

DÉCEMBRE 2018

GUIDES PATIENTS

LES TRAITEMENTS DES CANCERS DES VOIES AÉRO- DIGESTIVES SUPÉRIEURES

L'Institut national du cancer (INCa) est l'agence d'expertise sanitaire et scientifique en cancérologie chargée de coordonner la lutte contre les cancers en France.

Depuis 2003, la lutte contre le cancer en France est structurée autour de plans nationaux visant à mobiliser tous les acteurs autour de la prévention, du dépistage, des soins, de la recherche et de l'accompagnement du patient et de ses proches. Le Plan cancer 2003-2007 a dressé une première stratégie globale de lutte contre le cancer ; le deuxième (2009-2013) a introduit la notion de prise en charge personnalisée.

Le Plan cancer 2014-2019 a pour ambitions de donner à chacun, partout en France, les mêmes chances de guérir et de mettre plus rapidement encore les innovations au service des malades. Il comprend 17 objectifs regroupés autour de quatre grandes priorités de santé :



- Guérir plus de personnes malades
- Préserver la continuité et la qualité de vie
- Investir dans la prévention et la recherche
- Optimiser le pilotage et les organisations

Le Plan cancer s'inscrit dans la mise en œuvre de la Stratégie nationale de santé et de l'Agenda stratégique pour la recherche, le transfert et l'innovation « France-Europe 2020 ».

Ce guide répond à **l'action 7.13 :**

Rendre accessible aux malades et aux proches
une information adaptée

Pour en savoir plus et télécharger le Plan cancer : e-cancer.fr

Ce guide a été publié en décembre 2018 avec le soutien financier de la Ligue contre le cancer.

Ce document doit être cité comme suit : © Les traitements des cancers des voies aérodigestives supérieures, collection Guides patients Cancer info, INCa, décembre 2018.

Du fait de la détention, par des tiers, de droits de propriété intellectuelle, toute reproduction intégrale ou partielle, traduction, adaptation des contenus provenant de ce document (à l'exception des cas prévus par l'article L122-5 du code de la propriété intellectuelle) doit faire l'objet d'une demande préalable et écrite auprès de la direction de la communication de l'INCa.

Ce document est téléchargeable sur e-cancer.fr



Vous avez appris que vous êtes atteint d'un cancer des voies aérodigestives supérieures (VADS). Cette annonce provoque d'importants bouleversements. Elle s'accompagne aussi sans doute de nombreuses questions sur la maladie, les traitements et le suivi qui vous sont proposés. Ce guide est là pour vous apporter des éléments de réponse, vous donner des repères et faciliter vos échanges avec les médecins et les membres de l'équipe soignante. Il décrit les situations les plus couramment rencontrées. Il n'a pas valeur d'avis médical et ne remplace pas l'échange personnalisé que vous avez avec votre équipe soignante. Les informations proposées peuvent ne pas correspondre précisément à votre situation, qui est unique et connue de vous seul et des médecins qui vous suivent.

Ce guide peut également être utile pour vos proches : il peut les aider à mieux comprendre la période que vous traversez.

Que contient ce guide ?

Ce guide concerne les formes les plus fréquentes des cancers des VADS : les carcinomes épidermoïdes de la bouche, de l'oropharynx, de l'hypopharynx et du larynx.

Concrètement, vous trouverez dans ce guide des explications sur les traitements, leurs buts, leurs déroulements, leurs effets indésirables, la gestion de certaines conséquences de la maladie et des traitements notamment sur la nutrition et la parole, le suivi après les traitements. 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 bonnes pratiques* en vigueur au moment de la rédaction du guide et ont été validées par des spécialistes des cancers des VADS.

Comment utiliser ce guide ?

Ce guide vous accompagne à différents moments de votre parcours de soins, en fonction de vos besoins d'information ou des nouvelles questions qui surviennent. Vous pouvez lire les chapitres de ce guide de manière indépendante ou en sélectionnant tout au long de votre parcours de soins, les informations qui vous concernent et vous intéressent.

Vous pouvez retrouver les informations présentées dans ce guide et obtenir d'autres informations sur les symptômes et les facteurs de risque sur **www.e-cancer.fr/patients-et-proches**. Le site de l'Institut national du cancer propose par ailleurs d'autres informations susceptibles de vous intéresser.

QU'EST-CE QU'UN CANCER ?

Les organismes, végétaux ou animaux, sont constitués de minuscules éléments : les cellules*. Au cœur des cellules, les gènes* contiennent l'information nécessaire à leur fonctionnement et en déterminent un certain nombre de caractéristiques. Chaque cellule naît, se multiplie en donnant naissance à de nouvelles cellules, puis meurt. Les gènes et l'ensemble des informations qu'ils contiennent sont transmis aux cellules descendantes.

Il arrive que certains gènes présentent des anomalies. Le programme de fonctionnement de la cellule peut alors être dérégulé et celle-ci peut se comporter de façon anormale. Soit ces anomalies sont réparées, soit elles induisent la mort spontanée de la cellule. Mais parfois, il arrive que ces cellules survivent.

Un cancer, c'est cela : une maladie provoquée par une cellule initialement normale dont le programme se dérègle et la transforme. Elle se multiplie et produit des cellules anormales qui prolifèrent de façon anarchique et excessive. Ces cellules dérégulées finissent par former une masse qu'on appelle tumeur maligne, autrement dit cancéreuse.

Les cellules cancéreuses ont tendance à atteindre les tissus* voisins et peuvent se détacher de la tumeur. Elles ont la capacité de migrer par les vaisseaux sanguins et les vaisseaux qui transportent la lymphe*, et former d'autres tumeurs à distance, les métastases.

