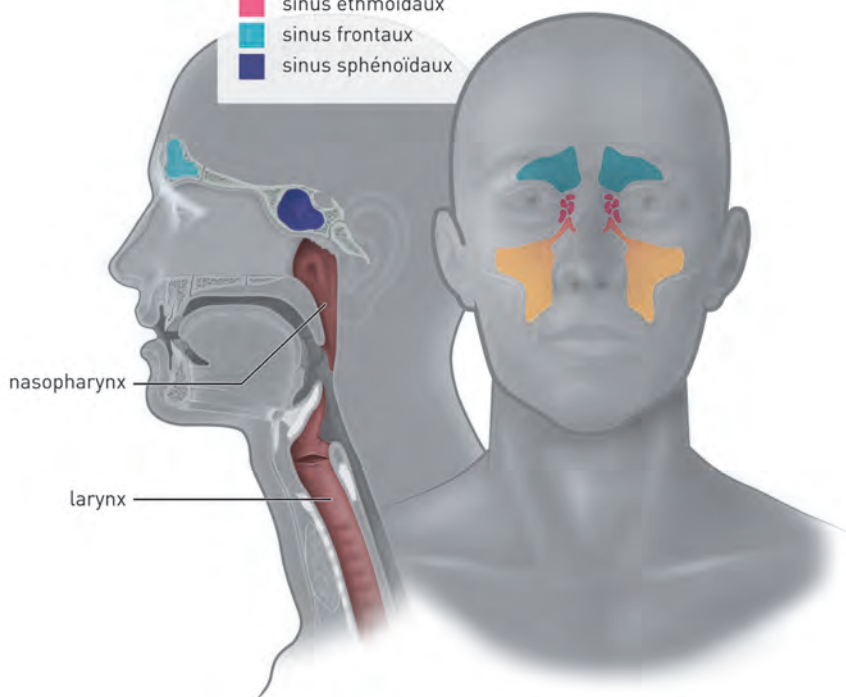
Les sinus paranasaux sont des cavités logées dans les fosses nasales. Nous sommes dotés de quatre paires de sinus : maxillaires*, frontaux*, ethmoïdaux* et sphénoïdaux*. Ils contribuent au réchauffement et à l'humidification de l'air inspiré. Ils jouent également le rôle de caisse de résonance dans la production de sons. Ils produisent et évacuent vers les fosses nasales un mucus comprenant des agents antiviraux* et antibactériens*.

L'éthmoïde est un os constitué de quatre parties, situé au-dessus du nez et entre les deux yeux.

Les voies respiratoires supérieures

Différentes paires de sinus :

- sinus maxillaires
- sinus ethmoïdaux
- sinus frontaux
- sinus sphénoïdaux






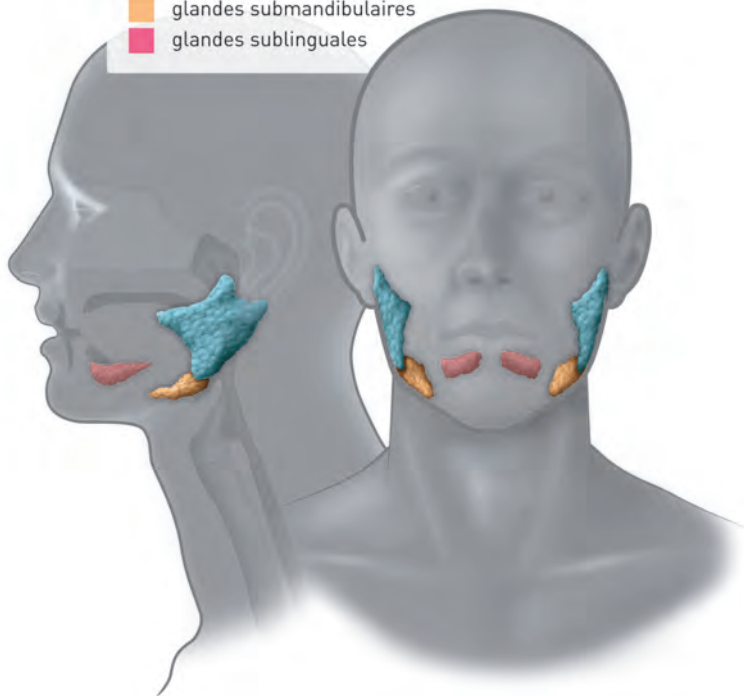
La bouche

La bouche, également appelée cavité buccale ou cavité orale, est constituée des lèvres, des gencives supérieures (maxillaires*) et inférieures (mandibulaires*), des dents, des joues, du palais, de la langue où sont localisés les récepteurs du goût, et du plancher buccal*. L'intérieur de la bouche est recouvert de la muqueuse buccale. Cette muqueuse est tapissée de milliers de glandes salivaires accessoires qui assurent l'humidification permanente de la bouche. Par ailleurs, 6 glandes salivaires principales libèrent de la salive au moment des repas. La bouche et la langue participent à la mastication, la prononciation (phonation*) et la perception du goût.

Les différentes glandes salivaires

Les glandes principales:

-  glandes parotides
-  glandes submandibulaires
-  glandes sublinguales



Le pharynx

Le pharynx est un conduit musculo-membraneux* long d'environ 13 centimètres, constituant un carrefour entre les voies aériennes supérieures* et les voies digestives supérieures*. Il relie les fosses nasales au larynx et la cavité buccale à l'œsophage*. Le pharynx est divisé en trois parties :

- le nasopharynx (également appelé rhinopharynx ou cavum) débute juste derrière les fosses nasales avec lesquelles il communique et s'étend jusqu'au voile du palais*. Il est un lieu de passage de l'air. Au moment de la déglutition, le nasopharynx est obstrué par la luette et donc isolé de l'oropharynx afin d'éviter que les aliments ne refluent dans les fosses nasales ;
- l'oropharynx communique avec la bouche. Il s'étend du palais mou* à l'épiglotte* et comprend les amygdales et la base de la langue. Cette partie du pharynx est un passage pour l'air et pour les aliments. Il permet le passage des aliments dans l'œsophage au moment de la déglutition, en assurant la fermeture de l'épiglotte ;
- l'hypopharynx est la zone la plus basse du pharynx. Il est situé derrière le larynx et prend fin avec la bouche de l'œsophage (sphincter* qui sépare le pharynx de l'œsophage). Ce conduit est également emprunté par l'air et les aliments.

Le pharynx participe à plusieurs fonctions :

- la respiration ;
- la déglutition ;
- la phonation ;
- l'audition car il est relié à l'oreille interne* par la trompe d'Eustache*.

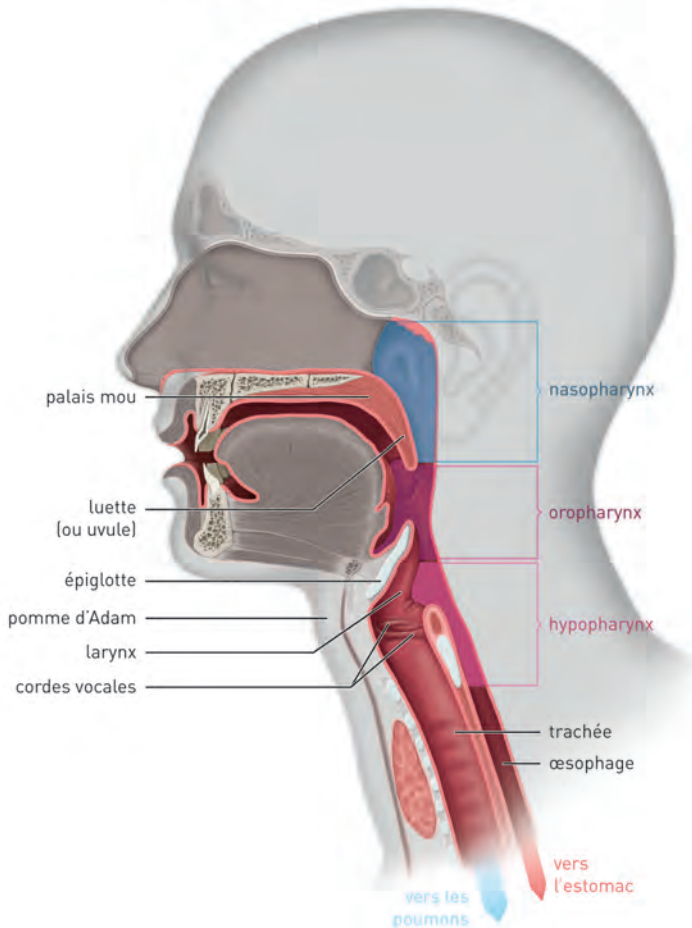
Le larynx

Le larynx est une cavité constituée de 9 cartilages* agencés entre eux par des ligaments* et des membranes*. Il est tapissé d'une muqueuse de type respiratoire. Il héberge les cordes vocales qui sont des replis muqueux et musculaires capables de vibrer et de produire un son au passage de l'air expiré. L'espace entre les cordes vocales est appelé la glotte.

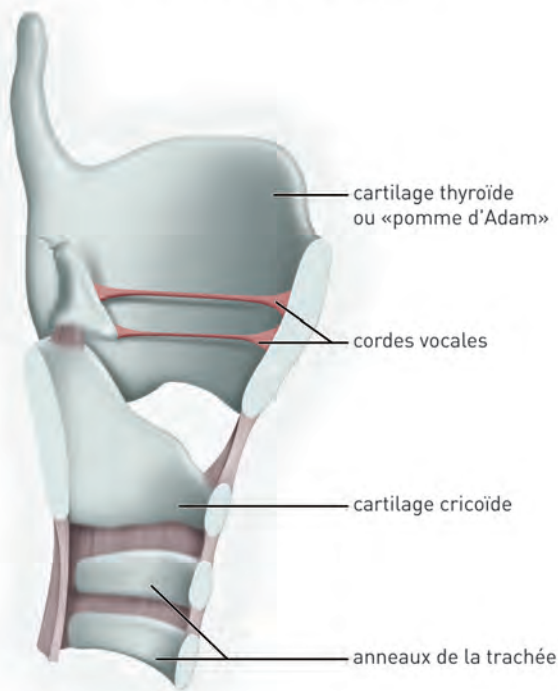
Le larynx a trois fonctions :

- respiratoire puisque c'est un conduit qui assure le passage de l'air inspiré entre l'oropharynx et la trachée* ;
- sphinctérienne par la fermeture des cordes vocales évitant le passage des aliments dans la trachée au moment de la déglutition ;
- phonatoire car il participe en permanence à la phonation, c'est-à-dire la production de sons par la voix.

Zoom sur le carrefour aérodigestif



Composition du larynx



1.2 LES FORMES DE CANCERS DES VADS

Un cancer se développe à partir d'une cellule initialement normale qui se transforme et se multiplie de façon anarchique. Le type histologique* des cancers dépend du type de cellules à partir desquelles ils se développent.

Les cancers naissant à partir d'une cellule du tissu de revêtement des organes (l'épithélium) représentent 90 % des cancers des VADS. Il s'agit des carcinomes épidermoïdes du larynx, de l'hypopharynx, de la cavité buccale et l'oropharynx. Ces formes de cancers sont essentiellement causées par la consommation de tabac et d'alcool, l'effet de l'un augmentant celui de l'autre.

QUELQUES CHIFFRES

En France, le nombre de nouveaux cas de cancers des VADS (lèvres, cavité orale, pharynx et larynx) était estimé à 13 963 pour l'année 2011. Actuellement, les hommes sont plus touchés que les femmes par ces cancers (environ 75 % des nouveaux cas). Cependant, l'incidence (nombre de nouveaux cas par an) chez les hommes tend à diminuer alors qu'elle est en augmentation chez les femmes. Cette tendance est en lien avec l'évolution du tabagisme, en baisse chez les hommes et hausse chez les femmes. Les cancers des VADS surviennent le plus souvent entre 50 et 64 ans.

Il existe d'autres formes histologiques moins fréquentes de cancers des VADS : par exemple, les carcinomes indifférenciés du nasopharynx et les adénocarcinomes qui concernent majoritairement les sinus, l'éthmoïde et les fosses nasales, les cancers des glandes salivaires, les lymphomes de l'oropharynx, etc.

Lorsqu'un cancer apparaît, les cellules cancéreuses sont d'abord peu nombreuses et limitées à l'organe concerné. Avec le temps et si aucun traitement n'est effectué, la tumeur peut s'étendre localement. Des cellules cancéreuses peuvent ensuite se détacher de la tumeur et emprunter les vaisseaux lymphatiques* ou sanguins pour aller envahir d'autres parties du corps :

- les ganglions lymphatiques* situés à proximité de l'organe concerné ;
- les poumons, les os, le foie ou le cerveau. Les nouvelles tumeurs formées alors s'appellent des métastases.

Au moment du diagnostic, les médecins étudient l'étendue du cancer afin de proposer le ou les traitements les mieux adaptés.

EXEMPLES DE QUESTIONS À POSER À VOTRE MÉDECIN

Où le cancer est-il situé exactement ?

Quelles sont ses caractéristiques ?

Connait-on son étendue ?

Quelle est sa gravité ?

2. Le bilan initial

LE BILAN DIAGNOSTIQUE LE BILAN PRÉTHÉRAPEUTIQUE

2.1 LE BILAN DIAGNOSTIQUE

Pour vous proposer un traitement adapté, un bilan précis est indispensable. Il permet de poser le diagnostic tumoral et de préciser le degré d'extension locale et à distance de la maladie. Il est généralement coordonné par le chirurgien spécialiste de l'organe concerné. Au cours de ce bilan, qui peut durer plusieurs semaines et compter une dizaine de rendez-vous, vous rencontrerez des professionnels de spécialités différentes. Une courte hospitalisation est parfois programmée.

Le tableau ci-après présente les examens les plus souvent réalisés et leurs objectifs. L'ordre dans lequel ils sont effectués peut varier d'une personne à l'autre. Tous ces examens ne sont pas systématiques et, si besoin, d'autres peuvent vous être proposés.

Examen	Description	Objectif
Examen clinique	Examen direct des VADS avec une source lumineuse ou indirect avec un miroir ou un fibroscope (endoscope souple), palpation de la cavité buccale et du cou par un médecin oto-rhino-laryngologiste, un chirurgien maxillo-facial, un stomatologue ou un médecin généraliste, réalisés dans le cadre d'une consultation.	Faire un bilan de votre état général notamment une inspection totale de la bouche, de l'oropharynx et des aires ganglionnaires. Identifier vos antécédents médicaux et les pathologies dont vous souffrez, recenser vos traitements en cours. Rechercher des facteurs de risque, par exemple une exposition professionnelle.
Examen endoscopique des VADS (systématique)	Technique qui utilise un endoscope rigide, tube creux, pourvu d'une source de lumière. Examen réalisé sous anesthésie générale.	Observer l'intérieur de la zone des VADS, évaluer l'extension locorégionale, dépister une tumeur synchrone* des VADS, réaliser des biopsies.

Examen	Description	Objectif
Examen endoscopique de l'œsophage (non systématique)	Technique qui utilise un endoscope souple (fibroscope épais), pourvu d'une source de lumière et de fibres optiques.	Observer l'œsophage, dépister une tumeur synchrone sur cet organe.
Examen endoscopique des bronches (non systématique)	Technique qui utilise un endoscope souple (fibroscope fin), pourvu d'une source de lumière, relié à une micro-caméra.	Observer les bronches, dépister une tumeur synchrone dans cette zone.
Biopsie (systématique)	Prélèvement d'un échantillon de tissu au niveau de l'organe concerné et des ganglions. Les biopsies sont réalisées au cours de l'examen endoscopique ou d'emblée en consultation pour une tumeur de la bouche.	Analyser des échantillons de tissus qui semblent anormaux afin de déterminer s'ils sont de nature cancéreuse ou non.
Examen anatomo-pathologique (systématique)	Examen de tissus ou de cellules prélevés lors d'une biopsie ou retirés lors d'une chirurgie. Cet examen est réalisé au microscope par un pathologiste.	Examen indispensable pour diagnostiquer de façon certaine un cancer. Il permet d'étudier les caractéristiques des cellules de la <u>tumeur</u> * (histologie). Lorsqu'il est réalisé après la chirurgie, il permet de définir le <u>stade</u> * du cancer.