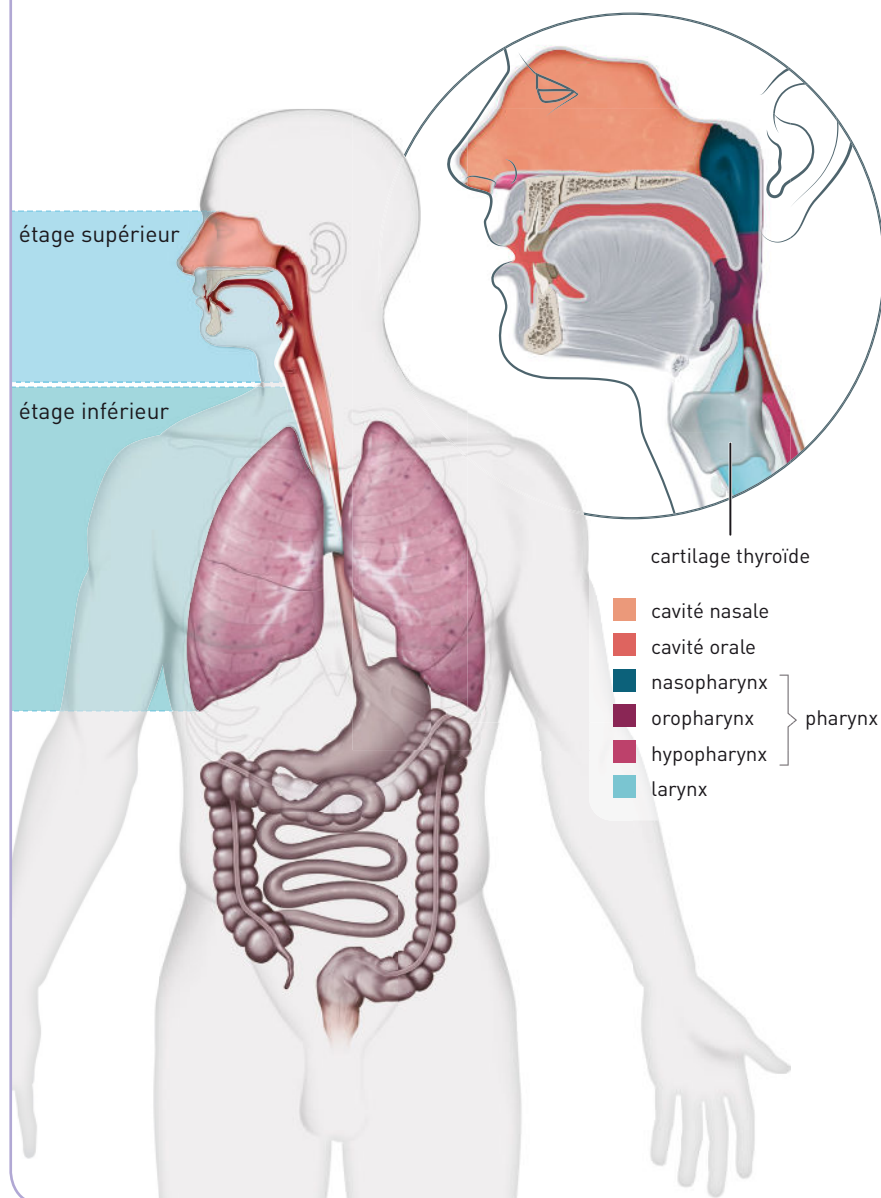


Sommaire

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	16
2. Le bilan initial	19
2.1 Le bilan diagnostique	20
2.2 Le bilan préthérapeutique	22
3. Les traitements des cancers des VADS	25
3.1 Le choix de vos traitements	26
3.2 Participer à un essai clinique	29
3.3 Votre qualité de vie	30
4. La chirurgie	33
4.1 Dans quels cas la chirurgie est-elle indiquée ?	33
4.2 Comment se préparer à l'intervention ?	34
4.3 Comment se déroule l'intervention ?	35
4.4 Que se passe-t-il après l'intervention ?	36
4.5 Quels sont les effets indésirables possibles ?	38
5. La radiothérapie	43
5.1 Les techniques de traitement	43
5.2 Comment se déroule la radiothérapie en pratique ?	45
5.3 Quels sont les effets indésirables possibles ?	48
6. Les médicaments anticancéreux : chimiothérapie et thérapies ciblées	53
6.1 Dans quels cas un traitement médicamenteux est-il indiqué ?	54
6.2 Quels sont les médicaments utilisés ?	55
6.3 Comment se déroule le traitement en pratique ?	56
6.4 Quels sont les effets indésirables possibles ?	58
7. La nutrition	69
7.1 La dénutrition	69
7.2 Que peut-on vous proposer pour maintenir un bon état nutritionnel ?	71

8. Le suivi après traitement	77
8.1 Quels sont les objectifs du suivi après traitement ?	77
8.2 Quelles sont les modalités du suivi après traitement ?	77
9. Les professionnels et leur rôle	81
10. Questions de vie quotidienne	89
10.1 Qu'est-ce que l'ALD ?	89
10.2 La vie professionnelle pendant les traitements	90
10.3 Cancer des VADS et maladie professionnelle	91
10.4 Les aides à domicile	92
10.5 Bénéficier d'un soutien psychologique	93
10.6 Bénéficier d'une aide pour l'arrêt d'une addiction	94
10.7 Les proches	96
11. Ressources utiles	97
11.1 La plateforme Cancer info	97
11.2 Les associations et autres ressources	99
11.3 Les lieux d'information et d'orientation	100
12. Glossaire	101
 Annexe : trachéotomie et trachéostomie	112
Respirer	113
Parler	114
Manger	118
 Méthode et références	119

Les voies aérodigestives supérieures



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

LES VOIES AÉRODIGESTIVES SUPÉRIEURES LES FORMES DE CANCER DES VADS

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). Ils regroupent des types de tumeurs très divers.

Les mots identifiés par un astérisque (*) dans le texte sont définis dans le glossaire page 101.

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 (maxillaires, frontaux, ethmoïdaux et sphénoïdaux), 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 qui sont situées au niveau du cou. Les ganglions lymphatiques* qui les composent peuvent être atteints par des cellules cancéreuses.

Le nez et les fosses nasales

Le nez est constitué de différentes structures dont les fonctions sont, entre autres, de :

- réchauffer et filtrer l'air inspiré par les narines ;
- participer au mécanisme de perception des odeurs (olfaction) ;
- contribuer à la production de la voix (phonation) ;
- limiter l'assèchement de l'organisme en récupérant une partie de l'eau du corps pendant l'expiration.

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.

La bouche

La bouche est également appelée cavité buccale ou cavité orale. Elle est constituée :

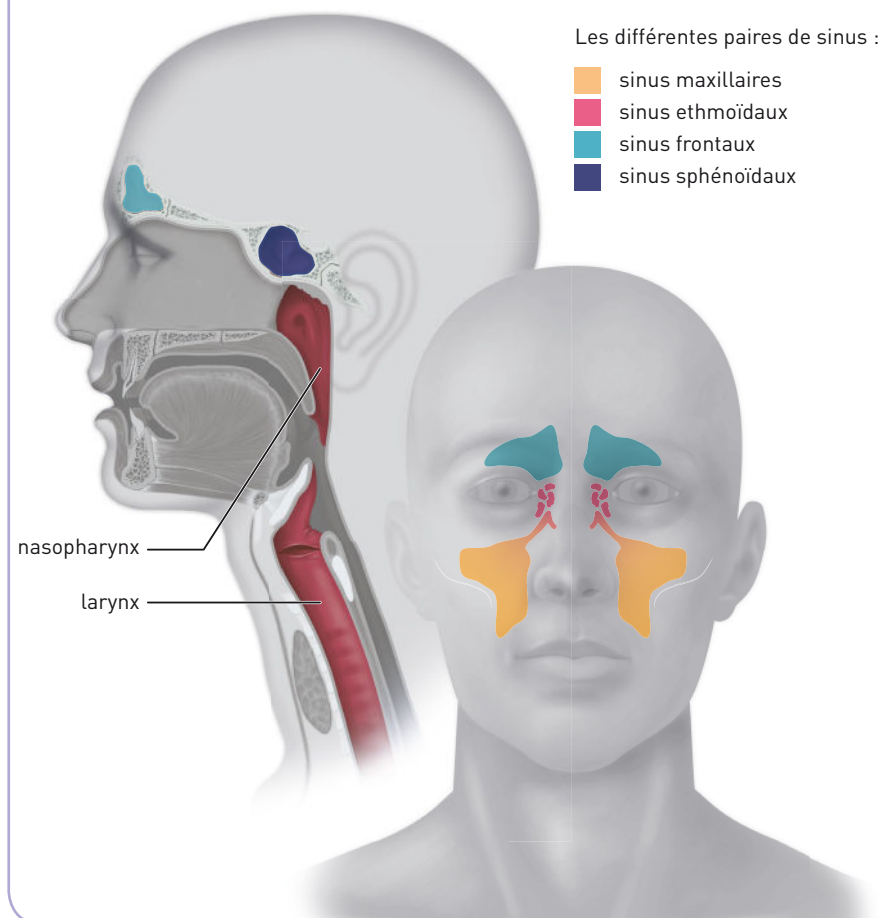
- des lèvres ;
- des gencives supérieure (maxillaire*) et inférieure (mandibulaire*) ;
- des dents qui reposent sur le squelette osseux de la face (mandibule et maxillaire) ;
- des joues ;
- du palais ;
- de la langue mobile, où sont localisés les récepteurs du goût ;
- du plancher buccal, partie de la bouche située sous et sur les côtés de la langue.