Examen	Description	Objectif
Scanner cervicofacial et thoracique (examen systématique)	Examen qui permet de réaliser des images en coupes et en trois dimensions de la face, du cou et du thorax grâce à des rayons X. On parle aussi de tomодensitométrie, abrégée en TDM. Avant l'examen, un produit à base d'iode, qui permet de mieux voir les organes (produit de contraste), est injecté dans une veine du bras. L'examen est réalisé et interprété par un médecin radiologue.	Évaluer l'extension locale de la maladie, vérifier les aires ganglionnaires situées au niveau du cou et dépister une éventuelle tumeur pulmonaire synchrone.
IRM ou imagerie par résonance magnétique (non systématique, prescrit notamment en fonction de la localisation de la tumeur)	Examen qui permet de réaliser des images en coupes des organes, tissus, os et vaisseaux sanguins de la tête et du cou. Avant l'examen, un produit de contraste est injecté dans une veine. Il se diffuse dans le corps et permet de mieux visualiser la tumeur.	Évaluer l'extension tumorale dans cette zone.
Echographie hépatique (non systématique)	Examen qui permet de réaliser des images du foie grâce à des ultrasons.	Obtenir des images du foie, en cas de perturbation du bilan hépatique.
TEP-Scan (non systématique, prescrit notamment en fonction de la localisation et de la taille de la tumeur)	La tomographie par émission de positons est une forme de scintigraphie qui se pratique dans un service de médecine nucléaire. Cet examen permet de réaliser des images en coupes du corps entier, après injection d'un traceur, un produit radioactif à faible dose. Ce traceur se fixe sur les cellules cancéreuses et permet ainsi de les repérer sur les images obtenues par ordinateur.	Repérer les foyers de cellules cancéreuses partout dans le corps.

2.2 LE BILAN PRÉTHÉRAPEUTIQUE

Un bilan préthérapeutique est systématiquement effectué. Il permet d'évaluer votre état de santé général et notamment de faire le point sur les autres affections pour lesquelles vous êtes traité (par exemple un diabète). Ces éléments contribuent au choix des traitements effectués lors de la réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP).

La liste qui suit n'est pas exhaustive : selon les pathologies dont vous souffrez, d'autres examens peuvent vous être prescrits.

Examen	Description	Objectif
Bilan biologique	Prélèvements sanguins.	Rechercher des perturbations avant une anesthésie et une intervention chirurgicale prolongée.
Évaluation cardiovasculaire	Examen clinique par un cardiologue associé ou non à une échographie cardiaque ou un échodoppler des vaisseaux du cou.	Déterminer les risques cardiaques d'une anesthésie et d'une intervention chirurgicale prolongée.
Évaluation nutritionnelle initiale	Mesure de l'IMC* (indice de masse corporelle)	Un bon équilibre nutritionnel étant indispensable avant le début du traitement car il conditionne le pronostic, cette évaluation permet d'identifier un état de dénutrition et d'y remédier par la pose d'une sonde nasogastrique* ou par une gastrostomie*.

Examen	Description	Objectif
Bilan dentaire	Il comprend un examen clinique et un cliché panoramique dentaire.	<p>Effectuer un certain nombre d'actes (détartrage, prise en charge de caries, extractions des dents délabrées...) avant le début des traitements.</p> <p>Si un traitement par radiothérapie est prévu sur cette zone, l'usage d'une gouttière dentaire* de fluoruration est indispensable afin de prévenir la survenue d'infections dentaires et de caries. Cette gouttière (sorte de protège-dents ressemblant à ceux utilisés par les sportifs) est fabriquée sur mesure.</p> <p>Remplie de gel au fluor, vous l'appliquez tous les jours chez vous pendant 5 à 10 minutes.</p>

3. Les traitements des cancers des VADS

LE CHOIX DE VOS TRAITEMENTS LA PRISE EN CHARGE DE LA QUALITÉ DE VIE

Trois types de traitements sont utilisés pour traiter les cancers des VADS : la chirurgie*, la radiothérapie* et les médicaments anticancéreux (chimiothérapie* et thérapie ciblée*).

Ces traitements peuvent être utilisés seuls ou associés entre eux. Selon les cas, ils ont pour objectifs :

- de supprimer la tumeur*, les ganglions envahis ou les métastases* ;
- de réduire le risque de récidive* ;
- de ralentir le développement de la tumeur ou des métastases ;
- de traiter les symptômes engendrés par la maladie afin de maintenir une qualité de vie la meilleure possible.

La chirurgie, la radiothérapie et la chimiothérapie des cancers des VADS doivent être réalisées dans un établissement qui dispose d'une autorisation pour traiter les cancers (liste des établissements autorisés par région disponible sur www.e-cancer.fr).

3.1 LE CHOIX DE VOS TRAITEMENTS

Le choix de vos traitements est adapté à votre cas personnel

Le choix de vos traitements dépend des caractéristiques du cancer dont vous êtes atteint :

- l'organe concerné ;
- l'endroit où il est situé sur cet organe (la topographie) ;
- son type histologique c'est-à-dire le type de cellules impliquées ;
- son grade, c'est-à-dire son degré d'agressivité ;
- son stade, c'est-à-dire son degré d'extension (taille de la tumeur, atteinte ou non des ganglions lymphatiques* par des cellules cancéreuses, présence ou non de métastases dans d'autres parties du corps (TNM*)) ;

- la présence ou non d'une autre tumeur primitive dite synchrone* des VADS, de l'œsophage ou des poumons.

Ces caractéristiques sont déterminées grâce aux examens du bilan diagnostique. Votre âge, vos antécédents médicaux et chirurgicaux, votre état de santé global (notamment votre état nutritionnel), ainsi que vos souhaits sont également pris en compte (voir chapitre 2, le tableau sur « Les examens du bilan diagnostique et préthérapeutique »).

Un des enjeux qui influe le choix du plan de traitement est de préserver au maximum les fonctions respiratoire, phonatoire (votre voix) et de déglutition ainsi que votre qualité de vie.

TABAC ET ALCOOL

L'arrêt du tabac et/ou de l'alcool est primordial notamment pour limiter le risque de complications pendant et après les traitements. Il existe de nombreux recours pour vous aider. Parlez-en avec l'équipe qui vous suit (voir également le chapitre 8.6., « Bénéficiaire de la prise en charge d'une addiction », page 65).

Le choix de vos traitements fait l'objet d'une concertation pluridisciplinaire

La prise en charge de votre cancer relève de plusieurs spécialités médicales. Votre situation est donc étudiée au cours d'une réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP). Cette réunion rassemble au moins trois médecins de spécialités différentes : chirurgien cervico-facial, chirurgien maxillo-facial, oncologue médical, oncologue radiothérapeute, pathologiste... (voir le chapitre 7, « Les professionnels et leur rôle », page 57).

En tenant compte des spécificités de votre situation et en s'appuyant sur des outils d'aide à la décision appelés recommandations*, les médecins établissent une proposition de traitement. Ils peuvent aussi vous proposer de participer à un essai clinique*.

Le choix de vos traitements est déterminé en accord avec vous

La proposition de traitement est ensuite discutée avec vous lors d'une consultation spécifique, appelée consultation d'annonce. Lors de cette consultation, le médecin qui vous prend en charge vous explique les

caractéristiques de votre maladie, les traitements proposés, les bénéfices attendus et les effets secondaires possibles.

Cette consultation est importante. Il peut être utile d'être accompagné par l'un de vos proches. Prenez le temps de poser toutes vos questions afin de vous assurer que vous avez compris les informations reçues.

Après avoir donné votre accord sur la proposition de traitement, ses modalités sont décrites dans un document appelé programme personnalisé de soins (PPS). Il comporte les dates de vos différents traitements, leur durée, ainsi que les coordonnées des membres de l'équipe soignante. Ce document vous est remis par votre médecin référent et un exemplaire est transmis à votre médecin traitant. Le programme personnalisé de soins peut évoluer au fur et à mesure de votre prise en charge en fonction de votre état de santé et de vos réactions aux traitements.

Une consultation paramédicale avec un autre membre de l'équipe soignante, le plus souvent une infirmière, peut vous être proposée ainsi qu'à vos proches. Vous pouvez ainsi revenir sur les informations qui vous ont été données par le médecin, vous les faire expliquer à nouveau ou

LA PERSONNE DE CONFIANCE ET LES DIRECTIVES ANTICIPÉES : FAIRE CONNAITRE VOS CHOIX

À chaque étape, vous pouvez être accompagné par un proche ou la personne de confiance que vous avez choisie. La personne de confiance est une personne que vous désignez, par écrit et qui sera consultée si vous vous trouvez dans l'incapacité de recevoir des informations sur votre état de santé et d'exprimer votre volonté. Elle appartient ou non à votre famille. À tout moment, vous pouvez modifier votre choix.

Par ailleurs, il est possible d'établir avec le médecin des directives anticipées. Il s'agit d'exprimer, à l'avance et par écrit, vos choix en matière de traitements pour le cas où vous seriez dans l'incapacité de les exprimer. Les directives anticipées permettent de faire prendre en considération ses souhaits en ce qui concerne les conditions de limitation ou l'arrêt d'un traitement.

Pour en savoir plus, vous pouvez consulter les fiches informatives sur les droits des usagers (La personne de confiance, Les directives anticipées) sur le site du ministère de la Santé : www.sante.gouv.fr

poser d'autres questions. L'infirmière évalue aussi vos besoins en soins et soutiens complémentaires (sur le plan social ou psychologique par exemple) et vous oriente si besoin vers les professionnels concernés.

L'équipe médicale peut vous proposer de participer à un essai clinique. Les essais cliniques sont des études scientifiques menées avec des patients. Leur objectif est de rechercher de meilleures modalités de prise en charge du cancer, notamment en termes de traitement ou de qualité de vie.

Pour en savoir plus, vous pouvez consulter le guide Cancer info Les essais cliniques en cancérologie : les réponses à vos questions. Pour connaître les essais cliniques en cours sur les cancers des VADS, consultez le registre des essais cliniques sur www.e-cancer.fr

3.2 LA PRISE EN CHARGE DE LA QUALITÉ DE VIE

Votre prise en charge est globale. En plus des traitements spécifiques du cancer, des soins et soutiens complémentaires peuvent être nécessaires pour traiter les conséquences de la maladie et de ses traitements : douleurs, fatigue, troubles alimentaires, besoin de soutien psychologique, difficultés sociales...

Ces soins, appelés soins de support, sont assurés par l'ensemble de l'équipe soignante ou, parfois, par des professionnels spécialisés (spécialiste de la douleur, dentiste, assistant social, addictologue, tabacologue, diététicien, orthophoniste, psychologue, kinésithérapeute, socio-esthéticienne, etc.) ainsi que par le médecin traitant (voir le chapitre 7, « Les professionnels et leur rôle », page 57).

Dans le cadre de la prise en charge d'un cancer des VADS, les soins de support qui pourront vous être proposés ou que vous pouvez demander concernent notamment :

- l'aide à l'arrêt du tabac et/ou de l'alcool ;
 - l'évaluation de votre état nutritionnel et son amélioration si nécessaire.
- Il a été observé qu'un état nutritionnel satisfaisant favorise la réussite

- des traitements pour ces cancers ;
- la prise en charge des effets secondaires des différents traitements ;
- l'évaluation et le traitement de la douleur, qu'elle soit due au cancer ou aux traitements du cancer ;
- la possibilité pour vous et vos proches de rencontrer un psychologue ;
- la possibilité de rencontrer un assistant social pour vous aider dans vos démarches administratives.

Les soins de support font partie intégrante de votre prise en charge. Ils ne sont ni secondaires, ni optionnels. Ils visent à vous assurer la meilleure qualité de vie possible. N'hésitez pas à parler à votre médecin et aux autres membres de l'équipe soignante de la façon dont vous vivez la maladie et les traitements. Cela leur permet de vous apporter les soins et soutiens nécessaires, et de vous orienter au mieux.

Pour plus d'information, vous pouvez consulter les guides *Douleur et cancer*, *Fatigue et cancer*, *Démarches sociales et cancer*, *Vivre pendant et après un cancer*.

QUE PENSER DES MÉDECINES COMPLÉMENTAIRES ?

Homéopathie, plantes, vitamines, acupuncture, massages, ostéopathie, relaxation... De nombreux patients ont recours à des médecines complémentaires, appelées aussi médecines douces, parallèles ou non conventionnelles. Ils en retirent un soutien supplémentaire pour mieux supporter les traitements et leurs effets secondaires tels que la fatigue, l'anxiété ou la douleur. Ces médecines complémentaires peuvent avoir des effets secondaires ou interagir avec les traitements prescrits par le médecin qui vous prend en charge pour votre cancer. Il est donc important d'en parler avec lui.

Par ailleurs, si les médecines complémentaires peuvent soulager, elles ne peuvent en aucun cas remplacer les traitements habituels du cancer. Soyez vigilant si l'on vous propose des méthodes présentées comme plus efficaces que les traitements classiques. Il arrive en effet que des personnes ou des organisations cherchent à profiter de la vulnérabilité des personnes malades en leur proposant des méthodes qui peuvent s'avérer dangereuses. En cas de doute sur des propositions qui vous sont faites, n'hésitez pas à interroger l'équipe médicale spécialisée qui vous prend en charge ou votre médecin traitant.

EXEMPLES DE QUESTIONS À POSER À VOTRE MÉDECIN

Quels sont les traitements préconisés dans ma situation ?

Pourquoi ?

Quels sont les objectifs de chacun de ces traitements ?

Quels en sont les effets secondaires ? Comment les prévenir/les soulager ?

Où et quand se déroulent les traitements ? Avec quels médecins/équipes médicales ?

Quelle est leur durée ?

Comment suis-je suivi pendant les traitements ?

4. La chirurgie

COMMENT SE PRÉPARER À L'INTERVENTION ?
 COMMENT SE DÉROULE L'INTERVENTION ?
 QUE SE PASSE-T-IL APRÈS L'INTERVENTION ?
 QUELS SONT LES EFFETS SECONDAIRES POSSIBLES ?

La chirurgie, lorsqu'elle permet l'exérèse complète de la tumeur, peut être le traitement initial d'un cancer des VADS. Dans certains cas, un curage ganglionnaire est également effectué. Il permet l'exploration microscopique des ganglions et donne une information pronostique importante.

La chirurgie peut être associée à la radiothérapie et/ou à la chimiothérapie pour augmenter l'efficacité du traitement et/ou limiter les séquelles fonctionnelles au niveau de l'organe ou de la zone opérés.

La chirurgie permet, par ailleurs, de reconstruire les modifications anatomiques et de traiter différents symptômes engendrés par la maladie ou par les traitements reçus.

L'intervention doit être réalisée par un chirurgien expérimenté en chirurgie des cancers des VADS et qui exerce dans un établissement autorisé pour la pratique de la chirurgie des cancers des VADS (liste des établissements autorisés par région disponible sur www.e-cancer.fr).

4.1 COMMENT SE PRÉPARER À L'INTERVENTION ?

TABAC ET ALCOOL

L'arrêt du tabac et/ou de l'alcool est primordial notamment pour limiter le risque de complications pendant et après les traitements. Il existe de nombreux recours pour vous aider. Parlez-en avec l'équipe qui vous suit (voir également le chapitre 8.6., « Bénéficier de la prise en charge d'une addiction », page 65).

Les consultations avec le chirurgien

Au cours des différents rendez-vous programmés avec le chirurgien qui vous prend en charge, celui-ci vous explique les objectifs de l'opération,

la technique qu'il va utiliser, les suites de l'intervention, etc. Il est notamment très important que vous vous fassiez expliquer clairement quelles seront les séquelles temporaires ou définitives, concernant les fonctions de la phonation, la respiration et la déglutition. Ces consultations sont l'occasion de poser toutes les questions que vous avez au sujet de l'intervention.

Le chirurgien peut vous demander de signer un consentement afin qu'un échantillon de la tumeur fasse l'objet de recherches. L'objectif peut être de mieux cerner les mécanismes de survenue et de croissance de ce type de cancers afin de déterminer si certains traitements dits ciblés pourraient être utilisés après la chirurgie. Cet échantillon peut également être conservé après l'opération dans une tumorothèque (bibliothèque de tumeurs) en vue de recherches ultérieures.

Une consultation paramédicale avec une infirmière peut aussi vous être proposée. C'est une occasion pour vous de poser ou reposer toutes vos questions. Vous avez la possibilité de revoir le chirurgien avant l'intervention, si vous en ressentez le besoin.

La consultation avec l'anesthésiste

L'intervention étant réalisée sous anesthésie générale, une consultation avec un médecin anesthésiste est programmée quelques jours avant la chirurgie. Cette consultation permet d'évaluer les risques liés à l'anesthésie, en prenant en compte vos antécédents médicaux et chirurgicaux.

Il est important de signaler tout problème de santé, notamment les allergies (rhume des foins, médicaments, etc.), les problèmes respiratoires (asthme, bronchite chronique), les problèmes de coagulation* liés à une maladie ou à une prise régulière de médicaments (aspirine, anticoagulants), les maladies chroniques dont vous pourriez souffrir (diabète, insuffisance cardiaque ou rénale...), ainsi que votre consommation d'alcool et de tabac.

Enfin, vous pouvez également, en fonction de vos besoins, rencontrer les différents intervenants en soins de support (voir le chapitre 3.2., « La prise en charge de la qualité de vie », page 26).