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 plusieurs processus :

- la mastication et l'amorçage de la digestion des aliments ;
- la prononciation des sons ;
- la perception du goût ;
- la défense du corps en détruisant une partie des organismes qui veulent y pénétrer.

Les voies respiratoires supérieures



Le pharynx

Le pharynx est un conduit long d'environ 13 centimètres.

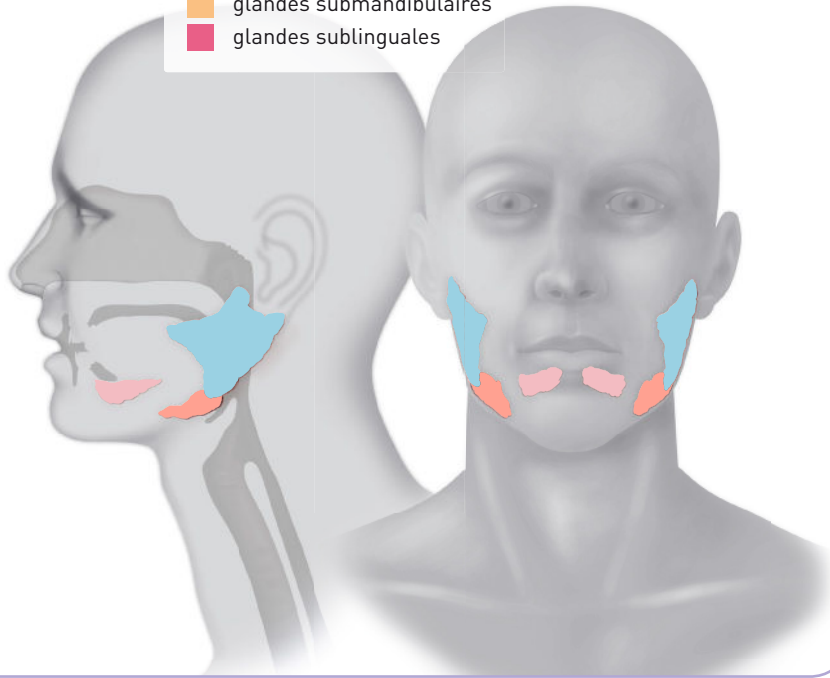
Il relie les fosses nasales au larynx et la cavité buccale à l'œsophage. Il est un carrefour entre :

- les voies aériennes supérieures, qui permettent le passage de l'air ;
- les voies digestives supérieures, qui permettent le passage des aliments.

Les différentes glandes salivaires

Les glandes principales :

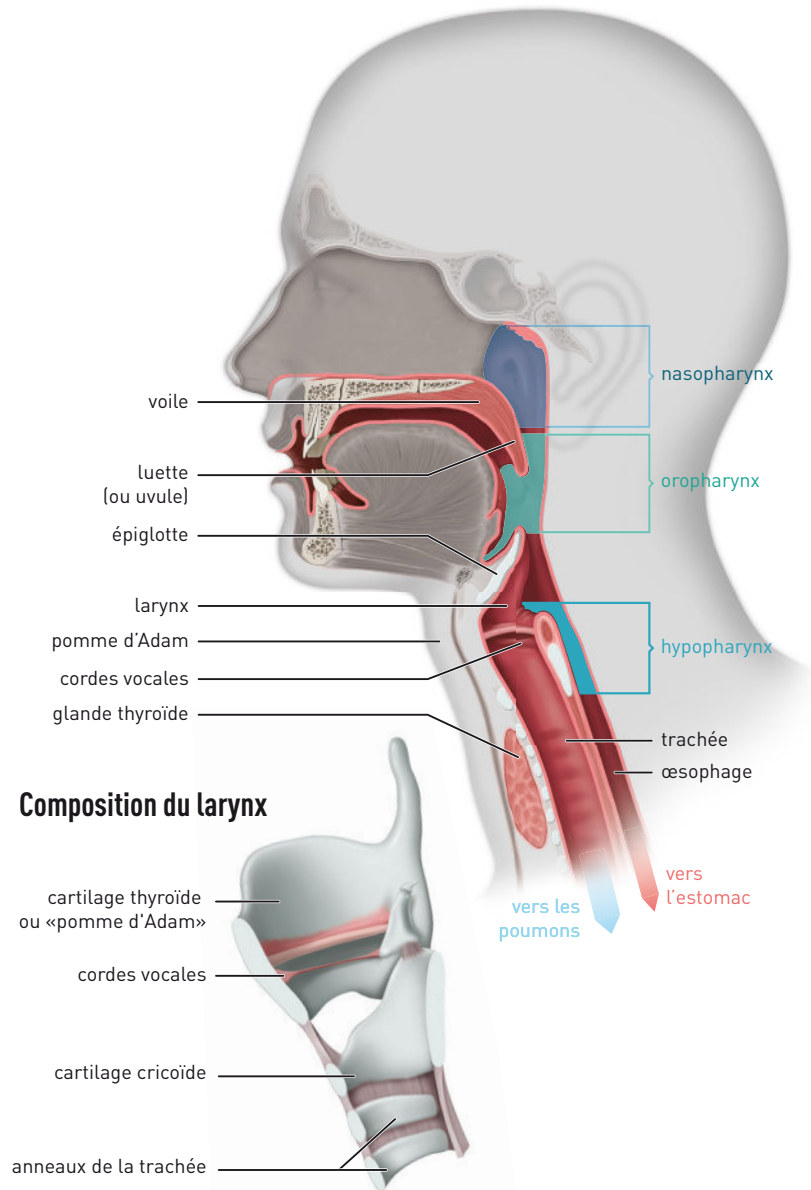
- glandes parotides
- glandes submandibulaires
- glandes sublinguales



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 (action d'avaler sa salive ou un aliment), 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 voile du palais 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

Zoom sur le carrefour aérodigestif



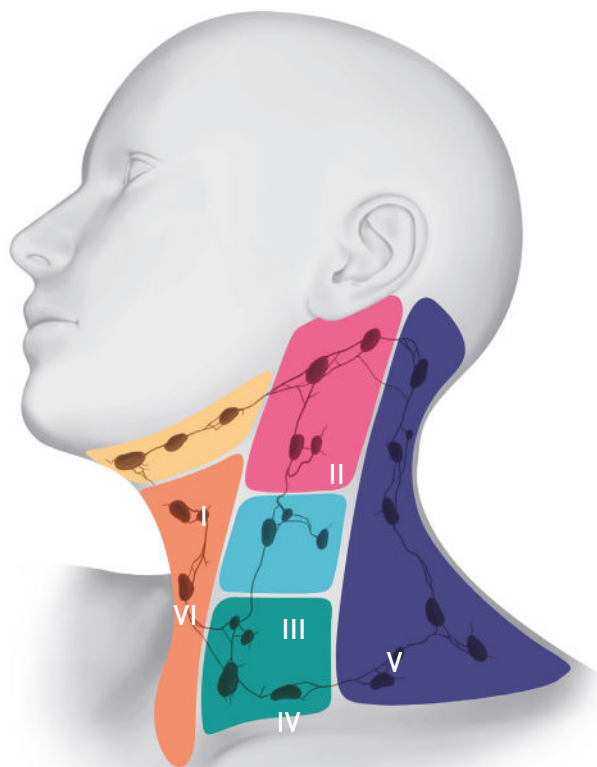
les aliments. Il permet le passage des aliments dans l'œsophage au moment de la déglutition ; au même moment l'épiglotte bascule et contribue à rendre le larynx étanche ;

- **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, indirectement l'audition car il est relié à l'oreille par la trompe d'Eustache*.

Les ganglions cervicaux



Le larynx

Le larynx est un conduit constitué de cartilages* agencés entre eux par des ligaments*, des muscles et des membranes*. Il est tapissé d'une muqueuse de type respiratoire. Il abrite les cordes vocales qui sont des replis muqueux ligamentaires et musculaires capables de vibrer et de produire un son au passage de l'air expiré.

Le larynx a trois fonctions principales :

- respiratoire puisque c'est un conduit qui assure le passage de l'air inspiré entre le pharynx et la trachée ;
- protectrice des voies respiratoires par la fermeture des cordes vocales évitant le passage des aliments dans la trachée au moment de la déglutition (appelé fausse route) ;
- phonatoire car il génère la production de sons par la voix.

La trachée

La trachée est un conduit d'une dizaine de centimètres de long qui relie le larynx aux bronches*. C'est l'un des organes du système respiratoire ; son rôle est d'apporter de l'air, préalablement filtré, aux bronches (lors de l'inspiration) puis d'éliminer l'air chargé de dioxyde de carbone rejeté par les poumons (lors de l'expiration).

L'œsophage

L'œsophage est un organe qui fait partie du tube digestif. C'est un long tube musculaire qui relie le pharynx à l'estomac et mesure environ 25 centimètres.

Il est situé derrière la trachée et le cœur, devant la colonne vertébrale. Il traverse successivement le cou, le thorax, le diaphragme et l'abdomen où il rejoint l'estomac.

Le rôle de l'œsophage est de faire progresser les aliments et les liquides de la bouche vers l'estomac où ils sont digérés et cela grâce aux mouvements de contraction réflexe de ses fibres musculaires lisses.

Les ganglions cervicaux

La région de la tête et du cou contient de nombreux ganglions lymphatiques situés dans différentes aires anatomiques. Ils ont pour rôle de filtrer la lymphe* et de produire des lymphocytes (qui font partie des globules blancs). Ces globules blancs sont importants pour

la défense de l'organisme car ils produisent des anticorps. Les microbes ou les cellules anormales qui y arrivent sont absorbés et digérés.

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. Les cancers des VADS peuvent être de différents types histologiques*, en fonction du type de cellules impliquées.

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 l'oropharynx et de la cavité buccale. 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. Il a également été établi qu'un autre facteur de risque du cancer de l'oropharynx peut être une infection due à certains types de papillomavirus humains (HPV), comme pour le col de l'utérus.

LES PRINCIPAUX FACTEURS DE RISQUE

Le tabac et l'alcool sont les premiers facteurs de risque de développer un cancer des VADS, notamment celui de la bouche, du larynx, de l'hypopharynx et de l'oropharynx. Lorsqu'ils sont consommés ensemble, les effets du tabac et de l'alcool ne s'additionnent pas mais se multiplient. C'est ce qu'on appelle l'effet synergique sur le risque de cancer des VADS, en particulier du larynx.

L'infection par le papillomavirus humain – transmis notamment par contact avec la peau ou avec les muqueuses – favorise également l'apparition de certains cancers des VADS, et principalement de l'oropharynx (incluant les amygdales et la base de la langue).

En France, en 2015, 34 % des nouveaux cas de cancers de l'oropharynx étaient attribuables à l'HPV (source : Centre international de recherche sur le cancer).

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 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. Un cancer qui présente des métastases est qualifié de métastatique.

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

QUELQUES CHIFFRES

En France, le nombre de nouveaux cas de cancers des VADS (lèvres, bouche, pharynx et larynx) projetés en 2017 est de 15 264. Actuellement, les hommes sont plus touchés que les femmes par ces cancers (environ 70 % 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 en hausse chez les femmes. Les cancers des VADS surviennent le plus souvent entre 50 et 64 ans.

EXEMPLES DE QUESTIONS À POSER À L'ÉQUIPE MÉDICALE

Où le cancer est-il situé exactement ?

Quelles sont ses caractéristiques ?

Connaît-on son étendue ?

Quel est l'impact possible sur ma vie quotidienne ?

Quelle est sa gravité ?

2. Le bilan initial

LE BILAN DIAGNOSTIQUE
LE BILAN PRÉTHÉRAPEUTIQUE

Pour vous proposer un traitement adapté, un bilan précis est indispensable. Il se compose :

- d'un bilan diagnostique, qui a pour objectif de décrire avec précision la tumeur ;
- d'un bilan préthérapeutique, qui permet d'évaluer votre état de santé général et notamment de faire le point sur les autres affections pour lesquelles vous êtes traité.

Ce bilan nécessite 3 à 4 semaines et peut compter une dizaine de rendez-vous. Le temps consacré à ces différents examens et l'attente des résultats peuvent vous paraître longs. Ce délai est cependant indispensable pour pouvoir établir le diagnostic, décrire le cancer et programmer un traitement adapté à votre situation personnelle. Une courte hospitalisation est parfois nécessaire pour réaliser une endoscopie sous anesthésie générale (voir détails dans le tableau du bilan diagnostique ci-après).

Le bilan est réalisé par des professionnels de spécialités différentes et généralement coordonné par le chirurgien spécialiste de l'organe concerné. Pour en savoir plus sur les professionnels de santé que vous rencontrez et leur rôle, vous pouvez consulter le chapitre 9, « Les professionnels et leur rôle », page 81.

2.1 LE BILAN DIAGNOSTIQUE

Le tableau ci-dessous présente les examens le plus souvent réalisés au cours du bilan diagnostique et leurs objectifs. L'ordre dans lequel ils sont effectués peut varier d'une personne à l'autre. Ils ne sont pas tous systématiques et, si besoin, d'autres peuvent vous être proposés.

Examen et description	Objectifs
Examen clinique : systématique. Examen (auscultation, palpation, etc.) effectué dans le cadre d'une consultation médicale qui comprend également un entretien avec le patient. Il inclut notamment : ■ un examen des VADS, qui peut être direct (avec une source lumineuse) ou indirect (avec un miroir ou un fibroscope*); ■ une palpation de la cavité buccale et du cou; ■ une inspection de l'intérieur des oreilles. L'examen clinique est fait par un chirurgien oto-rhino-laryngologiste (ORL) ou un chirurgien maxillo-facial.	L'interrogatoire et l'examen clinique poursuivent plusieurs objectifs : ■ faire un bilan de l'état de santé général, identifier les antécédents médicaux et les pathologies dont souffre le patient, recenser les traitements en cours; ■ inspecter totalement la bouche, l'oropharynx et les aires ganglionnaires*; ■ rechercher des facteurs de risque, par exemple une exposition professionnelle.
Examen endoscopique des VADS : systématique. Exploration des VADS à l'aide d'un endoscope* rigide. Cet examen est réalisé sous anesthésie générale.	Cet examen a plusieurs objectifs : ■ observer l'intérieur de la zone des VADS; ■ évaluer l'extension locorégionale; ■ dépister une tumeur <u>synchrone*</u> des VADS; ■ réaliser des biopsies.
Examen endoscopique de l'œsophage : systématique pour les patients atteints d'un cancer de l'hypopharynx ou de l'oropharynx et/ou présentant une intoxication alcoolique chronique. Exploration de l'œsophage à l'aide d'un fibroscope épais.	Observer l'œsophage, dépister une tumeur synchrone sur cet organe, réaliser des biopsies si nécessaire.