Avant l'intervention, le chirurgien peut vous proposer, si vous le souhaitez, de rencontrer d'anciens patients qui ont été traités par le même type d'opération que vous, afin qu'ils vous expliquent comment les choses se sont passées. Vous pouvez également contacter des associations (voir le chapitre 9, « Ressources utiles », page 67).

4.2 COMMENT SE DÉROULE L'INTERVENTION ?

Il existe différents types d'interventions qui portent des noms spécifiques. Certaines sont réalisées par voie externe et d'autres par voie endoscopique, en fonction de l'organe atteint et de l'étendue de l'ablation. Par exemple, la pharyngectomie partielle consiste en l'ablation d'une partie du pharynx. La laryngectomie totale est l'ablation de la totalité du larynx, cordes vocales comprises. Une glossectomie correspond à l'exérèse* d'une partie ou de toute la langue.

La chirurgie vise à enlever la tumeur dans sa totalité ainsi qu'une bande de tissu sain l'entourant (appelée marge de sécurité*) tout en épargnant au maximum la fonction de l'organe ou de la zone concernés. La phonation, la déglutition et la respiration sont les principales capacités à préserver.

Selon l'organe touché et l'étendue du cancer, la chirurgie peut également comporter l'ablation des ganglions lymphatiques (curage ganglionnaire) situés d'un ou des deux côtés de l'organe concerné.

En fonction de l'étendue de la résection et de l'organe concerné, une reconstruction* peut être nécessaire. Elle est, dans la mesure du possible, réalisée dans le même temps opératoire.

Enfin, selon la nature de l'intervention chirurgicale, le recours à une trachéotomie* transitoire (durant quelques jours ou semaines) ou définitive est nécessaire pour faciliter ou assurer la fonction respiratoire (pour en savoir plus, voir l'annexe sur la « Trachéotomie et trachéostomie », page 82).

Un dispositif de nutrition par sonde d'alimentation entérale (sonde nasogastrique* ou gastrostomie*) est parfois installé de façon provisoire afin de garantir un apport alimentaire satisfaisant pendant la période de cicatrisation.

Une sonde urinaire peut également être mise en place notamment si l'intervention chirurgicale est longue (plus de 5 heures). Elle sert à recueillir les urines et à mesurer leur volume pour mieux contrôler le fonctionnement des reins.

Pour en savoir plus, vous pouvez consulter le guide *Cancer info Comprendre la nutrition entérale*, téléchargeable sur le site www.e-cancer.fr

4.3 QUE SE PASSE-T-IL APRÈS L'INTERVENTION ?

À votre réveil

Une fois l'intervention terminée, vous êtes amené en salle de réveil où l'équipe médicale assure votre surveillance. À tout moment, votre famille peut contacter le service pour prendre de vos nouvelles.

Comme après toute intervention chirurgicale, des douleurs sont fréquentes dans la zone opérée. Elles sont systématiquement traitées, généralement par de la morphine ou l'un de ses dérivés. Si vous n'êtes pas suffisamment soulagé, signalez-le sans tarder à l'équipe médicale afin que le traitement puisse être adapté.

Un ou plusieurs drains ont été mis en place dans la zone opérée pendant l'intervention. Ces tuyaux très fins permettent d'évacuer les liquides (sang, lymphe*) qui peuvent s'accumuler au cours de la cicatrisation. Ces drains ne sont pas douloureux et sont retirés sur décision du chirurgien, souvent vers le quatrième jour suivant l'opération.

Enfin, en fonction de votre état général, du type de chirurgie pratiquée et pour éviter une phlébite*, les médecins vous prescriront un médicament anticoagulant et vous demanderont de vous lever assez rapidement après l'intervention. Le port de bas de contention est fréquemment préconisé dans les suites de l'intervention.

La durée d'hospitalisation

La durée d'hospitalisation varie selon l'intervention réalisée et notamment en fonction des effets secondaires à court terme ou des séquelles (nécessité de recours à une trachéotomie, une sonde de nutrition entérale...). En moyenne, elle dure de quelques jours à 2 ou 3 semaines.

Les analyses de la tumeur

L'ensemble de ce qui a été retiré lors de l'intervention chirurgicale est transmis au laboratoire ou au service d'anatomopathologie* pour être analysé. Cet examen anatomopathologique est réalisé par un médecin spécialiste appelé pathologiste.

L'examen consiste à observer minutieusement à l'œil nu, puis au microscope, les tissus prélevés afin de déterminer jusqu'où les cellules cancéreuses se sont propagées. Il permet de définir le type de la tumeur et contribue notamment à déterminer le stade du cancer, c'est-à-dire son degré d'extension.

L'obtention des résultats de cet examen, primordial pour la suite de votre traitement, peut nécessiter plusieurs semaines pour des raisons techniques.

4.4 QUELS SONT LES EFFETS SECONDAIRES POSSIBLES ?

Les effets secondaires à court terme

Des effets secondaires à court terme sont inhérents à toute chirurgie. Ils peuvent prolonger la durée d'hospitalisation. Ils sont le plus souvent réversibles et peuvent parfois nécessiter une reprise chirurgicale. Ils sont majorés par le fait de continuer à fumer avant et après l'intervention.

Les effets secondaires à court terme peuvent se manifester immédiatement après l'intervention ou quelques jours plus tard. En général, ils sont temporaires. Les effets secondaires cités ci-dessous sont les plus fréquents :

- une fatigue, due notamment à l'anesthésie, à la perte de sang ou encore à l'anxiété générée par l'opération ;
- un gonflement du visage et du cou, lié à la section de veines et de vaisseaux lymphatiques. La cicatrisation permettra une régression importante ou une disparition de cet œdème ;

- une douleur et une diminution de la sensibilité au niveau de la zone opérée, qui peut persister de nombreux mois après la chirurgie ;
- une infection de la plaie traitée par la prise d'antibiotiques et par des soins du site opératoire ;
- une hémorragie* générée par la rupture d'un vaisseau. Si elle est importante, il peut être nécessaire de coaguler le vaisseau au bloc opératoire ;
- une fistule salivaire, c'est-à-dire la création d'un canal anormal entre le pharynx et la peau (pharyngostome) ou la cavité buccale et/ou l'oropharynx et la peau (orostome). Cette complication causée par des difficultés de cicatrisation (elles-mêmes dues à une dénutrition, des antécédents de radiothérapie, une tumeur étendue, le tabagisme périopératoire, un diabète, etc.) est traitée par l'arrêt provisoire de l'alimentation par la bouche et par des soins locaux au niveau de la fistule.

Les effets secondaires à long terme

En dehors des séquelles attendues et qui vous ont été expliquées avant votre opération, des complications tardives peuvent survenir, pour lesquelles des solutions pourront vous être proposées :

- un lymphœdème* facial, se traduisant par le gonflement (œdème) du visage et du cou. Il est provoqué par le ralentissement ou le blocage de la circulation de la lymphe* et peut persister notamment si le traitement chirurgical est associé à la radiothérapie. Ce phénomène est pris en charge et contenu par des séances de kinésithérapie combinant des massages et du drainage lymphatique* manuel dont le but est d'empêcher l'accumulation de lymphe dans les tissus et de réduire le plus possible l'œdème présent ;
- une fistule salivaire (voir le paragraphe ci-dessus sur « Les effets secondaires à court terme »), phénomène rare à long terme et associé à la réalisation d'une radiothérapie ;
- une modification, voire une perte de la voix se manifestant lorsque le larynx et notamment les cordes vocales ont été opérés. On parle de dysphonie (modification) ou d'aphonie (perte). Ces troubles de la voix sont améliorés par de la rééducation orthophonique et une prise en charge phoniatrice réalisées par des spécialistes vers lesquels vous aiguillera l'équipe qui vous suit ;
- des difficultés à avaler ou troubles de la déglutition (dysphagie). Les recours sont la rééducation orthophonique et une prise en charge

phoniatrique. L'adaptation des textures alimentaires et, si nécessaire, la mise en place d'une alimentation par sonde sont également utilisées ;

- la survenue de fausses routes, c'est-à-dire le passage involontaire de salive, de liquides ou d'aliments dans la trachée* et les bronches*, après avoir avalé (en particulier après une laryngectomie partielle). Cette complication, notamment causée par des difficultés à avaler ou des troubles de la déglutition, peut entraîner, à son tour, des affections du poumon (dites pneumopathies d'inhalation). La rééducation orthophonique permet de remédier aux fausses routes ;
- des douleurs et/ ou une sclérose (induration) cervicales (au niveau du cou) aggravées par les curages ganglionnaires et la radiothérapie. La sensation générée par ces complications est celle d'un resserrement (striction). Des séances de kinésithérapie permettent d'atténuer la douleur ;
- des douleurs au niveau des épaules survenant après un curage ganglionnaire. Elles sont provoquées par l'atteinte du nerf spinal* et/ou des racines nerveuses cervicales. Ces douleurs peuvent être jugulées par une prise en charge combinant de la rééducation (kinésithérapie) et la prise de médicaments antidouleur (antalgiques).

Des complications spécifiques à la trachéotomie peuvent également survenir :

- un déplacement de la canule*. Il faut alors la repositionner (recanulation) ;
- la formation de bouchons de mucus générés par un défaut d'humidification, une accumulation de sécrétions bronchiques qui peuvent obstruer la canule. La prévention repose sur l'aspiration des sécrétions, un changement de matériel, la réalisation d'aérosols. Il est également important d'humidifier l'air.

Une information et une formation vous seront délivrées pendant votre hospitalisation. **En cas d'obstruction complète de la canule, il faut la retirer immédiatement ;**

- dans les cas de trachéotomie au long cours, le rétrécissement de l'orifice de trachéotomie (dit trachéal ou trachéostome) peut nécessiter un geste chirurgical sous anesthésie locale ou générale. Pendant les premiers mois, il est conseillé de porter la canule le plus souvent possible (jour et nuit), surtout en période de radiothérapie et pendant les 3 mois qui suivent.

Si un de ces effets secondaires survient, parlez-en à votre médecin traitant ou à votre oncologue.

LA CHIRURGIE RÉPARATRICE

L'intervention chirurgicale nécessaire à l'ablation d'une tumeur des VADS peut être mutilante d'un point de vue esthétique et fonctionnel. C'est pourquoi, l'exérèse chirurgicale initiale est très fréquemment complétée, immédiatement ou dans les semaines qui suivent, d'une chirurgie réparatrice.

La chirurgie réparatrice permet notamment de combler des volumes, de remplacer la muqueuse tumorale retirée, de reconstituer une mâchoire afin d'améliorer la fonction de déglutition et l'aspect esthétique.

Il s'agit de prélever des tissus (peau, os, muscle, vaisseaux) d'une autre partie de votre corps et de les greffer dans la zone à reconstruire.

Parfois, votre état général ou les conditions locales ne permettent pas de réaliser ces réparations par prélèvements de tissus. Des techniques moins lourdes sont alors utilisées.

Elle est effectuée par des équipes chirurgicales très expérimentées.

EXEMPLES DE QUESTIONS À POSER À VOTRE MÉDECIN

Comment l'opération se déroule-t-elle ?

Quels en sont les risques ?

Comment puis-je me préparer au mieux ?

À quoi dois-je m'attendre après l'opération ?

Quelles vont être les conséquences de l'opération sur ma vie de tous les jours ?

Comment et où apprendre à parler ?

5. La radiothérapie

LES TECHNIQUES DE TRAITEMENT

COMMENT SE DÉROULE LA RADIOTHÉRAPIE EN PRATIQUE ?

QUELS SONT LES EFFETS SECONDAIRES POSSIBLES ?

TABAC ET ALCOOL

L'arrêt du tabac et/ou de l'alcool est primordial notamment pour limiter le risque de complications pendant et après les traitements. Il existe de nombreux recours pour vous aider. Parlez-en avec l'équipe qui vous suit (voir également le chapitre 8.6., « Bénéficiaire de la prise en charge d'une addiction », page 65).

La radiothérapie externe utilise des rayonnements ionisants pour détruire les cellules cancéreuses tout en préservant le mieux possible les tissus sains et les organes avoisinants dits organes à risque.

La radiothérapie peut concerner la tumeur, le lit tumoral* et/ou les chaînes ganglionnaires du cou. Elle peut être utilisée seule ou en association avec la chimiothérapie et/ou la chirurgie ; dans ce cas, elle a pour but d'augmenter l'efficacité du traitement ou de diminuer les séquelles fonctionnelles.

Elle est parfois utilisée pour prendre en charge certains symptômes engendrés par la maladie comme, par exemple, la douleur liée aux métastases osseuses.

La radiothérapie doit être réalisée au sein d'un établissement qui dispose d'une autorisation pour pratiquer ce traitement (liste des établissements autorisés par région disponible sur www.e-cancer.fr).

5.1 LES TECHNIQUES DE TRAITEMENT

Différentes techniques de traitement peuvent être utilisées :

- la radiothérapie externe qui consiste à délivrer, avec un accélérateur de particules, la dose de rayons nécessaire à la destruction de la tumeur. Cette dose est délivrée en plusieurs séances à raison, le

plus souvent, d'une séance par jour et de 5 séances par semaine pendant 5 à 7 semaines environ. Il est important de respecter la planification du traitement. Les nouvelles machines et techniques de radiothérapie visent à réduire la dose reçue par les organes sains situés à proximité de la tumeur. La radiothérapie ne rend pas radioactif : il n'y a donc pas de précaution à prendre vis-à-vis de votre entourage une fois la séance terminée ;

- la curiethérapie interstitielle qui consiste à introduire des fils radioactifs dans la tumeur. La dose est délivrée en une seule fois, ce qui nécessite plusieurs jours d'hospitalisation en chambre radioprotégée. Cette pièce est équipée de murs protégés par du plomb, matière qui stoppe les rayons radioactifs. Les fils sont retirés avant votre sortie et vous n'êtes plus radioactif.

Pour en savoir plus sur la curiethérapie, consultez le guide Cancer info [Comprendre la radiothérapie.](#)

5.2 COMMENT SE DÉROULE LA RADIOTHÉRAPIE EN PRATIQUE ?

Consultation avec le radiothérapeute

Avant de démarrer le traitement par radiothérapie, le médecin radiothérapeute qui vous prend en charge vous explique le principe et les objectifs du traitement. Il vous présente la technique qu'il va utiliser, ainsi que les effets secondaires possibles dans votre situation et les solutions qui permettront de les limiter. N'hésitez pas à lui soumettre toutes les questions que vous vous posez au sujet de ce traitement.

Une consultation paramédicale avec un manipulateur de radiothérapie vous sera proposée pour un complément d'information sur les différentes étapes de votre traitement.

Enfin, vous pouvez également, en fonction de vos besoins, rencontrer les différents intervenants en soins de support (voir le chapitre 3.2., « La prise en charge de la qualité de vie », page 26).

Préparation du traitement

Le déroulement d'une radiothérapie repose sur un travail d'équipe entre manipulateurs, physiciens, dosimétristes, coordonnés par l'oncologue

radiothérapeute (voir le chapitre 7, « Les professionnels et leur rôle », page 57).

La préparation d'un traitement par radiothérapie nécessite plusieurs étapes qui justifient le délai entre la prescription et le début du traitement.

Le repérage

Après avoir réalisé un masque thermoformé sur votre visage, un scanner spécifique, centré sur la zone à traiter, est réalisé en position de traitement. Ce masque, utilisé à chaque séance, permet la reproduction de votre position et donc la précision quotidienne du traitement.

La dosimétrie

L'étape suivante est la dosimétrie. Elle consiste à déterminer, par une étude informatisée, la distribution, autrement dit la répartition, de la dose de rayons à appliquer dans la zone à traiter. Avec l'oncologue radiothérapeute, le physicien et le dosimétriste déterminent ainsi la technique de radiothérapie optimale de façon à traiter la tumeur tout en épargnant les tissus sains voisins. Cette étape ne nécessite pas votre présence.

Le plan de traitement définitif établit la dose totale et ses modalités de délivrance (dose par séance, nombre de séances, espacement des séances...). La dose totale délivrée est variable selon les cas, ce qui explique que le nombre de séances et le nombre de jours de traitement peuvent être différents d'un patient à l'autre.

La dose de rayons en radiothérapie est exprimée en gray (abrégié en Gy), du nom d'un physicien anglais. 1 Gy correspond à une énergie de 1 joule absorbée dans une masse de 1 kilo.

Une série de contrôles est réalisée par l'équipe technique pour vérifier la qualité de votre traitement tout au long de son déroulement.

Le traitement

La salle dans laquelle se déroule la radiothérapie est une pièce protégée qui respecte les normes de protection des personnes et de l'environnement contre les rayonnements.

À chaque séance, vous êtes installé par le manipulateur sur la table de traitement. Le masque thermoformé est mis en place sur votre visage. Il vous maintient dans la position déterminée lors de la phase de repérage. Les rayons sont dirigés de façon précise vers la région à traiter : vous devez donc éviter de bouger.