Examen et description	Objectifs
Examen endoscopique des bronches* : non systématique. Exploration des bronches à l'aide d'un fibroscope fin.	Observer les bronches, dépister une tumeur dans cette zone (synchrone ou métastase), réaliser des biopsies si nécessaire.
Biopsie : systématique. Prélèvement d'un échantillon de tissu* au niveau de l'organe concerné et/ou des ganglions. Les biopsies sont réalisées au cours de l'examen endoscopique ou d'emblée en consultation pour une tumeur accessible de la bouche ou de l'oropharynx.	Analyser des échantillons de tissus qui semblent anormaux afin de déterminer si des <u>cellules*</u> cancéreuses sont présentes.
Examen anatomopathologique : systématique. Examen, à l'œil nu puis au microscope, d'un échantillon de tissus ou de cellules prélevés sur un patient lors de la biopsie ou retirés lors d'une chirurgie. Le médecin en charge de cet examen est appelé anatomopathologiste ou pathologiste.	C'est l'examen indispensable pour confirmer le diagnostic de cancer. Il permet d'étudier les caractéristiques du tissu et des cellules de la tumeur (histologie).
TDM et/ou IRM cervicofaciale : systématique. La TDM – on parle aussi de scanner – permet de réaliser des images en coupes et en trois dimensions de la face, du cou grâce à des rayons X. Avant l'examen, sauf contre-indication, un produit de contraste* à base d'iode est injecté dans une veine du bras. L'IRM, imagerie par résonance magnétique, utilise un puissant aimant et des ondes radioélectriques pour produire des images en coupes du cou et de la tête.	Évaluer l'extension locale de la maladie, vérifier les aires ganglionnaires situées au niveau du cou.

Examen et description	Objectifs
TDM thoracique: systématique et souvent réalisé dans le même temps que la TDM cervicale. La TDM permet de réaliser des images en coupes et en trois dimensions du thorax grâce à des rayons X. Avant l'examen, un produit de contraste à base d'iode est parfois injecté dans une veine du bras. On parle aussi de scanner.	Détecter une éventuelle tumeur pulmonaire (synchrone ou métastase).
TEP (tomographie par émission de positons): non systématique et prescrit notamment en fonction de la localisation et de la taille de la tumeur. La tomographie par émission de positons est un examen indolore de médecine nucléaire qui permet de réaliser des images du corps en coupes fines. Un traceur est injecté (un produit <u>radioactif*</u> à faible dose). Ce traceur se fixe entre autres sur les cellules cancéreuses et permet ainsi de les repérer sur les images obtenues par ordinateur.	Repérer d'éventuels 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 rentrent en compte et contribuent au choix des traitements effectué lors de la réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP*).

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

Examen et description	Objectifs
Bilan biologique Des analyses de sang permettent notamment de mesurer : ■ la quantité et la qualité des différentes cellules sanguines (on parle d'hémogramme ou de numération formule sanguine, abrégé en NFS); ■ le fonctionnement des reins; ■ le fonctionnement du foie; ■ l'état nutritionnel.	Fournir des renseignements sur l'état de santé général, vérifier qu'il n'y a pas de contre-indications à certains examens ou traitements.
Évaluation cardiovasculaire, réalisée en fonction des antécédents et des symptômes. Examen clinique par un cardiologue associé ou non à une <u>échographie*</u> cardiaque.	Déterminer notamment les risques cardiaques d'une anesthésie et d'une intervention chirurgicale prolongée.
Évaluation nutritionnelle initiale Calcul de l'IMC (indice de masse corporelle) qui est fonction du poids et de la taille. Mesure du poids et évaluation de la perte de poids.	Un bon équilibre nutritionnel est indispensable avant le début du traitement car il conditionne le pronostic*. Cette évaluation permet d'identifier un état de <u>dénutrition*</u> et d'y remédier par des mesures adaptées (voir chapitre 7).
Bilan dentaire Il comprend un examen clinique et un cliché panoramique dentaire (radiographie de l'ensemble de votre denture). Une gouttière dentaire de fluoration sur mesure est réalisée si une radiothérapie de cette zone est prévue.	Effectuer un certain nombre d'actes (détartrage, soins des caries, extractions des dents délabrées, mobiles...) avant le début des traitements. La gouttière de fluoration est une sorte de protège-dents qui ressemble à ceux utilisés par les sportifs. Vous l'appliquez chez vous, remplie de gel au fluor, tous les jours, pendant 5 à 10 minutes. L'objectif est de prévenir la survenue d'infections dentaires et de caries.

Lorsque le diagnostic du cancer est établi, votre médecin traitant demande la reconnaissance de votre maladie en affection longue durée (ALD) par la Sécurité sociale (voir page 89).

EXEMPLES DE QUESTIONS À POSER À L'ÉQUIPE MÉDICALE

Quels sont les examens nécessaires dans mon cas ?
Quel est le rôle de ces différents examens ?
Quels examens seront à nouveau réalisés pendant mon traitement ?
Quelles sont les caractéristiques du cancer ?

3. Les traitements des cancers des VADS

LE CHOIX DE VOS TRAITEMENTS
 PARTICIPER À UN ESSAI CLINIQUE
 VOTRE QUALITÉ DE VIE

Trois types de traitements sont utilisés, seuls ou en combinaison, pour traiter les cancers des VADS :

- la chirurgie ;
- la radiothérapie ;
- les médicaments anticancéreux : chimiothérapie classique* et thérapie ciblée*. Des médicaments d'immunothérapie* commencent également à être utilisés ; ils s'adressent à des patients dont la maladie a progressé après un premier traitement.

Selon les cas, ils ont pour objectifs de :

- supprimer la tumeur, les ganglions atteints ou les métastases ;
- réduire le risque de récurrence, c'est-à-dire la réapparition d'une lésion cancéreuse au même endroit ou dans une autre région du corps ;
- ralentir le développement de la tumeur ou des métastases ;
- prévenir et traiter les symptômes et les complications engendrés par la maladie et/ou les traitements afin de maintenir la meilleure qualité de vie possible.

La chirurgie, la radiothérapie et les traitements médicamenteux des cancers des VADS sont réalisés au sein d'établissements qui sont autorisés à les pratiquer. Ces établissements respectent des critères qui garantissent la qualité et la sécurité de ces traitements. La liste des établissements par région est disponible sur e-cancer.fr.

3.1 LE CHOIX DE VOS TRAITEMENTS

Il est adapté à votre cas personnel et 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 (voir le chapitre 2, « Le bilan initial », page 20).

Votre âge, vos antécédents médicaux et chirurgicaux, votre état de santé global (notamment votre état nutritionnel), les contre-indications éventuelles à certains traitements ainsi que vos souhaits sont également pris en compte.

Préserver au maximum vos fonctions respiratoire, phonatoire (votre voix), de déglutition ainsi que votre qualité de vie sont des enjeux qui influent le choix du plan de traitement.

TABAC ET ALCŒOL

L'arrêt du tabac et/ou de l'alcool est primordial notamment pour limiter le risque de complications pendant et après les traitements. Poursuivre la consommation de ces substances a également un impact sur le risque de second cancer et la survie.

Il existe de nombreux recours pour vous aider. Parlez-en avec l'équipe qui vous suit (voir également le chapitre 10.6, « Bénéficier d'une aide pour l'arrêt d'une addiction », page 94).

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

Votre situation est discutée au cours d'une réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP*) qui rassemble au moins trois médecins de spécialités différentes : chirurgien cervico-facial, chirurgien maxillo-facial, oncologue médical, oncologue radiothérapeute, radiologue, pathologiste, etc. (voir le chapitre 9, « Les professionnels et leur rôle », page 81).

En tenant compte des spécificités de votre situation personnelle et professionnelle et en s'appuyant sur des outils d'aide à la décision appelés recommandations de bonnes pratiques*, les médecins établissent une proposition de traitement. Ils peuvent aussi vous proposer de participer à un essai clinique (voir page 29).

UN BON « ÉTAT NUTRITIONNEL » EST INDISPENSABLE

Votre état nutritionnel, c'est-à-dire le bon équilibre entre ce que vous mangez et ce que vous dépensez, peut être altéré par la maladie et entraîner une perte de poids voire une dénutrition*. Or, la dénutrition peut générer notamment une baisse des défenses immunitaires, un retard de cicatrisation et une diminution de la réponse à certains traitements. Il est donc important de surveiller votre poids régulièrement (une fois par semaine). Un accompagnement nutritionnel adapté permet de limiter le risque de dénutrition et ses conséquences sur votre état de santé (pour en savoir plus, lire le chapitre 7).

Le choix de vos traitements est discuté avec vous

Lors d'une consultation spécifique, la **consultation d'annonce**, le médecin vous explique les caractéristiques de votre maladie. Il vous présente la proposition de traitement retenue, les bénéfices attendus et les effets indésirables possibles. C'est l'occasion pour vous d'en discuter avec lui et de donner votre avis sur la proposition qui a été retenue pour vous.

Cette consultation est importante. Il peut être utile d'être accompagné par l'un de vos proches ou la personne de confiance que vous avez choisie (voir encadré). Avant la consultation, notez toutes les questions qui vous viennent en tête et prenez le temps de les poser à votre

médecin. Cet échange vous permettra de mieux comprendre et intégrer les informations données par le médecin, en particulier celles sur le traitement envisagé, et de prendre avec lui les décisions adaptées à votre situation.

Les modalités de la proposition de traitement sont décrites dans un document appelé **programme personnalisé de soins (PPS)**. Il comporte notamment les dates prévisionnelles de vos différents traitements, leur durée, ainsi que les coordonnées des membres de l'équipe soignante. Après votre accord sur la proposition de traitement, le document vous est remis et un exemplaire est transmis à votre médecin traitant, qui sera un de vos interlocuteurs privilégiés. Le programme personnalisé de soins peut évoluer au fur et à mesure de votre parcours de soins en fonction de votre état de santé et de vos réactions aux traitements.

Le PPS contient également un volet social qui doit permettre de repérer précocement d'éventuelles difficultés et de mettre en œuvre un accompagnement adéquat.

Après cette consultation avec le médecin, une consultation avec un autre membre de l'équipe soignante, le plus souvent une infirmière, peut vous être proposée ainsi qu'à vos proches. C'est un temps d'accompagnement et d'écoute. Vous pouvez ainsi revenir sur les informations qui vous ont été données par le médecin, vous les faire expliquer à nouveau ou poser d'autres questions. L'infirmière évalue aussi vos besoins en soins et soutiens complémentaires (sur le plan social, psychologique ou nutritionnel, par exemple) et vous oriente si besoin vers les professionnels concernés.

Les médecins et les membres de l'équipe soignante, mais aussi votre médecin traitant et votre pharmacien, sont là pour vous accompagner. Ce sont vos interlocuteurs privilégiés; n'hésitez pas à leur poser toutes vos questions. Ces échanges contribuent à renforcer le dialogue et la relation de confiance avec l'ensemble de ces professionnels.

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

La personne de confiance est une personne que vous désignez, par écrit, qui peut vous accompagner lors des entretiens médicaux, vous aider dans vos décisions et être 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 vous est possible de rédiger seul, ou avec l'aide de votre médecin des directives anticipées. Il s'agit de formuler, 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 vos souhaits en ce qui concerne les conditions de limitation ou l'arrêt d'un traitement. Elles sont modifiables et révocables à tout moment.

Un arrêté du 3 août 2016 (qui peut être consulté sur legifrance.gouv.fr) présente deux modèles de directives anticipées, suivant la situation. Vous pouvez en parler avec votre médecin pour qu'il vous conseille dans leur rédaction. Vous pouvez aussi vous rendre sur le site de la Haute Autorité de santé (HAS, has-sante.fr) qui donne des informations et des conseils pour les rédiger.

3.2 PARTICIPER À UN ESSAI CLINIQUE

L'équipe médicale peut vous proposer de participer à un essai clinique. Les essais cliniques sont des études scientifiques menées avec la participation de patients.

Les cancers des VADS font l'objet de nombreuses études qui visent notamment à :

- identifier des altérations moléculaires* au niveau des gènes* des cellules cancéreuses et proposer aux patients les thérapies ciblées les plus adaptées;
- tester de nouveaux traitements anticancéreux (médicaments de chimiothérapie, d'immunothérapie ou de thérapie ciblée);

- évaluer différentes façons d'utiliser les traitements existants en mettant en place de nouvelles combinaisons de molécules. Ces nouvelles stratégies thérapeutiques ont notamment pour but d'améliorer l'efficacité des traitements et de réduire leurs effets indésirables;
- comparer l'efficacité des médicaments utilisés pour soulager les symptômes (médicaments contre la douleur par exemple);
- étudier la qualité de vie, la déglutition, la parole, l'état dentaire ou nutritionnel après un traitement.

Chaque essai clinique a un objectif précis. Pour y participer, les patients doivent répondre à un certain nombre de critères, appelés critères d'inclusion, spécifiques à chaque essai et fixés dans le protocole.

Les essais cliniques sont indispensables pour faire progresser la recherche et, à terme, la manière dont les patients sont soignés. C'est grâce à ces études que des avancées sont réalisées en matière de traitements contre les cancers. Dans certains cas, un essai clinique peut vous permettre d'accéder à un nouveau traitement.

Si vous participez à un essai clinique et que le traitement administré ne vous convient pas, le médecin peut décider d'y mettre fin et vous proposer un autre traitement. À tout moment, vous pouvez également décider de quitter un essai clinique sans avoir à justifier cette décision.

Pour en savoir plus, vous pouvez lire le guide *Cancer info Participer à un essai clinique en cancérologie*. Si vous souhaitez connaître les essais cliniques en cours les cancers des VADS, consultez le registre des essais cliniques sur e-cancer.fr: <https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Le-registre-des-essais-cliniques>.

3.3 VOTRE QUALITÉ DE VIE

L'approche de vos soins est globale. En plus des traitements spécifiques des cancers des VADS, des soins et soutiens complémentaires peuvent être nécessaires pour traiter les conséquences de la maladie et de ses traitements: douleurs, fatigue, troubles alimentaires, troubles de la sexualité, préservation de la fertilité le cas échéant, difficultés psychologiques ou sociales...

Ces soins, appelés **soins de support***, sont assurés par l'ensemble de l'équipe soignante, votre médecin traitant ou, parfois, par d'autres professionnels spécialisés: spécialiste de la douleur, dentiste, assistant social, addictologue, tabacologue, diététicien, orthophoniste, psychologue, psychiatre, kinésithérapeute, socioesthéticienne, etc. Ils peuvent se dérouler en établissement de santé (hôpital, clinique) ou en ville (voir le chapitre 9, « Les professionnels et leur rôle », page 81).

Dans le cadre du traitement 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;
- la gestion des effets indésirables 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 consulter un psychologue;
- la possibilité de rencontrer un assistant social pour vous aider dans vos démarches administratives et financières.