Pendant la séance, vous êtes seul dans la salle. Vous restez néanmoins en lien continu avec les manipulateurs puisque vous pouvez communiquer avec eux par le biais d'un interphone. Vous êtes également surveillé par une caméra vidéo. La salle reste éclairée pendant la séance. En cas de besoin, le traitement peut être immédiatement interrompu.

Le temps de présence est généralement d'une quinzaine de minutes. Le temps d'irradiation lui-même est de courte durée, de l'ordre de quelques minutes. L'appareil tourne autour de vous sans jamais vous toucher. L'irradiation est invisible et indolore. Vous ne ressentez aucune sensation particulière.

Le suivi

Pendant toute la durée du traitement, une consultation hebdomadaire avec le radiothérapeute permet de s'assurer que le traitement se déroule comme prévu.

Des visites de surveillance seront également planifiées à l'issue de la radiothérapie pour évaluer la régression des effets secondaires.

UNE HOSPITALISATION EST-ELLE NÉCESSAIRE ?

Le plus souvent, le traitement est effectué en ambulatoire : vous rentrez chez vous quand la séance est terminée. Néanmoins, une hospitalisation complète est possible si vous êtes traité simultanément par chimiothérapie*, si votre traitement est réalisé loin de votre domicile ou si votre état général le nécessite.

5.3 QUELS SONT LES EFFETS SECONDAIRES POSSIBLES ?

Les effets secondaires varient selon la zone traitée, la dose de rayons délivrée, votre propre sensibilité et votre état de santé général. Continuer à fumer ou à boire de l'alcool augmente le risque d'effets indésirables.

On distingue :

- les effets secondaires immédiats, aigus ou précoces, qui surviennent pendant le traitement et qui régressent les semaines suivantes ;
- les effets secondaires tardifs qui peuvent apparaître plusieurs mois voire plusieurs années après la fin du traitement.

Les effets secondaires immédiats

Fatigue

L'appréhension des examens et des traitements, les déplacements fréquents, l'attente lors des rendez-vous et la radiothérapie elle-même peuvent provoquer une fatigue physique ou morale. La fatigue dépend de votre tolérance à ce traitement et des autres effets secondaires. Elle ne doit pas être banalisée. Signalez-la à l'équipe soignante afin qu'elle soit prise en charge le mieux possible.

Une irritation de la peau

Une irritation de la peau survient au fur et à mesure de l'avancement du traitement. Elle disparaît lentement, 2 à 3 semaines après la fin du traitement. Elle laisse progressivement place à une coloration brunâtre pendant quelques semaines avant le retour à un aspect normal.

CONSEILS PRATIQUES POUR PROTÉGER LA PEAU

À faire

- Utiliser un savon surgras
- Se sécher sans frotter
- Porter des vêtements en coton et éviter le frottement au niveau de la zone irradiée
- Appliquer une crème hydratante juste après la séance (jamais juste avant)
- Utiliser un rasoir électrique, si besoin

À éviter

- Éviter les douches et les bains trop chauds
- Éviter de savonner directement la zone irradiée
- Éviter de frictionner la zone irradiée avec de l'eau de toilette, de l'alcool, du déodorant, du talc, de la crème...
- Éviter les expositions au soleil

Radiomucite des VADS

La radiomucite est l'inflammation des muqueuses* de la bouche et du pharynx provoquée par la radiothérapie. Elle se manifeste par une rougeur, une douleur et des aphtes plus ou moins nombreux, une modification du goût, une sensation de bouche sèche ou pâteuse, une soif permanente. La survenue d'une radiomucite augmente le risque d'infection, notamment par des champignons (candidose). La prescription d'antalgiques* et d'antifongiques* sous forme de bains de bouche permet d'en atténuer les symptômes. Cette radiomucite peut entraîner une impossibilité temporaire de s'alimenter par la bouche. Des soins adaptés, voire une hospitalisation sont parfois nécessaires.

Dénutrition

La dénutrition* est une situation très souvent observée chez les personnes atteintes d'un cancer des VADS. La radiothérapie peut contribuer à cet état. Le corps médical est très attentif à votre état nutritionnel qui sera évalué, à plusieurs reprises, au cours de votre prise en charge. Plusieurs recours existent pour remédier à la dénutrition : la complémentation orale (prise par la bouche) à base de produits équilibrés visant à compenser une alimentation insuffisante ; ou la nutrition entérale qui consiste en l'administration d'une alimentation liquide grâce à une sonde introduite directement à travers la peau dans l'estomac (gastrostomie) ou l'intestin (jéjunostomie) ou par les narines pour atteindre l'estomac via l'œsophage (sonde nasogastrique). Exceptionnellement, une alimentation par voie veineuse peut vous être proposée (nutrition parentérale).

Les effets secondaires tardifs

Les progrès des techniques de radiothérapie ont rendu les effets secondaires tardifs moins fréquents. Certains peuvent cependant survenir :

- une douleur au niveau de la zone irradiée ;
- une diminution (hyposialie) voire une absence totale de production de salive (asialie) entraînant une sécheresse de la bouche (xérostomie). Afin de limiter les désagréments générés au quotidien par cet effet secondaire, il est conseillé de boire régulièrement ou encore d'éviter les aliments trop secs. Une bonne hygiène buccale est primordiale car cette diminution ou absence de salive augmente le risque de survenue d'infections (par exemple la candidose citée ci-dessus) et

- de caries. Des substituts de la salive peuvent être administrés ;
- des pathologies dentaires, comme par exemple des caries liées à la diminution ou l'absence de salive. Un suivi semestriel réalisé par un dentiste est conseillé. Le bilan dentaire préthérapeutique, une bonne hygiène orale et le port de gouttières fluorées permettent de limiter le risque de survenue de ce type d'effets secondaires ;
 - une fibrose cervicale, c'est-à-dire un durcissement (sclérose) et une perte d'élasticité de la peau et des muscles situés au niveau du cou. Des massages ainsi que des séances de rééducation réalisés par un kinésithérapeute permettent, dans certains cas, de limiter la douleur et la gêne ressenties ;
 - un lymphœdème cervical, aussi appelé jabot sous-mental, se traduisant par le gonflement (œdème) du cou, provoqué par le ralentissement ou le blocage de la circulation de la lymphe dans cette zone. Des massages et du drainage lymphatique manuel par un kinésithérapeute permettent d'améliorer ce phénomène ;
 - une hypothyroïdie*, possible lorsque la thyroïde a été irradiée. Un dosage annuel de l'hormone THS est effectué par une prise de sang afin de vérifier le fonctionnement de cet organe.

Il existe d'autres effets secondaires tardifs, plus rares :

- une limitation de l'ouverture de la bouche, qui peut être prévenue par une rééducation spécifique (mécanothérapie) dès le début de la prise en charge thérapeutique ;
- une nécrose de l'os mandibulaire c'est-à-dire son altération aboutissant à sa destruction, malgré les extractions dentaires préalables. Ce phénomène est rare et peut nécessiter un geste chirurgical. Il est plutôt observé chez les personnes atteintes de cancers oropharyngés ou de la cavité buccale ;
- une modification voire une extinction de la voix. On parle de dysphonie. Cette complication est gérée par de la rééducation orthophonique et une prise en charge phoniatrique réalisées par des spécialistes vers lesquels vous orientera l'équipe qui vous suit ;
- des difficultés à avaler ou troubles de la déglutition (dysphagie). La prise en charge repose sur l'adaptation des textures, la rééducation orthophonique et une prise en charge phoniatrique, voire la nutrition entérale le plus souvent partielle c'est-à-dire associant une alimentation par voie orale et par sonde de gastrostomie*.

EXEMPLES DE QUESTIONS À POSER À VOTRE MÉDECIN

Quels sont les objectifs de la radiothérapie ?

Comment se déroule le traitement ?

Combien de temps dure-t-il ?

Quels effets secondaires peuvent survenir ?

Quels conseils dois-je suivre pour les limiter ?

Comment et par qui est effectué le suivi ?

6. Les médicaments anticancéreux : chimiothérapie et thérapies ciblées

LES MODALITÉS DES TRAITEMENTS MÉDICAUX
 QUELS SONT LES MÉDICAMENTS ANTICANCRÉREUX UTILISÉS ?
 COMMENT SE DÉROULE LE TRAITEMENT EN PRATIQUE ?
 QUELS SONT LES EFFETS SECONDAIRES POSSIBLES ?

TABAC ET ALCOOL

L'arrêt du tabac et/ou de l'alcool est primordial notamment pour limiter le risque de complications pendant et après les traitements. Il existe de nombreux recours pour vous aider. Parlez-en avec l'équipe qui vous suit (voir également le chapitre 8.6., « Bénéficiaire de la prise en charge d'une addiction », page 65).

Plusieurs types de médicaments anticancéreux sont utilisés pour traiter les cancers des VADS : des médicaments de chimiothérapie et des thérapies ciblées. On les regroupe sous le nom de traitements médicaux.

Il s'agit de traitements généraux (appelés aussi traitements systémiques) qui agissent dans l'ensemble du corps. Cela permet d'atteindre les cellules cancéreuses quelle que soit leur localisation, même si elles sont isolées et n'ont pas été détectées lors du diagnostic.

La chimiothérapie et les thérapies ciblées n'ont pas le même mode d'action :

- les médicaments de chimiothérapie agissent sur les mécanismes de la division cellulaire ;
- les thérapies ciblées bloquent des mécanismes spécifiques des cellules cancéreuses.

La chimiothérapie doit être réalisée au sein d'un établissement qui dispose d'une autorisation pour pratiquer ce traitement (liste des établissements autorisés par région disponible sur www.e-cancer.fr).

Avant de démarrer le traitement par chimiothérapie, le médecin qui vous prend en charge pour ce traitement vous explique le principe, les objectifs ainsi que les effets secondaires possibles dans votre situation. Il vous indique aussi les solutions qui permettront de les anticiper. N'hésitez pas à lui soumettre toutes les questions que vous vous posez au sujet de ce traitement.

6.1 LES MODALITÉS DES TRAITEMENTS MÉDICAUX

Les médicaments anticancéreux sont utilisés :

- en association à une radiothérapie. On parle de radiochimiothérapie concomittante. Ils visent à potentialiser les effets de la radiothérapie réalisée en traitement principal ou après une chirurgie ;
- seuls avant une chirurgie ou une radiothérapie. On parle de chimiothérapie néoadjuvante*. Il s'agit toujours d'une polychimiothérapie, ce qui signifie que plusieurs molécules sont combinées. Elle a, par exemple, pour but de réduire la taille de la tumeur afin de pouvoir pratiquer une chirurgie moins mutilante.

Une chimiothérapie (une ou plusieurs molécules) peut également être proposée pour contenir la maladie et améliorer la qualité de vie dans des cas de cancers dont l'extension est trop importante et pour des patients qui présentent des contre-indications aux traitements curatifs.

6.2 QUELS SONT LES MÉDICAMENTS ANTICANCÉREUX UTILISÉS ?

Les médicaments de chimiothérapie le plus fréquemment utilisés sont les sels de platines, le 5F-U (fluoro-uracile), le docétaxel et le méthotrexate.

Le cétuximab peut également être prescrit. Il s'agit d'un anticorps monoclonal appartenant à la famille des thérapies ciblées.

QU'EST-CE QU'UN ANTICORPS MONOCLONAL ?

Les anticorps sont des protéines* fabriquées par le système de défense de l'organisme (système immunitaire). Leur rôle est de repérer et de neutraliser certaines substances étrangères comme les virus ou les bactéries. Pour les neutraliser, l'anticorps se fixe sur la substance étrangère (antigène) qui est ensuite éliminée par le système immunitaire.

Les anticorps monoclonaux sont des anticorps produits en laboratoire, à partir d'un clone de cellule (d'où le terme monoclonal). Grâce à la recherche médicale, des anticorps monoclonaux « anticancer » ont pu être fabriqués. Ces anticorps ont la capacité de repérer et de bloquer certains mécanismes spécifiques des cellules cancéreuses.

Pour en savoir plus sur ces médicaments, consultez le répertoire des médicaments sur le site de l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé, www.ansm.sante.fr

Les médicaments employés, les doses administrées, ainsi que le rythme des cures* (ou la durée du traitement pour une thérapie ciblée) varient d'une personne à l'autre, en fonction des caractéristiques du cancer, de l'état de santé général du patient, des effets secondaires connus et de la tolérance au traitement. C'est pourquoi le plan de traitement est déterminé au cas par cas.

6.3 COMMENT SE DÉROULE LE TRAITEMENT EN PRATIQUE ?

Le déroulement du traitement est soigneusement planifié par l'équipe médicale en fonction de votre situation. Le médecin qui vous prend en charge vous remet un calendrier qui détermine le lieu et les jours de traitement, ainsi que les noms des médicaments utilisés.

La durée totale du traitement est variable. Il se déroule par cures successives. Chaque cure est suivie d'une période de repos.

Avant chaque cure, un examen clinique et des examens de sang sont réalisés pour vérifier que votre état de santé permet de poursuivre le traitement. En cas d'anomalies (baisse importante du taux de globules blancs par exemple), le traitement peut être repoussé ou modifié.

La chimiothérapie se déroule généralement à l'hôpital en ambulatoire, c'est-à-dire que vous ne restez que le temps de la perfusion et rentrez chez vous le jour même. On parle aussi d'hospitalisation de jour. Parfois, la chimiothérapie peut être réalisée à domicile. Un soignant vient alors chez vous pour poser la perfusion et administrer les médicaments.

Avant de commencer le traitement : la pose d'une chambre implantable

Administrer les traitements médicaux dans des petites veines comme celles du bras peut être difficile. Elles sont fragiles et les injections répétées deviennent vite douloureuses.

Avant de commencer le traitement, la pose d'une chambre implantable est recommandée.

Ce dispositif, communément appelé port-à-cath® ou PAC, est composé d'un petit boîtier (la chambre implantable) et d'un cathéter (tuyau souple et fin). Il est entièrement placé sous la peau, au cours d'une courte intervention chirurgicale et sous anesthésie locale. Si une chirurgie est prévue avant la chimiothérapie, le chirurgien peut en profiter pour installer le dispositif pendant l'intervention, sous anesthésie générale. Le boîtier est placé au niveau du thorax et relié au cathéter, lui-même placé dans une veine. Après l'intervention, un examen d'imagerie (radiographie du thorax) est réalisé pour vérifier que le dispositif est placé correctement.

À chaque perfusion, les médicaments sont injectés directement dans la chambre implantable, à travers la peau. Ce système limite les douleurs liées aux piqûres répétées car celles-ci sont beaucoup moins profondes. Il reste en place pendant toute la durée du traitement et permet d'avoir une activité physique normale, de se baigner, de voyager, etc.

Le plus souvent, le cathéter et la chambre implantable sont bien supportés. Une gêne peut néanmoins être ressentie en voiture à cause de la ceinture de sécurité.

Lorsque le dispositif n'est plus utile, il est enlevé lors d'une courte intervention chirurgicale.

Pour en savoir plus sur le cathéter et la chambre implantable, consultez le guide Cancer info *Comprendre la chimiothérapie*.

6.4 QUELS SONT LES EFFETS SECONDAIRES POSSIBLES ?

Les effets secondaires des traitements médicaux varient selon les médicaments utilisés, les dosages et les personnes.

Certains effets secondaires peuvent être limités ou évités grâce à des traitements préventifs ou des conseils pratiques. Néanmoins, s'ils deviennent trop importants ou si vous ne supportez pas l'un des médicaments utilisés, le traitement peut être modifié ou interrompu pour permettre à l'organisme de récupérer.

Les effets secondaires les plus fréquents des médicaments utilisés pour traiter les cancers des VADS sont présentés ci-après. Votre médecin vous indique de façon précise ceux qui peuvent vous concerner et vous informe sur les moyens d'y faire face.

À NOTER

La présence ou l'absence d'effets secondaires n'est pas liée à l'efficacité de la chimiothérapie. Ne ressentir aucun effet secondaire ne signifie pas que le traitement est inefficace sur vous et, inversement, ressentir de nombreux effets secondaires ne signifie pas qu'il est particulièrement actif.

Nausées et vomissements

Les nausées commencent souvent le soir ou le lendemain de la perfusion. Elles durent rarement plus de 72 heures après le traitement. Elles ne sont pas systématiquement accompagnées de vomissements.

Des phénomènes de nausées anticipatoires peuvent survenir : elles commencent parfois dès l'entrée à l'hôpital, avant le début de la perfusion. Ces nausées sont liées à l'anxiété provoquée par le traitement et peuvent être réduites par des médicaments ou par des techniques de relaxation.

Lorsque des vomissements surviennent, il est conseillé de se rincer la bouche avec de l'eau froide et d'attendre 1 à 2 heures avant de manger. Les vomissements ne persistent en général pas plus de 48 heures après le traitement.

Un traitement est le plus souvent prescrit avant ou pendant la chimiothérapie pour réduire les risques de nausées et de vomissements, y compris anticipatoires. Il s'agit de médicaments appelés antiémétiques. Si ces effets secondaires apparaissent malgré le traitement préventif, signalez-le à votre médecin.