Les soins de support font partie intégrante de votre parcours de soins. Ceux qui vous sont proposés et leur programmation sont décrits dans votre PPS. 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 vers les professionnels concernés.

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* et le site Internet **e-cancer.fr**.

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. Elles peuvent leur apporter un soutien supplémentaire pour mieux supporter la maladie, les traitements et leurs effets indésirables tels que la fatigue, l'anxiété ou la douleur. Ces médecines complémentaires peuvent avoir des effets indésirables ou interagir avec les traitements prescrits par le médecin. Il est donc très important d'en parler avec lui et éventuellement avec le pharmacien.

Par ailleurs si les médecines complémentaires peuvent soulager, elles ne remplacent en aucun cas 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 et/ou de leur famille en leur proposant des méthodes qui peuvent s'avérer dangereuses et coûteuses. En cas de doute sur des propositions qui vous sont faites, n'hésitez pas à interroger l'équipe médicale spécialisée qui vous suit ou votre médecin traitant.

EXEMPLES DE QUESTIONS À POSER À L'ÉQUIPE MÉDICALE

Quels sont les traitements préconisés dans ma situation ?

Pourquoi ?

Quels sont les objectifs de chacun de ces traitements ?

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

Quelle est leur durée ?

Quels en sont les effets indésirables et conséquences définitives ? Comment les prévenir/les soulager ?

Quels symptômes dois-je surveiller ? Qui puis-je contacter en cas de problème ou de question sur mon traitement ?

Comment suis-je suivi pendant les traitements ?

Quel est l'impact possible sur ma vie quotidienne ?

4. La chirurgie

DANS QUELS CAS LA CHIRURGIE EST-ELLE INDICQUÉE ?

COMMENT SE PRÉPARER À L'INTERVENTION ?

COMMENT SE DÉROULE L'INTERVENTION ?

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

QUELS SONT LES EFFETS INDÉSIRABLES POSSIBLES ?

La chirurgie est un traitement locorégional des cancers des VADS. Elle vise à retirer la tumeur en totalité ainsi qu'une bande de tissu* sain l'entourant afin de s'assurer une marge de sécurité. Le retrait de certains ganglions lymphatiques*, appelé curage ganglionnaire, peut également être effectué lors de l'intervention.

4.1 DANS QUELS CAS LA CHIRURGIE EST-ELLE INDICQUÉE ?

La chirurgie, lorsqu'elle permet le retrait complet de la tumeur (on parle aussi d'exérèse complète), peut être le traitement initial d'un cancer des VADS. Lorsqu'un curage ganglionnaire est effectué, les ganglions sont analysés pour déterminer s'ils contiennent des cellules* cancéreuses. C'est un facteur pronostique important, cela donne donc une indication sur l'évolution possible de la maladie et conditionne parfois le traitement après la chirurgie.

Dans certaines situations, la chirurgie peut être utilisée pour traiter différents symptômes engendrés par la maladie ou par les traitements reçus. Elle peut être utilisée pour reconstruire des modifications anatomiques et ainsi limiter des séquelles esthétiques ou fonctionnelles.

4.2 COMMENT SE PRÉPARER À L'INTERVENTION ?

Lors des consultations avec le chirurgien

Au cours des différents rendez-vous programmés avec le chirurgien avant l'intervention, celui-ci vous explique les objectifs de l'opération, la technique qu'il va utiliser, les suites de l'intervention, etc.

Il vous explique également quelles seront les séquelles, temporaires ou définitives, concernant les fonctions de la phonation (production de la voix), la respiration et la déglutition (l'action d'avaler). Ces consultations sont l'occasion de poser toutes les questions que vous avez au sujet de l'intervention. Si certaines informations ne vous semblent pas claires, n'hésitez pas à demander toutes les précisions nécessaires à votre bonne compréhension. Vous avez la possibilité de revoir le chirurgien avant l'intervention, si vous en ressentez le besoin.

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 11, « Ressources utiles », page 97).

Une consultation paramédicale avec une infirmière peut aussi vous être proposée.

Lors de 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.

TABAC ET ALCOL

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 10.6, « Bénéficier d'une aide pour l'arrêt d'une addiction », page 94).

Il est important de signaler tout problème de santé, notamment les allergies (médicaments, rhume des foins, réactions lors d'une précédente opération, etc.), les problèmes respiratoires (asthme, bronchite chronique, etc.), les problèmes de coagulation* liés à une maladie ou à une prise régulière de médicaments, même achetés sans ordonnance (aspirine, anti-inflammatoires, anticoagulants*, compléments alimentaires ou plantes, etc.), les maladies chroniques dont vous pourriez souffrir (diabète, insuffisance cardiaque ou rénale...), ainsi que votre consommation d'alcool et de tabac.

4.3 COMMENT SE DÉROULE L'INTERVENTION ?

Il existe différents types d'interventions qui portent des noms spécifiques. 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 (ou retrait) d'une partie ou de toute la langue.

La voie d'abord est le chemin utilisé pour accéder à l'organe ou à la zone à opérer.

En fonction de l'organe atteint et de l'étendue de la tumeur, l'opération peut être réalisée :

- par voie externe, c'est-à-dire en incisant la peau pour atteindre la tumeur et/ou les ganglions lymphatiques ;
- par voie endoscopique, c'est-à-dire en accédant à la tumeur à l'aide d'un endoscope*, un instrument composé d'un tube en fibres optiques et relié à un écran extérieur ainsi qu'à des instruments chirurgicaux. Il est introduit jusqu'à la tumeur par les voies naturelles (bouche, nez) ou bien en réalisant de petites incisions. Dans ce type d'intervention, le chirurgien peut opérer au moyen d'un robot chirurgical.

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 (production de la voix), la déglutition (action d'avaler) 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 (ou ablation) et de l'organe concerné, une reconstruction peut être nécessaire. Elle est, dans la mesure du possible, effectuée dans le même temps opératoire.

Enfin, selon la nature de l'intervention chirurgicale, une trachéotomie transitoire (durant quelques jours ou semaines) ou définitive (appelée alors trachéostomie) peut être pratiquée pour faciliter ou assurer la fonction respiratoire. Pour en savoir plus, voir l'annexe, « Trachéotomie et trachéostomie », page 112.

Un dispositif de nutrition par sonde d'alimentation entérale (sonde nasogastrique ou gastrostomie) est parfois installé afin de garantir un apport alimentaire satisfaisant pendant la période de cicatrisation. Pour en savoir plus, consultez le chapitre 7, « La nutrition », page 69.

Une sonde urinaire peut également être posée, notamment si l'intervention chirurgicale est longue. Elle sert à recueillir les urines et à mesurer leur volume pour mieux contrôler le fonctionnement des reins. Elle peut être retirée immédiatement après l'intervention ou quelques jours après.

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

À votre réveil

Une fois l'intervention terminée, vous êtes amené en salle de réveil (ou en réanimation en cas de chirurgie longue et complexe) où l'équipe médicale continue d'assurer votre surveillance. À tout moment, votre famille peut contacter le service pour prendre de vos nouvelles.

À votre réveil, vous pouvez ressentir des nausées ou encore une somnolence, provoquées par l'anesthésie.

Comme après toute intervention chirurgicale, les douleurs sont systématiquement traitées, généralement par de la morphine ou l'un de ses dérivés. Les équipes peuvent utiliser un système de pompe à morphine

via votre perfusion : avec ce procédé, c'est vous qui serez en mesure de soulager vos douleurs en appuyant directement sur un petit bouton. Si vous n'êtes pas suffisamment soulagé, signalez-le sans tarder à l'équipe médicale qui vous entoure afin que le traitement puisse être adapté.