CONSEILS PRATIQUES POUR LIMITER LES NAUSÉES ET VOMISSEMENTS

À faire

- Privilégier les aliments froids ou tièdes qui sont moins odorants que les aliments chauds.
- Privilégier plusieurs petits repas, plutôt que deux repas traditionnels plus longs à digérer.
- Manger lentement afin de faciliter la digestion.
- Manger léger avant et après le traitement.
- Privilégier les boissons gazeuses fraîches, à base de cola notamment, aide parfois à diminuer les nausées.

À éviter

- Éviter les aliments lourds difficiles à digérer comme les aliments frits, gras ou épicés.
- Éviter de boire pendant les repas, mais boire plutôt avant ou après.
- Éviter le tabac.

Diarrhées

Un risque de diarrhées est possible pendant la chimiothérapie. Un traitement par anti-diarrhéique peut vous être prescrit.

CONSEILS PRATIQUES POUR LIMITER LES DIARRHÉES

Privilégier une alimentation pauvre en fibres à base de riz, pâtes, pommes de terre vapeur, carottes, bananes bien mûres, gelée de coings, fromage à pâte cuite et biscottes.

Une hospitalisation en urgence doit être envisagée en cas de diarrhée persistante ou associée à de la fièvre ou des vomissements.

► **Baisse des globules blancs, des globules rouges et des plaquettes**

Les médicaments de chimiothérapie ont souvent des effets secondaires sur le sang et la moelle osseuse. Ils peuvent entraîner :

- une baisse du nombre de globules blancs (leucopénie), en particulier des polynucléaires neutrophiles (neutropénie) ou des lymphocytes (lymphopénie). Cette baisse entraîne un risque accru d'infection car les moyens de défense du corps sont réduits ;
- une baisse des globules rouges (anémie), chargés de transporter l'oxygène dans tout le corps. L'anémie se manifeste principalement par une pâleur et une fatigue avec essoufflement ;
- une baisse du nombre de plaquettes (thrombopénie), participant à la coagulation du sang. Une diminution des plaquettes augmente le risque d'hématomes* et de saignements.

Une baisse importante et simultanée du nombre des globules blancs, des globules rouges et des plaquettes peut se produire. On parle alors d'aplasie.

Avant chaque cure de chimiothérapie, des prises de sang permettent de vérifier les taux de globules blancs, globules rouges et plaquettes. En dessous d'un certain seuil, la séance de chimiothérapie peut être remise à plus tard.

Il est parfois nécessaire de prescrire des facteurs de croissance* lorsque la baisse du nombre de globules blancs ou de globules rouges est trop importante. Dans de rares cas, une transfusion de globules rouges ou de plaquettes peut être réalisée.

En cas de fièvre (plus de 38°C pendant plus de 6 heures) ou si vous ne vous sentez pas bien (frissons, diarrhées ou vomissements importants), consultez immédiatement votre médecin.

► **Lésions de la bouche**

Certains médicaments de chimiothérapie (5-FU par exemple) peuvent entraîner des lésions à l'intérieur de la bouche et le long du tube digestif

(aphtes, rougeurs, douleurs). On parle de mucite (inflammation d'une muqueuse) ou encore de stomatite (mucite de la bouche).

CONSEILS PRATIQUES POUR LIMITER LES LÉSIONS DE LA BOUCHE

À faire

- Après les repas, réaliser des bains de bouche prescrits par le médecin.
- Se brosser régulièrement les dents avec une brosse à dents souple.
- Sucrer des glaçons, de la glace pilée, des glaces à l'eau et des sorbets, des bonbons à la menthe.
- Boire beaucoup (eau minérale, thé, tisane, boisson à base de cola).
- Privilégier les aliments moelleux ou mixés.
- S'hydrater les lèvres en appliquant un lubrifiant gras (lanoline, vaseline, beurre de cacao).

À éviter

- Les aliments qui favorisent l'apparition d'aphtes, comme les noix, le gruyère ou l'ananas.
- Les bains de bouche à base d'alcool : ils dessèchent la muqueuse de la bouche et risquent de provoquer des sensations de brûlure.
- Le tabac et l'alcool, surtout dans les semaines qui suivent le traitement.
- Les aliments trop épicés ou acides (jus de citron, vinaigrette, moutarde, secs, croquants ou durs).

Dès que vous constatez des aphtes ou des douleurs, prévenez votre médecin afin de recevoir un traitement antidouleur adapté.

Sensations d'engourdissement ou de fourmillement

Certains médicaments de chimiothérapie ont un effet toxique sur les nerfs (notamment les sels de platine). Ils peuvent entraîner des troubles de la sensibilité, appelés paresthésies, qui se manifestent par des sensations d'engourdissement, de fourmillements ou de picotements. Elles peuvent être douloureuses et handicapantes. Si ces symptômes persistent entre deux cures de chimiothérapie ou s'ils entraînent une gêne fonctionnelle (difficulté à saisir un objet ou difficulté à marcher, par exemple), votre médecin arrêtera le traitement et le remplacera par d'autres médicaments.

Perte d'appétit

Parfois, une chimiothérapie entraîne une perte de l'appétit. Un diététicien peut vous conseiller sur la façon de mieux vous alimenter pendant votre traitement.

Chute des cheveux

Certaines molécules de chimiothérapie peuvent entraîner une chute des cheveux (le docétaxel par exemple). La chute des cheveux, appelée alopecie, peut être difficile à vivre car elle est un signe concret et visible de la maladie. Elle est souvent progressive et toujours temporaire. Elle commence en général 2 à 3 semaines après la première perfusion. Les cheveux commencent à repousser environ 6 à 8 semaines après la fin du traitement. Les cils, les sourcils et les poils pubiens peuvent également tomber provisoirement.

Vous trouverez des informations complémentaires dans le guide *Cancer info Traitements du cancer et chute des cheveux* et sur www.e-cancer.fr/cancerinfo

Troubles cutanés et syndrome main-pied

Certains médicaments de chimiothérapie (5-FU) et de thérapies ciblées (cétuximab) peuvent entraîner des troubles au niveau de la peau : rougeurs, plaques, dessèchement, tiraillements ainsi que des éruptions cutanées, aussi appelés rash cutanés.

Le syndrome main-pied est un trouble de la peau qui se manifeste au niveau de la paume des mains et de la plante des pieds. Il se caractérise par des rougeurs, un gonflement, une sécheresse ou des cloques.

CONSEILS PRATIQUES POUR LIMITER LES TROUBLES CUTANÉS

À faire

- Appliquer régulièrement et généreusement un agent hydratant sur la peau.
- Réaliser une manucure et une pédicure avant de commencer le traitement, si les mains et les pieds sont déjà un peu abîmés (présence de corne).
- Porter des vêtements amples et des chaussures souples.

À éviter

- L'exposition des mains et des pieds à la chaleur (soleil, bains chauds).
- Les activités qui entraînent un frottement de la peau ou une pression sur les mains (activités ménagères, conduite, jardinage...).
- Les pansements adhésifs ou les bandages serrés.
- La marche et la course à pied.

Si malgré l'application de ces conseils, votre peau devient rouge, sensible ou douloureuse, signalez-le à votre médecin, sans attendre que

les symptômes n'empirent. Des médicaments antidouleur, prescrits par votre médecin, ou des soins locaux peuvent les soulager.

Fatigue

En dehors de la fatigue causée par la maladie elle-même, par l'appréhension des examens ou encore par les déplacements quotidiens, la fatigue peut être liée à la chimiothérapie. Elle dépend de votre tolérance à ce traitement, du nombre de cures et des effets secondaires. En effet, une anémie*, une perte d'appétit, des nausées et des vomissements, une fièvre ou encore des douleurs peuvent contribuer à cette fatigue. Elle ne doit pas être banalisée. Signalez-la à l'équipe soignante afin qu'elle soit prise en charge le mieux possible.

Des troubles rénaux

Certaines molécules, notamment les sels de platine, peuvent avoir une incidence sur la fonction rénale. Afin de diminuer la toxicité de ces médicaments au niveau des reins, une hyperhydratation avant et pendant la chimiothérapie est parfois proposée. L'hyperhydratation consiste à perfuser au patient du liquide physiologique en quantité abondante et à lui faire boire beaucoup d'eau. Ceci permet de diluer le médicament dans l'eau, ce qui diminue sa toxicité, mais pas son efficacité. Cette technique nécessite le plus souvent une hospitalisation d'un ou deux jours pour chaque cure de chimiothérapie. Une surveillance des reins, en général par une prise de sang, est systématiquement prévue avant chaque cure de chimiothérapie afin d'évaluer leur fonctionnement.

Des troubles auditifs

Des troubles auditifs de type difficultés à entendre ou bourdonnements d'oreille peuvent apparaître. Il est important de les signaler à l'équipe soignante.

EXEMPLES DE QUESTIONS À POSER À VOTRE MÉDECIN

Quel type de chimiothérapie me sera administré ? De quelle façon ?

Quels sont les objectifs du traitement ?

Quels sont les effets secondaires ? Que puis-je faire pour les limiter ? Comment sont-ils traités ?

Le traitement se passe-t-il à l'hôpital ou à domicile ? Combien de temps dure-t-il ?

Comment et par qui est effectué le suivi ?

Y a-t-il des conseils alimentaires particuliers à suivre ?

7. Les professionnels et leur rôle

Au cours de la maladie, vous rencontrez ou pouvez solliciter de nombreux professionnels, que ce soit dans l'établissement dans lequel vous êtes suivi ou en ville. Voici, en quelques mots, en quoi consiste leur activité.

L'**aide-soignant** participe à vos soins en collaboration avec les infirmiers.

L'**anatomopathologiste** ou **pathologiste** est un médecin spécialiste qui examine au microscope les cellules et les tissus prélevés au cours d'une biopsie ou d'une chirurgie. Son rôle est déterminant pour le diagnostic et l'orientation du choix des traitements lors de la réunion de concertation pluridisciplinaire.

L'**anesthésiste-réanimateur** est un médecin spécialiste chargé de vous endormir ou de vous insensibiliser lors d'une opération chirurgicale. Avant l'opération, il vous examine au cours d'une consultation préanesthésique afin de déterminer la technique d'anesthésie la plus appropriée. Pendant l'intervention, il effectue et surveille l'anesthésie. Il assure ensuite votre suivi en salle de réveil et prend en charge la douleur éventuelle.

L'**assistant social** est un professionnel du domaine social qui vous accompagne et vous aide à résoudre vos difficultés économiques et sociales. Vous pouvez contacter un assistant social au sein de l'établissement de santé où vous êtes suivi ou en ville.

Le **chirurgien** maxillo-facial et le chirurgien cervico-facial sont des chirurgiens spécialisés dans les interventions au niveau de la face, la bouche et du cou.

Le **dentiste** ou **chirurgien dentiste** est un professionnel spécialiste des pathologies des dents, des gencives et des mâchoires. Il intervient également de façon préventive.

Le **diététicien** guide les choix alimentaires et, sur prescription médicale, prend en charge les problèmes nutritionnels en rapport avec le cancer et ses traitements.

Le **dosimétriste** participe, avec l'oncologue radiothérapeute et le physicien, au calcul de la dose de rayons nécessaire à la radiothérapie et à la planification du traitement.

L'**infirmier** est chargé de réaliser des soins et de surveiller et administrer les traitements prescrits par le médecin. Il exerce son activité au sein d'un établissement de soins ou en libéral.

Le **kinésithérapeute** ou **masseur-kinésithérapeute** aide à rééduquer différentes parties du corps grâce à des mouvements adaptés. Sur prescription médicale, il réalise des actes, manuellement ou à l'aide d'appareils, et vous apprend des gestes ou des techniques qui permettent de remédier à vos déficits.

Le **manipulateur de radiothérapie** est un technicien responsable du maniement des appareils de radiothérapie. Il est chargé de veiller au bon déroulement des séances. Il s'occupe de vous en salle de traitement, vous aide à vous installer, vous explique le déroulement de la séance et vérifie que les régions à traiter sont bien délimitées. Il s'assure également que vous ne présentez pas de réactions anormales.

Le **médecin addictologue** est un médecin spécialiste des addictions et de leurs traitements, c'est-à-dire de la prise en charge des dépendances à un produit (alcool, drogues) ou à une conduite (jeu, boulimie). Lorsque le médecin est spécialisé dans la prise en charge d'une dépendance à l'alcool on parle aussi d'**alcoologue**.

Le **médecin généraliste** suit vos différents problèmes de santé. Il a un rôle très important pour le diagnostic d'un cancer, pendant les traitements et lors de la surveillance après les traitements. Il peut vous aider à vous sevrer du tabac et/ou de l'alcool. Il assure le lien avec l'hôpital ou la clinique par des contacts téléphoniques, des comptes rendus et des courriers médicaux. C'est souvent lui qui est choisi comme médecin traitant.

Le **médecin nucléaire** est un médecin spécialiste de médecine nucléaire qui utilise des éléments radioactifs pour réaliser un diagnostic ou un traitement. En cancérologie, les examens prescrits et réalisés par le médecin nucléaire sont, par exemple, une TEP* ou une scintigraphie osseuse.

Le **médecin traitant** est le médecin que vous avez choisi et déclaré auprès de votre caisse d'Assurance maladie. Il coordonne vos soins, vous guide vers d'autres professionnels de santé, gère votre dossier médical et assure une prévention personnalisée. Il renseigne le formulaire de mise en ALD qui vous permet d'être pris en charge à 100 % pour les soins liés au cancer. Le médecin traitant est souvent un médecin généraliste, mais ce peut être un autre spécialiste. Il peut être conventionné ou non, exercer dans un cabinet, à l'hôpital ou dans toute autre structure de soins.

L'**oncologue** ou **cancérologue** est un médecin spécialiste du cancer et de ses traitements. Ce peut être un chirurgien spécialisé en cancérologie, un spécialiste de la chimiothérapie (oncologue médical), un spécialiste de la radiothérapie (oncologue radiothérapeute) ou un spécialiste d'organe (oto-rhino-laryngologiste).

L'**oto-rhino-laryngologiste** est un médecin spécialiste de l'oreille (oto-), du nez (rhino-) et de la gorge (laryngo-). On parle parfois d'otorhino ou d'ORL.

L'**orthophoniste** est un spécialiste de la rééducation des troubles de la voix, du langage et de la déglutition. Un orthophoniste peut être amené à intervenir avant et après une opération ou une radiothérapie de la bouche ou de la gorge.

Le **pharmacien** est le professionnel des médicaments qui peut expliquer leurs modes d'action ainsi que leurs modalités d'administration et la prévention et/ou la gestion des effets indésirables.

Le **physicien** est une personne compétente en physique médicale, spécialiste des appareils de radiothérapie, de radiologie et de médecine nucléaire. Pour une radiothérapie, il choisit en concertation avec le radiothérapeute les modalités précises du traitement : le type de rayons,

leur dosage, leur répartition pour chaque séance et s'assure du bon fonctionnement des différents appareils. On parle aussi de radiophysicien ou de physicien médical.

Le **psychiatre** est un médecin spécialiste des maladies mentales et des troubles psychologiques (dépression ou anxiété face à la maladie, difficultés relationnelles ou comportementales...). Comme tout médecin, il peut prescrire des médicaments. Lorsqu'il travaille en cancérologie, on parle de psycho-oncologue ou d'oncopsychiatre.

Le **psychologue** est un professionnel spécialiste de l'écoute et formé à aider des personnes en situation de souffrance psychique. Il peut assurer un soutien et un suivi psychologique par des entretiens individuels ou en groupe. Lorsqu'il travaille en cancérologie, on parle aussi de psycho-oncologue ou d'oncopsychologue.

Le **radiologue** est un médecin spécialiste qui réalise et interprète des images de parties du corps ou d'organes lors des examens de radiologie tels que la radiographie ou l'échographie. Il est assisté par un manipulateur de radiologie.

Le **sexologue** est un médecin ou psychologue formé à la sexologie, ce qui lui permet de vous aider, vous ou votre partenaire, à gérer les difficultés sexuelles liées à la maladie et ses traitements.

La **socio-esthéticienne** aide à la qualité de vie des personnes hospitalisées par la mise en œuvre de soins esthétiques : coiffure, maquillage, manucure, etc.

Le **stomatologue** est un médecin spécialiste des maladies de la bouche.

8. Questions de vie quotidienne

QU'EST-CE QUE L'ALD ?

LA VIE PROFESSIONNELLE PENDANT LES TRAITEMENTS

CANCER DES VADS ET MALADIE PROFESSIONNELLE

LES AIDES À DOMICILE

BÉNÉFICIER D'UN SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE

BÉNÉFICIER DE LA PRISE EN CHARGE D'UNE ADDICTION

LES PROCHES

La survenue de la maladie et la mise en place de vos traitements entraînent d'importants changements dans votre vie quotidienne. Des solutions existent afin d'assurer la meilleure conciliation entre votre prise en charge médicale et votre vie au quotidien.

8.1 QU'EST-CE QUE L'ALD ?

Selon la définition de l'Assurance maladie, une affection de longue durée (ALD) est une maladie qui nécessite un traitement prolongé (plus de six mois) ainsi que des traitements coûteux ouvrant droit à une prise en charge à 100 %. Le cancer fait partie des affections de longue durée.

Le taux de prise en charge à 100 % concerne les soins et les traitements en rapport avec votre maladie. Cependant, certains frais ne sont pas pris en charge à 100 %. Il s'agit notamment du forfait hospitalier (coût de l'hébergement, de la restauration et de l'entretien des chambres pendant une hospitalisation) et des soins dont le coût dépasse le tarif de la Sécurité sociale. La part non remboursée par l'Assurance maladie est à votre charge ou peut être remboursée par votre mutuelle complémentaire si vous en avez une.

C'est votre médecin traitant qui établit le formulaire pour demander votre prise en charge à 100 %. Il adresse ce document, appelé protocole de soins, au médecin conseil de l'Assurance maladie. Après accord de ce dernier, le protocole de soins vous est remis et expliqué par votre médecin traitant. Il vous informe sur la prise en charge médicale de votre maladie, sur la durée de la prise en charge et sur vos remboursements.

8.2 LA VIE PROFESSIONNELLE PENDANT LES TRAITEMENTS

La vie professionnelle est souvent perturbée par la maladie, soit parce que vous êtes trop fatigué, soit parce que les effets secondaires causés par le cancer ou les traitements vous empêchent de travailler.

Pendant les traitements, un arrêt de travail de quelques semaines ou quelques mois est fréquent. Vous pouvez alors bénéficier d'indemnités journalières qui compensent en partie la perte de vos revenus professionnels. Les conditions pour obtenir ces indemnités sont variables selon les statuts professionnels (salarié, fonctionnaire, travailleur indépendant, demandeur d'emploi, profession libérale, etc.).

Pensez à prévenir votre ou vos employeurs dès le premier jour de votre arrêt de travail. Cela permettra de conserver un bon contact et facilitera, à terme, une reprise du travail dans les meilleures conditions.

8.3 CANCER DES VADS ET MALADIE PROFESSIONNELLE

Si vous avez exercé une activité professionnelle vous exposant aux poussières de bois ou aux chromes ou bichromates, dites-le aux médecins qui vous prennent en charge. Si une origine professionnelle de votre cancer est suspectée (en particulier pour un cancer des fosses nasales, de l'ethmoïde ou des sinus) votre médecin traitant doit rédiger et vous remettre un certificat médical qui décrit la nature et les symptômes de votre maladie. Vous devez ensuite faire une déclaration de maladie professionnelle auprès du régime d'assurance maladie dont vous dépendez et y joindre le certificat médical. Votre caisse dispose de trois mois à compter de la date de réception du dossier pour l'instruire et rendre un avis. Si votre dossier est complexe, un délai supplémentaire de trois mois peut être nécessaire. Si le cancer est reconnu comme maladie professionnelle, la prise en charge de vos soins relève alors du cadre « accident du travail/maladie professionnelle ».

Selon le régime dont vous dépendez, les critères de prise en charge en maladie professionnelle sont listés dans les tableaux suivants :

- pour le régime général (Cnamts) : tableau 47 (poussières de bois), 37 TER (opérations de grillage des mattes de nickel), 10 TER (acide

chromique et les chromates et bichromates alcalins ou alcalinoterreux et chromate de zinc) ;

- pour le régime agricole (MSA) : tableau 36 (poussières de bois).

Pour en savoir plus, vous pouvez consulter le guide Cancer info *Démarches sociales et cancers* ou le dossier *Cancers professionnels* sur www.e-cancer.fr/cancerinfo. Les tableaux de maladies professionnelles sont disponibles sur le site de l'INRS (Institut national de recherche et de sécurité pour la prévention des accidents du travail et des maladies professionnelles), www.inrs.fr. Vous pouvez télécharger le formulaire de déclaration de maladie professionnelle sur le site de l'Assurance maladie, www.ameli.fr

8.4 LES AIDES À DOMICILE

Lorsque l'on suit un traitement ou que l'on rentre chez soi après une hospitalisation, il est parfois difficile de s'occuper des tâches quotidiennes. Une aide à domicile peut alors s'avérer utile. Derrière ce terme, outre l'aide à domicile, on trouve différents métiers tels que l'auxiliaire de vie sociale ou la technicienne de l'intervention sociale et familiale.

Ces professionnels ont diverses compétences et peuvent vous aider dans :

- les gestes du quotidien comme le lever, la toilette ou l'alimentation ;
- les activités domestiques comme l'entretien du logement et du linge, les courses ou la préparation des repas ;
- les démarches administratives ;
- l'organisation de la vie familiale comme aller chercher les enfants à l'école.

Il est parfois possible de bénéficier d'un soutien financier qui prend en charge une partie des frais engendrés par l'aide à domicile. Plusieurs dispositifs existent. Ils sont conditionnés par votre âge, votre situation ou vos ressources.

Pour en savoir plus sur vos droits, sur les aides et sur les démarches, vous pouvez prendre contact avec votre caisse d'Assurance maladie, consulter le guide Cancer info *Démarches sociales et cancer*, ou encore, faire appel à l'assistante sociale de l'établissement dans lequel vous êtes suivi.

8.5 BÉNÉFICIER D'UN SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE

La maladie peut être source de souffrance psychologique. L'angoisse du lendemain, la perte de repères, l'altération de l'image du corps, la difficulté à communiquer avec ses proches sont autant de facteurs qui peuvent être déstabilisants et rendre vulnérable.

Chacun vit la maladie et les traitements de manière différente, selon son histoire, sa personnalité et ses relations familiales, sociales, professionnelles. Dans tous les cas, il est important d'exprimer ses doutes et ses craintes, notamment à l'équipe soignante. Vous pourrez ainsi être écouté et bénéficier, si nécessaire, d'un soutien psychologique.

Selon vos besoins et vos souhaits, vous pouvez être orienté vers un professionnel, vers des groupes de parole ou vers des associations de patients.

Consulter un professionnel

La consultation d'un psychiatre est remboursée par l'Assurance maladie. En revanche, la consultation d'un psychologue n'est prise en charge que lorsqu'elle a lieu à l'hôpital ou dans un centre médico-psychologique (CMP).

Des consultations gratuites avec un psychologue peuvent être proposées par des associations de patients ou des réseaux de santé.

Participer à un groupe de parole

Des groupes de parole peuvent être organisés à l'initiative de l'établissement hospitalier ou d'associations. Animés par des professionnels, ils permettent d'échanger, de rencontrer des personnes confrontées aux mêmes problèmes ou aux mêmes inquiétudes. Ces groupes peuvent vous aider à vous exprimer, notamment sur des sujets que vous n'évoquez pas forcément avec votre entourage.

Rencontrer une association de patients

Il existe de nombreuses associations de patients ou de proches de personnes malades. Leurs modes d'intervention sont variés, mais leur rôle est important. Elles peuvent vous apporter, ainsi qu'à vos proches, des informations ainsi qu'un soutien sur le plan humain ou social. Elles constituent aussi un moyen de rencontre et d'échange.

Pour en savoir plus sur les aspects psychologiques de la maladie, consultez le guide *Vivre pendant et après un cancer*. Pour connaître les coordonnées des associations près de chez vous, rendez-vous sur www.e-cancer.fr/cancerinfo

8.6 BÉNÉFICIAIRE DE LA PRISE EN CHARGE D'UNE ADDICTION

L'arrêt de la consommation d'alcool et/ou de tabac est fortement recommandé en cas de cancer des VADS afin de réduire le risque de complications pendant et après les traitements. Si vous souffrez d'une dépendance à l'alcool et/ou au tabac, il est possible de vous faire aider. Plusieurs possibilités existent.

Votre médecin traitant évalue votre consommation et la meilleure conduite à adopter. Il vous permet ainsi de faire un premier point sur la nécessité d'être pris en charge et peut vous accompagner vers un sevrage et vous orienter au besoin vers une structure spécialisée si une dépendance est présente.

Les structures spécialisées en addictologie regroupent des spécialistes de la prise en charge d'une addiction (médecins, psychologues, travailleurs sociaux). Vous pouvez consulter ces professionnels dans des centres de soins, d'accompagnement et de prévention en addictologie (CSAPA) ou dans des consultations hospitalières d'addictologie. Selon votre état de santé, une hospitalisation dans un service spécialisé, l'unité hospitalière d'addictologie, peut être organisée.

Les groupes de paroles permettent de rencontrer des personnes qui ont réussi à se libérer de leur dépendance. Ils peuvent être une aide et un soutien important tout au long de votre démarche. Vous pouvez vous renseigner auprès de votre médecin ou des associations spécialisées pour connaître les groupes près de chez vous et trouver celui qui correspond le mieux à vos besoins.

Une aide à distance est également disponible :

- **la ligne téléphonique Ecoute alcool** vous apporte du soutien et vous oriente vers les différents groupes, associations et professionnels qui peuvent vous accompagner. N° d'appel : 0811 91 30 30 (prix d'un appel local, de 8 heures à 2 heures, 7 jours/7) ;

- **le site internet Alcool info service** et sa rubrique « où trouver de l'aide ? » vous oriente vers les personnes ou les structures qui peuvent vous accompagner www.alcoolinfoservice.fr/ ;
- **la ligne téléphonique Tabac info service** vous permet de poser des questions à un tabacologue, de bénéficier d'un coaching, d'être orienté vers les différents groupes, associations et professionnels qui peuvent vous accompagner. N° d'appel 39 89 (0,15 euro/minute, du lundi au samedi, de 8 heures à 20 heures) ;
- **le site internet Tabac info service** met à votre disposition une aide qui vous permettra d'être accompagné pendant votre démarche d'arrêt. Elle vous aidera à bien vous préparer, éviter les rechutes, et entretenir votre motivation (www.tabac-info-service.fr).

8.7 LES PROCHES

Accompagner une personne atteinte d'un cancer est une épreuve difficile. L'investissement personnel auprès d'une personne malade est éprouvant, tant sur le plan physique que psychologique.

Proposer à vos proches de lire ce guide peut les aider à mieux comprendre la période que vous traversez.

Des psychologues et psychiatres sont généralement présents dans les établissements de santé et peuvent accueillir autant les personnes malades que leurs proches. Par ailleurs, des associations d'anciens patients et de bénévoles et certains réseaux de soins proposent un soutien particulier aux proches, notamment à travers des groupes de parole. N'hésitez pas à vous renseigner auprès de l'établissement où vous êtes suivi ou de la Ligue nationale contre le cancer.

Des informations détaillées destinées aux proches figurent dans le guide *Vivre auprès d'une personne atteinte d'un cancer*.

9. Ressources utiles

LA PLATEFORME CANCER INFO
LES ASSOCIATIONS ET AUTRES RESSOURCES
LES LIEUX D'INFORMATION ET D'ORIENTATION

9.1 LA PLATEFORME CANCER INFO

Cancer info, le service téléphonique : 0810 810 821 (prix d'un appel local)

Une équipe constituée de spécialistes de l'information sur les cancers répond à vos questions d'ordre pratique, médical ou social, du lundi au vendredi, de 9 heures à 19 heures et le samedi de 9 heures à 14 heures. Vous pouvez aussi accéder à un service d'écoute animé par des psychologues et à une permanence juridique animée par des avocats.

Cancer info, la rubrique internet : www.e-cancer.fr/cancerinfo

La rubrique Cancer info du site de l'Institut national du cancer donne accès à des informations détaillées sur les cancers des VADS, ses facteurs de risque, son diagnostic, ses traitements, le suivi après les traitements, la vie pendant et après la maladie, les associations près de chez vous, etc.

Cancer info, les guides (disponibles gratuitement sur www.e-cancer.fr)

- **Démarches sociales et cancer (2012)**

Support d'information sur les droits sociaux, ce guide a pour but d'aider les personnes malades et leurs proches à s'orienter dans leurs démarches auprès des différents services sociaux et administratifs.

- **Comprendre la radiothérapie (2009)**

Ce guide a pour but d'aider les personnes traitées par radiothérapie à mieux comprendre le principe de ce traitement, à faciliter la prise en charge de ses effets secondaires et à mieux le vivre au quotidien.

- **Traitements du cancer et chute des cheveux (2009)**

Ce guide répond de manière complète, pratique et illustrée, aux questions qui peuvent se poser sur la chute des cheveux associée à certaines chimiothérapies ou radiothérapies.

- **Comprendre la chimiothérapie (2008)**
Ce guide a pour but d'aider les personnes traitées par chimiothérapie à mieux comprendre le principe de ce traitement, à faciliter la prise en charge de ses effets secondaires et à mieux le vivre au quotidien.
- **Les essais cliniques en cancérologie : les réponses à vos questions (2008)**
Ce guide répond aux questions que les patients peuvent se poser lorsqu'un essai clinique leur est proposé : quel est l'objectif ? Existe-t-il des risques ? Comment prendre la décision ? Etc.
- **Douleur et cancer (2007)**
Ce guide a pour objectif de répondre aux questions des patients sur les douleurs liées au cancer et de faciliter leur prise en charge.
- **Vivre pendant et après un cancer (2007)**
Ce guide a pour but d'accompagner le patient dans les changements que peuvent entraîner la maladie et ses traitements, sur le plan psychologique, émotionnel, relationnel ou familial.
- **Comprendre la nutrition entérale (2007)**
Ce guide a pour objectif d'expliquer la dénutrition et la nutrition entérale.
- **Vivre auprès d'une personne atteinte d'un cancer (2006)**
Ce guide a pour objectif de permettre aux proches de mieux cerner le rôle qu'ils peuvent jouer auprès de la personne malade.
- **Fatigue et cancer (2005)**
Ce guide a pour objectif d'aider les patients et leurs proches à comprendre les causes de la fatigue associée au cancer et à faciliter sa prise en charge.

9.2 LES ASSOCIATIONS ET AUTRES RESSOURCES

Ligue nationale contre le cancer

La Ligue nationale contre le cancer apporte aux malades et à leurs proches un soutien moral, psychologique, matériel et financier. Elle est présente partout en France à travers ses 103 comités départementaux.

Pour connaître et accéder à ses services : appelez le 0810 111 101 (prix d'un appel local) ou connectez-vous sur www.ligue-cancer.net/

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

L'UAFLMV regroupe 19 associations régionales de malades. Elles informent et apportent soutien moral et aide à la réinsertion sociale par des visites à l'hôpital et à domicile.

13, place de Rungis

75013 Paris

Tel/fax : 01 42 33 16 86

www.mutiles-voix.com

Écoute alcool

Information, aide, soutien, orientation vers des professionnels et des structures spécialisés en alcoologie.

Appel anonyme et confidentiel de 8 heures à 2 heures, 7 jours/7

Te : 0 811 91 30 30 (prix d'un appel local)

www.alcoolinfoservice.fr

Tabac info service

Information et aide à l'arrêt du tabac, du lundi au samedi, de 8 heures à 20 heures.

N° d'appel : 39 89 (0,15 euro/minute)

www.tabac-info-service.fr

9.3 LES LIEUX D'INFORMATION ET D'ORIENTATION

Il existe des lieux d'information pour les malades et leurs proches animés par des professionnels qui accompagnent les personnes tout au long de la maladie ou les accueillent ponctuellement, selon leur choix.

Leur rôle est d'informer, écouter et orienter. Ils ne font ni diagnostic, ni pronostic et leurs services sont gratuits.

Vous pouvez vous renseigner au sein de votre établissement de santé sur l'existence d'**ERI** (espaces de rencontres et d'information), d'**AIRES Cancer** (dans la région Nord-Pas-de-Calais), ou d'autres structures de ce type.

Les **Accueils cancer de la Ville de Paris** proposent également un soutien psychologique, social, personnel et familial.

Pour connaître les coordonnées de ces lieux d'information, connectez-vous sur **www.e-cancer.fr/cancerinfo**, rubrique ressources pratiques, ou appelez Cancer info au **0810 810 821** (prix d'un appel local).

10. Glossaire

Ce glossaire définit les termes scientifiques que vous pouvez entendre tout au long des traitements.

a

amygdale : petit organe en forme d'amande situé notamment au fond de la bouche. Les amygdales captent et éliminent les virus et les bactéries, qui s'introduisent dans l'organisme par le nez et la bouche, grâce à une multitude de cryptes présentes à sa surface.

anatomopathologie : spécialité médicale qui consiste à observer et à étudier les organes, les tissus ou les cellules, pour repérer et analyser des anomalies liées à une maladie. L'examen se fait d'abord à l'œil nu, puis il est complété par une analyse à l'aide d'un microscope. On parle aussi d'anatomopathologie ou encore, par abréviation, d'« anapath ».

anémie : diminution du nombre de globules rouges dans le sang, qui se traduit notamment par une grande fatigue, une pâleur, un essoufflement.

antalgique : médicament ou tout autre moyen qui prévient, atténue ou supprime la douleur. On parle aussi d'analgésique.

antibactérien : médicament qui limite la prolifération des bactéries ou les détruit.

anticoagulant : médicament qui diminue la coagulation du sang, évitant ainsi la formation de caillots dans les vaisseaux sanguins.

antifongique : médicament qui détruit les champignons parasites du corps.

antiseptique : produit qui détruit les bactéries, les champignons ou les virus, ou s'oppose à leur multiplication, ce qui permet de traiter ou de prévenir les infections.

antiviral : médicament qui combat un virus en empêchant son entrée dans une cellule ou sa multiplication dans l'organisme qu'il a infecté afin d'en limiter la prolifération.

b

bronche : conduit qui prolonge la trachée et pénètre dans les poumons (à gauche et à droite) en se ramifiant en conduits de plus en plus petits jusqu'à former les bronchioles. Les bronches permettent à l'air de circuler dans les poumons.

C

cancer : maladie provoquée par la transformation de cellules qui deviennent anormales et prolifèrent de façon excessive. Ces cellules dérégulées finissent par former une masse qu'on appelle tumeur.

canule : tube placé dans un orifice naturel ou artificiel de l'organisme afin d'assurer la respiration ou d'introduire un liquide ou un gaz.

cartilage : substance blanchâtre, élastique et résistante que l'on trouve notamment aux extrémités des os longs et dans les voies aérodigestives supérieures.

cellule : unité de base de la vie qui constitue tout organisme. Le corps humain est composé de plusieurs milliards de cellules de différents types (cellules de peau, des os, du sang...) qui, pour la plupart, se multiplient, se renouvellent et meurent. Des cellules identiques assemblées entre elles forment un tissu. Une cellule devient cancéreuse lorsqu'elle se modifie et se multiplie de façon incontrôlée.

cervical : qui appartient à la région du cou.

chaîne ganglionnaire : ensemble de ganglions lymphatiques reliés par le même canal lymphatique. Le corps est doté de centaines de chaînes ganglionnaires, qui participent à sa protection contre les infections et les cellules cancéreuses.

chimiothérapie : traitement du cancer par des substances chimiques qui tuent ou affaiblissent les cellules cancéreuses. Une chimiothérapie est un traitement général qui vise à détruire les cellules cancéreuses ou à les empêcher de se multiplier dans l'ensemble du corps.

chirurgie : opération d'un patient sous anesthésie locale ou générale. Une chirurgie peut avoir pour but soit de prélever un fragment d'une anomalie afin de l'analyser et établir un diagnostic, soit d'enlever une tumeur pour traiter le cancer.

cil vibratile : cil très fin présent sur la paroi de cellules constituant notamment les voies respiratoires et qui, grâce à ses mouvements, permet au mucus de circuler, éliminant ainsi les déchets et les bactéries présents.

curage ganglionnaire : opération chirurgicale qui consiste à enlever certains ganglions afin d'examiner s'ils sont atteints par des cellules cancéreuses. On parle aussi de lymphadénectomie ou d'évidement cervical.

curatif : se dit d'un traitement qui vise à guérir une maladie. Curatif se différencie de palliatif.

cure : séance au cours de laquelle sont administrés les médicaments de chimiothérapie.

curiethérapie : traitement local du cancer dont le but est de détruire les cellules cancéreuses au moyen de rayons produits par une substance radioactive placée à l'intérieur d'un organe ou à son contact. Cet implant, sous forme de grains ou de fils, est temporaire ou permanent.

d

dénutrition : état qui se caractérise par un manque d'éléments nutritifs. Certains cancers entraînent des besoins nutritifs importants ou des difficultés à s'alimenter. Une personne souffre de dénutrition lorsqu'elle ne mange pas en quantité suffisante pour couvrir ses besoins et à partir du moment où elle perd 5 % de son poids habituel en un mois ou 10 % en six mois (si une personne de 60 kilos perd 3 kilos en un mois ou 6 kilos

en six mois, par exemple). Une personne dénutrie voit fondre ses muscles ; elle se sent fatiguée et son organisme se défend moins bien contre les maladies.

drainage lymphatique : massage à base de légères pressions exercées sur le trajet des vaisseaux et des ganglions lymphatiques. Le but du drainage lymphatique est d'aider la circulation de la lymphe dans le circuit lymphatique afin d'éviter, de limiter ou de remédier à une accumulation de lymphe dans une zone précise (lymphœdème).

dysphonie : modification ou extinction de la voix.

e

épiglotte : petite structure cartilagineuse recouverte de muqueuse fixée à l'entrée du larynx qu'elle ferme au moment de la déglutition empêchant le passage d'aliments et de liquides dans les voies respiratoires.

essai clinique : étude scientifique menée avec des 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.

ethmoïdal : qui appartient à la région de l'ethmoïde.

ethmoïde : os pneumatisé (sinus) situé en arrière et au-dessus du nez, entre les yeux. Constitué de multiples cavités aériques, il est l'un des os de la base du crâne.

exérèse : opération qui consiste à enlever une anomalie, une tumeur, une partie d'organe ou un organe entier. L'exérèse peut avoir pour objectif d'établir un diagnostic (pour analyser la partie enlevée) ou de traiter.

f

facteur de croissance : médicament qui favorise la production de cellules souches par la moelle osseuse.

fistule salivaire : canal anormal qui se crée entre le pharynx et la peau (pharyngostome) ou entre la cavité buccale et la peau (orostome).

fosse nasale : espace séparé en deux, situé en dedans, 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.

frontal : qui est situé dans la zone du front.

g

ganglion lymphatique, aussi appelé nœud lymphatique : petit renflement sur le trajet des vaisseaux lymphatiques. Souvent disposés en chaîne ou en amas, les ganglions sont soit superficiels (dans le cou, l'aisselle, l'aîne), soit profonds (dans l'abdomen, le thorax). Ils assurent un rôle essentiel dans la protection du corps contre les infections ou les cellules cancéreuses.

gastrostomie : petite ouverture effectuée sur l'estomac à travers la peau permettant le passage d'une petite sonde (tuyau fin) grâce à laquelle le patient est alimenté.

glande salivaire : petit organe qui produit la salive.

gouttière dentaire : appareil en plastique souple que le patient recouvre d'une fine couche de gel au fluor, destiné à protéger les dents et la mâchoire pendant ou après les traitements du cancer.

h

hématome : accumulation de sang localisée sous la peau ou dans une cavité à la suite d'une rupture de vaisseaux sanguins.

hémorragie : important écoulement de sang.

hypopharynx : partie la plus basse du pharynx par laquelle passent l'air et les aliments.

hypothyroïdie : insuffisance ou absence de sécrétion d'hormones par la glande thyroïde.

i

IMC : indice de masse corporelle. L'IMC est le résultat d'un calcul entre le poids et la taille d'une personne qui permet d'estimer sa corpulence.

implant phonatoire : dispositif permettant une communication entre les parties supérieures de la trachée et de l'œsophage à proximité du trachéostome. Il autorise le passage d'air de la trachée vers l'œsophage afin d'obtenir par éruclation, une vibration de la muqueuse pharyngée pour produire la voix trachéo-œsophagienne.

l

larynx : organe qui permet de produire des sons. Situé en haut de la trachée, le larynx est formé d'un ensemble de cartilages que l'on sent au niveau du cou (pomme d'Adam) et contient les cordes vocales.

ligament : tissu résistant constitué de fibres et qui relie entre eux des os, des cartilages ou des articulations.

luette : petite excroissance de chair mobile à la partie inférieure du voile du palais permettant de favoriser le passage des aliments au fond de la gorge et l'occlusion du voile sur le nasopharynx lors de la déglutition.

lymphe : liquide translucide qui transporte les globules blancs et évacue les déchets des cellules. La lymphe est issue du sang et circule dans des vaisseaux, appelés vaisseaux lymphatiques.

lymphœdème : gonflement d'un membre provoqué par le ralentissement ou le blocage de la circulation de la lymphe. Un lymphœdème peut apparaître à la suite de l'obstruction des vaisseaux lymphatiques ou de l'ablation des ganglions situés près d'une tumeur.

m

mandibulaire : qui se rapporte à la mâchoire inférieure.

marge de sécurité : zone que le chirurgien enlève autour d'une tumeur. Cette marge de sécurité permet de limiter le risque de rechute.

maxillaire : qui se rapporte à la mâchoire supérieure.

membrane : fine couche de tissu qui tapisse ou enveloppe certains organes.

métastase : tumeur formée à partir de cellules cancéreuses qui se sont détachées d'une première tumeur (tumeur primitive) et qui ont migré par les vaisseaux lymphatiques ou les vaisseaux sanguins dans une autre partie du corps où elles se sont installées.

muqueuse : membrane qui tapisse les cavités de l'organisme, notamment le tube digestif (de la bouche au rectum), les bronches et les organes génitaux.

musculo-membraneux : qui est de nature musculaire et membraneuse, constitué à la fois de fibres et d'une membrane.

n

nasopharynx : partie la plus haute du pharynx par laquelle passe l'air.

néoadjuvant : se dit d'un traitement qui précède un traitement principal.

nerf spinal : nerf qui prend naissance dans la boîte crânienne (tronc cérébral) et qui innerve des muscles du cou et de l'épaule. Il est responsable de l'élévation de l'épaule.

nutrition entérale : nutrition artificielle qui administre des nutriments sous forme liquide dans le tube digestif par l'intermédiaire d'une sonde nasogastrique (passant par le nez), d'une sonde de gastrostomie (placée au niveau de l'estomac) ou d'une sonde de jéjunostomie (installée au niveau de l'intestin).

O

œsophage : conduit de l'appareil digestif qui va de la gorge à l'estomac.

olfaction : mécanisme de perception des odeurs.

oreille interne : partie de l'appareil auditif qui contient des organes participant à l'audition et à l'équilibre.

oropharynx : partie du pharynx située en arrière de la bouche et derrière la langue.

P

palais mou : paroi supérieure de la bouche qui prolonge le palais dur. Le palais mou se soulève ou s'abaisse lors de la déglutition et l'émission de certains sons. On parle aussi de voile du palais.

pansement : produit appliqué sur une zone ou une lésion destiné à les protéger en les recouvrant.

parotide : glande salivaire située juste devant l'oreille.

perfusion : injection lente et continue d'un liquide (médicament, solution nutritive), le plus souvent dans une veine. On parle aussi de goutte-à-goutte.

pharynx : conduit situé au fond de la gorge, qui se sépare en deux pour former le tube digestif et la trachée.

phlébite : inflammation d'une veine, pouvant provoquer son obturation par la formation d'un caillot de sang.

phonation : production de la voix grâce à l'air qui vient des poumons et fait vibrer les cordes vocales au niveau du larynx, passe dans la gorge, puis dans la bouche où les sons peuvent être articulés.

plancher buccal : partie de la bouche située sous la langue.

protéine : composant de toutes les cellules de l'organisme. De forme très variée, les protéines remplissent de nombreuses fonctions : construction, fonctionnement, défense. Elles sont fabriquées à partir de l'information contenue dans les gènes.

r

radiothérapie : traitement local du cancer qui a pour but de détruire les cellules cancéreuses au moyen de rayons tout en préservant au mieux les tissus sains voisins.

récidive : réapparition de cellules cancéreuses, au même endroit ou dans une autre région du corps. Une récidive peut survenir très tôt après la fin des traitements, mais aussi après une longue période de rémission. On parle aussi de rechute.

recommandations : document destiné à aider les professionnels de santé à proposer au patient les solutions de prise en charge (diagnostic, traitement, suivi) les mieux adaptées selon le type de cancer et son stade. L'élaboration des recommandations s'appuie sur l'analyse des essais cliniques et sur l'avis d'experts. On parle parfois de RPC (recommandation pour la pratique clinique) ou de référentiel de bonnes pratiques.

reconstruction : opération chirurgicale qui vise à remplacer une ou plusieurs régions anatomiques enlevées.

S

sinus : cavité des os du front, du maxillaire, de l'éthmoïde et du sphénoïde. Les sinus sont tapissés d'une muqueuse semblable à celle des fosses nasales avec lesquelles ils communiquent.

sonde nasogastrique : petit tuyau (rigide ou flexible) qui permet d'administrer directement des nutriments dans l'estomac en passant par une narine et en descendant par l'œsophage.

sphère ORL : zone qui comporte les oreilles, le nez et la gorge.

sphénoïdal : qui appartient à la région du sphénoïde, os situé à la base du crâne.

sphincter : muscle en rond autour d'un orifice naturel qui permet l'ouverture et la fermeture d'un organe. Par exemple, la partie basse de l'œsophage est pourvue d'un sphincter.

synchrone : qualifie une tumeur primitive présente en même temps qu'une autre tumeur primitive.

t

TEP : abréviation de tomographie par émission de positons. Examen qui permet d'obtenir des images précises du corps en coupes fines grâce à l'injection d'un produit faiblement radioactif, appelé traceur. Ces images sont reconstituées en trois dimensions sur un écran d'ordinateur.

thérapie ciblée : traitement à l'aide de médicaments qui, selon leur cible, visent à freiner ou à bloquer la croissance de la cellule cancéreuse, en l'affaiblissant, en provoquant sa destruction, en dirigeant le système immunitaire contre elle ou en l'incitant à redevenir normale.

TNM : classification internationale qui permet de se rendre compte du stade d'un cancer. La lettre T est l'initiale de tumeur. Elle correspond à la taille de la tumeur ; la lettre N est l'initiale de node qui signifie ganglion en anglais. Elle indique si des ganglions lymphatiques ont été ou non envahis ; la lettre M est l'initiale de métastase. Elle signale la présence ou l'absence de métastases.

trachée : conduit de l'appareil respiratoire par lequel l'air passe du larynx aux bronches.

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

trachéostomie : abouchement permanent de la trachée à la peau, à la base du cou, qui permet le passage direct de l'air par la trachée et les poumons afin de maintenir la respiration.

trompe d'Eustache : canal d'environ 4 centimètres chez l'adulte qui relie le nasopharynx aux cavités de l'oreille. Sa fonction est de maintenir constante la pression de l'air dans l'oreille, notamment en s'ouvrant lorsque nous déglutissons ou nous bâillons.

tumeur : grosseur plus ou moins volumineuse due à une multiplication excessive de cellules normales (tumeur bénigne) ou anormales (tumeur maligne).

type histologique : ensemble des caractéristiques des tissus d'une tumeur, déterminées au microscope par l'examen anatomopathologique. L'apparence des tissus permet de déterminer s'il s'agit d'une tumeur bénigne ou maligne, plus ou moins proche des tissus normaux sur lesquels la tumeur s'est développée. Le type histologique identifié au moment du diagnostic détermine le choix des traitements. On parle parfois de type histopathologique.

V

vaisseau lymphatique : canal par lequel circule la lymphe. Les vaisseaux lymphatiques relient les ganglions entre eux pour former le système lymphatique, impliqué dans la défense de l'organisme.

vestibule nasal : zone située dans le nez, juste après la narine.

voie digestive supérieure : zone qui comprend la bouche, la langue, les dents, le pharynx et l'œsophage.

voie endoscopique : technique d'exploration chirurgicale d'une cavité ou d'un conduit du corps avec un tube souple ou rigide. Ce tube, un endoscope, permet de voir l'intérieur de la cavité ou du conduit pour effectuer un examen, un prélèvement ou un traitement.

voile du palais : paroi supérieure de la bouche qui prolonge le palais dur. Le voile du palais se soulève ou s'abaisse lors de la déglutition et l'émission de certains sons. On parle aussi de palais mou.

Annexe : Trachéotomie et trachéostomie

Trachéotomie

La **trachéotomie** est une incision chirurgicale réalisée au niveau de la trachée* dans laquelle est insérée une canule qui est un tube en plastique courbé d'environ 10 centimètres. Cette ouverture permet la respiration. Elle est provisoire ou définitive.

Le recours à une trachéotomie peut s'avérer nécessaire pendant quelques jours ou quelques semaines lorsque sont réalisées certaines interventions comme par exemple l'ablation d'une tumeur située au niveau de la base de la langue (basiglossectomie), de l'hypopharynx ou du larynx.

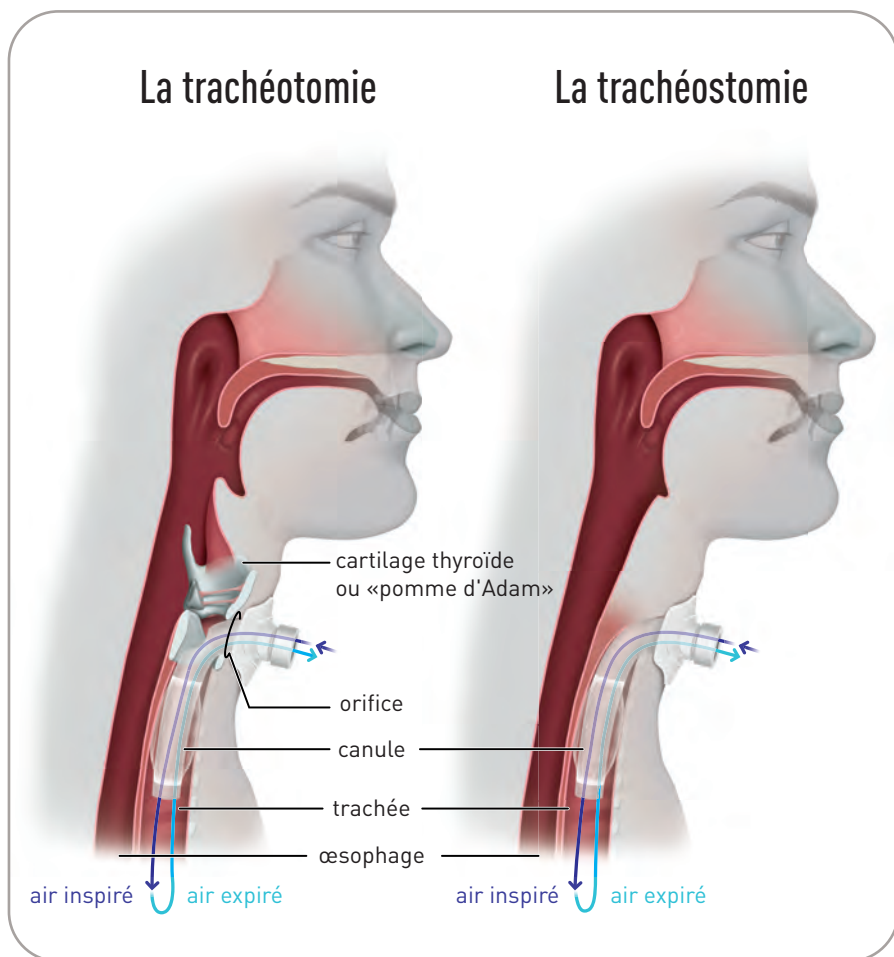
Lorsque le patient peut de nouveau respirer par les voies naturelles et lorsqu'on ne craint plus de troubles importants de la déglutition, la canule est retirée.

Une fois la canule enlevée, l'orifice se referme spontanément en quelques jours. Ne reste visible qu'une cicatrice.

Trachéostomie

Dans le cas de l'ablation totale du larynx (laryngectomie totale), la trachée est abouchée à la peau. On parle de **trachéostomie**. Celle-ci est définitive. Une canule est positionnée afin de maintenir cet orifice ouvert jusqu'à sa cicatrisation complète. Ce délai varie d'un patient à l'autre allant de quelques semaines à quelques mois. Une fois la canule définitivement enlevée, l'orifice peut être protégé par un filtre qui évite l'intrusion de corps étrangers (poussières, poils, eau...) et permet également d'assurer un taux d'humidité suffisant dans la trachée.

Vous êtes formé à l'entretien de ces dispositifs avant votre sortie de l'hôpital.



Respirer

Avec une trachéotomie ou une trachéostomie, l'air nécessaire au fonctionnement de l'organisme n'emprunte plus le trajet des voies aériennes supérieures (nez, fosses nasales, sinus, pharynx, larynx). Il passe directement dans la trachée, vers les poumons.

L'air n'est donc plus humidifié et réchauffé par les structures dont c'est habituellement le rôle (notamment le nez, la cavité buccale et l'oropharynx). Il n'est plus, non plus, filtré des impuretés qu'il contient. De ce fait, le mucus bronchique devient plus épais. Il est produit en

plus grande quantité. Il faut donc garantir un taux d'humidité et une filtration suffisants par divers moyens :

- dans votre lieu de vie grâce éventuellement à des humidificateurs d'air ;
- au niveau de l'orifice grâce à différents dispositifs : des filtres protecteurs de l'orifice, un nez artificiel (dispositif qui se fixe sur la canule ou directement sur l'ouverture) ou encore une valve de phonation dotée d'une fonction de nez artificiel (voir paragraphe ci-après).

Parler

Rappel : l'émission de sons et la formulation de mots sont permises par l'expiration de l'air depuis les poumons vers les voies aériennes supérieures via la trachée et le larynx (générant la vibration des cordes vocales). Les sons se transforment en mots grâce à l'articulation effectuée avec la bouche.

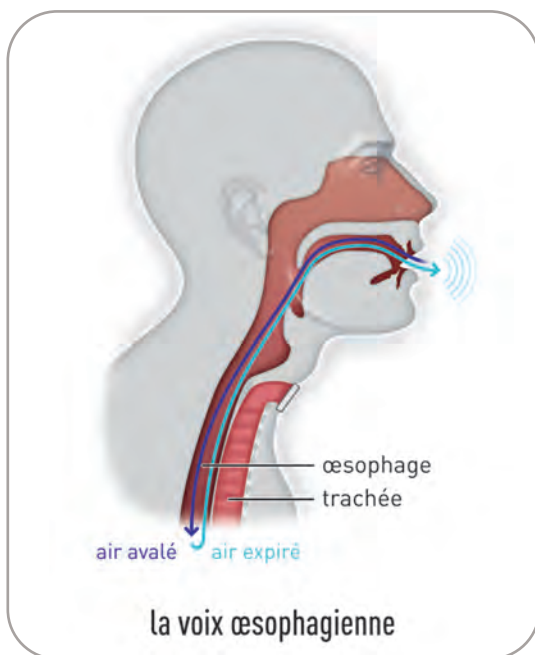
La **trachéotomie** empêche temporairement de parler. Des dispositifs permettant la phonation peuvent être mis en place sur la canule de trachéotomie.

Avec une **trachéostomie**, il n'est définitivement plus possible de parler « comme avant ». Il y a deux raisons à cela :

- la trachée ayant été reliée directement au trachéostome, l'air expiré ne peut plus circuler dans les voies aériennes supérieures puisque les deux systèmes ne communiquent plus ;
- le larynx et les cordes vocales, indispensables à la phonation, ont été enlevés totalement.

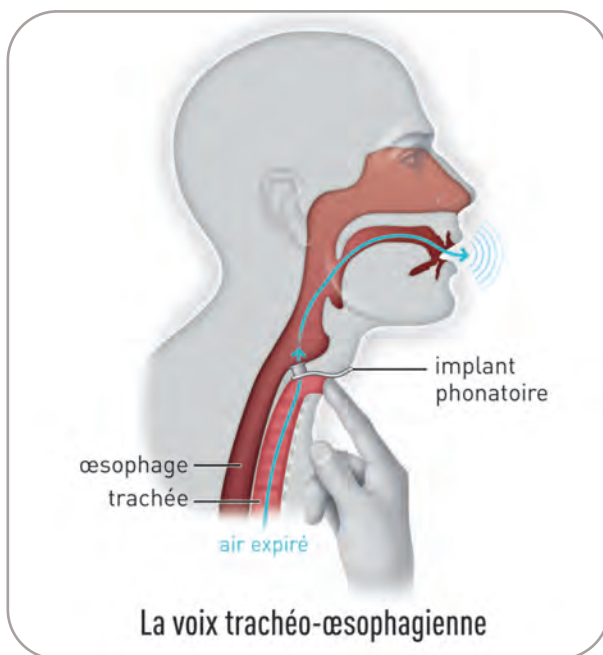
Il est néanmoins possible d'apprendre à parler différemment notamment grâce à un travail avec un orthophoniste. Trois autres manières de parler existent : la voix œsophagienne et la voix trachéo-œsophagienne produite à l'aide d'un implant phonatoire, la voix artificielle émise grâce à un larynx électronique ou laryngophone.

La **voix œsophagienne** permet de produire des sons non pas en expirant de l'air venu des poumons, mais en l'expulsant de l'œsophage



(rot). Un orthophoniste vous apprend à aspirer de l'air par la bouche et à le diriger vers l'œsophage. En expulsant ensuite cet air, les muscles situés sur la partie supérieure de l'œsophage et du pharynx vibrent et produisent des sons ensuite modulés par la bouche pour former des mots. Plusieurs semaines de rééducation sont nécessaires pour maîtriser cette technique.

La **voix trachéo-œsophagienne** est produite à l'aide d'un implant phonatoire positionné entre la trachée et la partie supérieure de l'œsophage grâce à un acte chirurgical réalisé au cours de la laryngectomie totale ou dans un second temps. Lorsque vous souhaitez parler, il faut boucher l'orifice de trachéostomie pour que l'air expiré des poumons soit dirigé de la trachée vers l'œsophage. Les muscles de l'œsophage et du pharynx produisent des sons sous l'effet des vibrations générées par l'air qui remonte. Ces sons sont modulés par la bouche pour produire des mots. L'implant phonatoire se compose d'un tube de silicone dans lequel est disposée une valve antireflux pour empêcher tout passage d'aliments, de salive et de liquide vers les poumons. Parler à l'aide d'un implant phonatoire se fait progressivement grâce à un

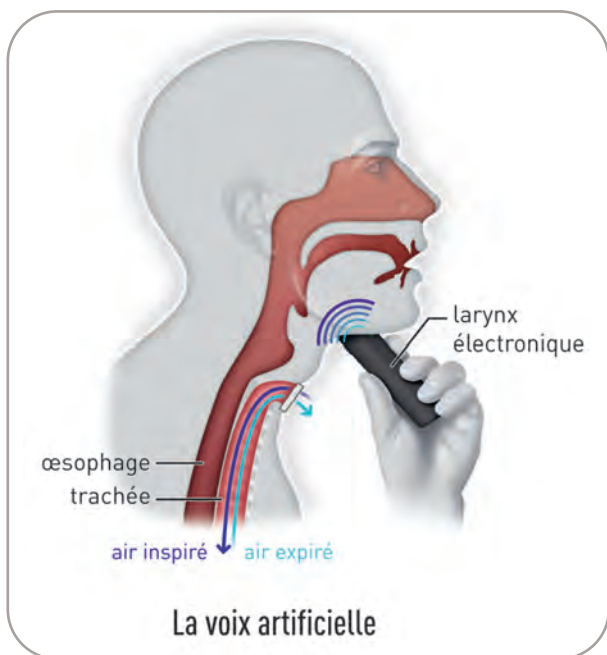


travail avec un orthophoniste. L'implant phonatoire doit être changé de façon régulière (durée de vie variable selon les modèles) par un praticien spécialiste, le plus souvent en consultation.

La **voix artificielle** est émise grâce à un larynx électronique ou laryngophone qui est un petit appareil produisant des vibrations. Positionné sous le menton, il transforme en sons les mots que vous formez avec votre bouche.

Manger

La trachéotomie peut engendrer une gêne passagère pour déglutir. Dans le cadre d'une trachéostomie, le conduit destiné au passage des aliments de la bouche vers l'œsophage ayant été modifié, la déglutition n'est pas possible en postopératoire pendant une quinzaine de jours. Vous pouvez recourir pendant quelques semaines à une alimentation liquide ou semi-liquide puis privilégier les petites bouchées lorsque vous aurez repris une alimentation normale.



Les soins de trachéotomie/trachéostomie

La trachéotomie, la trachéostomie et les différents dispositifs complémentaires (implant phonatoire, valve...) nécessitent des soins quotidiens qui vous sont expliqués avant votre sortie de l'hôpital. Une bonne hygiène est primordiale. En effet, le déficit de filtration de l'air inspiré, la sécrétion accrue de mucus et son évacuation rendue plus difficile augmentent le risque d'infections.

Vivre de façon définitive avec une trachéotomie ou une trachéostomie peut paraître une épreuve difficile.

Vous ne serez pas seul pour gérer cette étape : l'équipe soignante vous prépare tout au long de votre hospitalisation à votre retour à domicile, et des professionnels spécialisés (orthophonistes...) vous accompagnent au cours des semaines et mois qui suivent.

Echanger avec d'autres personnes qui ont connu cette situation s'avère par ailleurs apporter une aide inestimable. Contactez l'Union des associations françaises de laryngectomisés et mutilés de la voix (UAFLMV). Il existe également des associations locales de laryngectomisés. Renseignez-vous auprès de votre chirurgien.

UAFLMV - 13, place de Rungis, 75013 Paris

Tél/fax : 01 42 33 16 86 - www.mutiles-voix.com

Méthode et références

Ce guide fait partie de Cancer info, la plateforme d'information de référence à destination des malades et des proches. Cette plateforme est développée par l'Institut national du cancer en partenariat avec la Ligue nationale contre le cancer. Elle vise à rendre accessible une information validée pour permettre au patient d'être acteur du système de soins. Les contenus de Cancer info sont élaborés à partir des recommandations destinées aux professionnels de santé et selon une méthodologie pluridisciplinaire associant professionnels et usagers. Ils sont régulièrement mis à jour en fonction des avancées médicales et réglementaires.

Sources

Les informations contenues dans ce guide sont issues des sources de référence suivantes :

- Guide médecin ALD n°30. Tumeur maligne, affection maligne du tissu lymphatique ou hématopoïétique, cancer des voies aérodigestives supérieures. HAS-INCa, novembre 2009
- Réunion de concertation pluridisciplinaire en cancérologie, HAS-INCa, 2006
- Circulaire N° DHOS/SDO/2005/101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie.

Conception et coordination

Marianne Duperray, responsable du département Diffusion des bonnes pratiques et information des malades, Direction des recommandations et de la qualité de l'expertise Institut national du cancer

Valérie Delavigne, linguiste, département Diffusion des bonnes pratiques et information des malade, Direction des recommandations et de la qualité de l'expertise, Institut national du cancer

Relecture médicale

Le groupe de travail a été constitué avec la contribution de la Fédération française des oncologues médicaux (FFOM), la Société française de carcinologie cervico-faciale, la Société française d'oto-rhino-laryngologie (SFORL), la Société

française de radiothérapie oncologique (SFRO) et la Société française de stomatologie et chirurgie maxillo-faciale.

Dr Marc Alfonsi, radiothérapeute, Institut Sainte-Catherine, Avignon

Pr Emmanuel Babin, chirurgien ORL, CHU, Caen

Dr Etienne Bardet, radiothérapeute, Institut René Gauducheau, Nantes

Dr Chloé Bertolus, chirurgien maxillo-facial, CHU Pitié-Salpêtrière, Paris

Dr François Bloede, médecine générale, Paris

Dr Hugo Delubac, médecine générale, Arles

Claire Filloux, pharmacien, membre du Comité consultatif des professionnels de santé (CCPS) de l'Institut national du cancer

Dr William Fossat, chirurgien maxillo-facial, Clinique des Cèdres, Cornebarrieu

Dr Jean-Claude Merol, chirurgien ORL, CHU, Reims

Pr Philippe Schultz, chirurgien ORL, CHU, Strasbourg

Conformité aux recommandations professionnelles

Valérie Mazeau-Woynar, médecin, directrice des Recommandations et de la qualité de l'expertise, Institut national du cancer

Laetitia Verdoni, médecin, responsable du département Recommandations et bon usage du médicament, Direction des recommandations et de la qualité de l'expertise, Institut national du cancer

Relecture usagers

Sylvie Aubert, accompagnatrice en santé, Espace de rencontres et d'information, Pôle régional de cancérologie, CHU de Poitiers

Anne-Marie Brossard, membre du groupe d'usagers de la Ligue nationale contre le cancer

Françoise Dupin, membre du groupe d'usagers de la Ligue nationale contre le cancer

Michel Quentel, membre de l'Union des associations françaises de laryngectomisés et mutilés de la voix (UAFLMV)

Yann Pivet, membre du Comité des malades, des proches et des usagers (CMPU) de l'Institut national du cancer

Notes

Pour en savoir plus et télécharger ou commander
gratuitement ce guide :



Édité par l'Institut National du Cancer
Tous droits réservés – Siren 185 512 777
Conception/réalisation : INCa
Couverture : Olivier Cauquil
Illustrations médicales : Pierre Bourcier
Impression : La Galiote Prenant
ISSN 2104-953X

DEPÔT LÉGAL DÉCEMBRE 2012

Vous avez appris que vous avez un cancer des voies aérodigestives supérieures (VADS). La survenue de cette maladie provoque d'importants bouleversements. Ce guide a pour objectif de vous accompagner dans la période des traitements qui commence.

Quels sont les traitements ? Quels sont leurs objectifs et leurs effets secondaires ? Quelles sont leurs conséquences sur votre vie quotidienne ? Qui sont les professionnels que vous rencontrez ? Voilà les questions auxquelles ce guide tente de répondre en fournissant des informations médicales de référence, validées par des spécialistes des cancers des VADS.

Cependant, votre situation face au cancer est unique. Les informations de ce guide ne peuvent donc pas remplacer un avis médical. Ce guide constitue, avant tout, un support pour vos échanges avec vos médecins et l'équipe soignante.



Ref: GUVADS12