Un ou plusieurs drains sont installés 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 prescrivent un médicament anticoagulant* et vous demandent de vous lever assez rapidement après l'intervention. De plus, le port de bas anti-thrombose (appelés bas de contention ou encore bas à varices) pendant la journée est fréquemment préconisé après l'opération et pendant toute la durée prescrite par votre médecin.

La durée d'hospitalisation

La durée d'hospitalisation varie selon l'intervention réalisée, votre état général et les soins nécessaires (en cas de nécessité de recours à une trachéotomie ou à une sonde de nutrition entérale par exemple). Elle dure de quelques jours à quelques semaines.

En cas de maintien d'une trachéotomie ou de trachéostomie, 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. Pour en savoir plus, vous pouvez consulter l'annexe page 112.

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 est réalisé par un médecin spécialiste appelé pathologiste.

L'examen consiste en l'observation des 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. En fonction des résultats, les médecins peuvent décider si un traitement complémentaire est nécessaire après la chirurgie.

L'obtention des résultats de cet examen, qui guidera la suite de votre traitement, demande en moyenne quinze jours. Cela peut parfois nécessiter plusieurs semaines pour des raisons techniques, notamment en cas d'analyse de pièce contenant de l'os.

4.5 QUELS SONT LES EFFETS INDÉSIRABLES POSSIBLES ?

Les effets indésirables à court terme

Des effets indésirables à court terme sont inhérents à toute chirurgie. Ils peuvent se manifester immédiatement après l'intervention ou quelques jours plus tard. En général, ils sont temporaires et le plus souvent réversibles.

Dans certains cas, les effets indésirables peuvent prolonger la durée d'hospitalisation et parfois nécessiter une nouvelle intervention, que l'on appelle reprise chirurgicale.

Les effets indésirables sont majorés par le fait de continuer à fumer avant et après l'intervention.

Ces effets indésirables peuvent être :

- une **fatigue**. Elle est due notamment à l'anesthésie, à la perte de sang ou encore à l'anxiété générée par l'opération. La fatigue dépend de la façon dont vous avez supporté l'intervention et des autres effets indésirables. Elle ne doit pas être banalisée. Signalez-la à l'équipe soignante afin qu'elle soit prise en compte le mieux possible. Parfois, un séjour en service de soins de suite et réadaptation (ou maison de convalescence) peut être prescrit par le médecin ;
- un **gonflement du visage et du cou**, lié à la section de veines et de vaisseaux lymphatiques qui provoque une accumulation de sang (hématome) et de lymphes. Cet œdème* régresse fortement, voire disparaît, au cours de la cicatrisation ;
- 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, qui sera traitée par la prise d'antibiotiques et par des soins de la zone opérée ;
- une **hémorragie*** générée par la rupture d'un vaisseau sanguin. Si elle est importante, il peut être nécessaire de coaguler le vaisseau au bloc opératoire ;
- une **fistule salivaire**, c'est-à-dire qu'un canal anormal se crée, par lequel s'écoule de la salive. Ce canal anormal peut relier le pharynx et la peau (pharyngostome) ou la cavité buccale et/ou l'oropharynx et la peau (orostome). Cette complication est due à une difficulté de cicatrisation, causée par exemple par une dénutrition*, des antécédents de radiothérapie, une tumeur étendue, le fait de continuer à fumer avant et après l'opération ou un diabète. Les fistules salivaires sont traitées par l'arrêt provisoire de l'alimentation par la bouche et par des soins locaux, au niveau de la fistule. Il est parfois nécessaire de réopérer pour tarir ces fuites salivaires (par exemple en mettant en place un lambeau prélevé à distance).

Séquelles et effets indésirables à long terme

En plus de certaines séquelles, des effets indésirables tardifs peuvent survenir. Des solutions vous sont systématiquement proposées.

Douleurs

Des douleurs peuvent persister. Elles sont principalement de deux types :

- douleurs et/ou sclérose (induration) au niveau du cou (on parle de sclérose cervicale). Elles sont le plus souvent générées par les curages ganglionnaires et la radiothérapie. La sensation générée par ces complications est celle d'un resserrement (striction) ;
- douleur ressentie au niveau des épaules. Elle survient le plus souvent après un curage ganglionnaire. Elle est provoquée par l'atteinte du nerf spinal* et/ou des racines nerveuses cervicales.

Ces douleurs peuvent être jugulées par de la rééducation (kinésithérapie) combinée à la prise de médicaments antidouleur (antalgiques).

Difficultés à avaler et fausses routes

Des difficultés à avaler ou troubles de la déglutition (dysphagie) peuvent se produire. Il arrive que ces difficultés entraînent des fausses routes, c'est-à-dire le passage involontaire, après avoir avalé, de salive, de liquides ou d'aliments dans la trachée et les bronches*. Cet effet indésirable est plus

fréquent après une laryngectomie partielle. Les fausses routes peuvent causer des affections du poumon, dites pneumopathies d'inhalation.

Pour limiter le risque de fausses routes, votre équipe médicale peut vous orienter vers une rééducation orthophonique et/ou un suivi phoniatrice. Afin de conserver un état nutritionnel satisfaisant, il peut vous être conseillé d'adapter les textures alimentaires. Ces fausses routes transitoires expliquent l'importance de conserver parfois quelques semaines une sonde d'alimentation.

Pour en savoir plus, vous pouvez consulter le chapitre 7.2, « Que peut-on vous proposer pour maintenir un bon état nutritionnel », page 71.

Lymphœdème facial

Un lymphœdème facial est une accumulation de lymphes au niveau du visage et du cou. Il est provoqué par le ralentissement ou le blocage de la circulation de la lymphe et se traduit par un gonflement (œdème) de ces zones. Ce phénomène est souvent transitoire mais peut persister, notamment si la chirurgie est associée à une radiothérapie. Le traitement repose sur des séances de kinésithérapie combinant des massages et du drainage lymphatique* manuel. Il a pour objectif d'empêcher l'accumulation de lymphes dans les tissus et de réduire le plus possible l'œdème présent.

Fistule salivaire

La persistance d'une fistule salivaire (voir page 39) est rare à long terme. Selon sa localisation, on parle alors d'orostome (au niveau de la bouche) ou de pharyngostome (au niveau de la gorge). Elle est le plus souvent associée à la radiothérapie.

Modification ou perte de la voix

Une dysphonie (modification de la voix) ou une aphonie (perte de la voix) se manifestent lorsque le larynx et notamment les cordes vocales ont été opérés. Ces troubles de la voix sont améliorés par de la rééducation orthophonique et un accompagnement phoniatrice réalisés par des spécialistes vers lesquels vous aiguille l'équipe qui vous suit.

Des troubles de l'élocution peuvent aussi exister en cas d'ablation de tumeurs du pharynx ou de la cavité buccale.

Des complications spécifiques à la trachéotomie peuvent également survenir. Une information et une formation vous sont délivrées pendant votre hospitalisation pour les gérer si elles surviennent. Il peut s'agir :

- d'un **déplacement de la canule**. Il faut alors la repositionner (recanulation) ;
- de la **formation de bouchons de mucus**. Ils sont notamment générés par un défaut d'humidification ou une accumulation de sécrétions bronchiques qui obstruent la canule. Afin de les prévenir, il est conseillé d'aspirer les sécrétions, de changer régulièrement le matériel et de réaliser des aérosols. Il est également important d'humidifier l'air (voir l'annexe, « Trachéotomie et trachéostomie », page 112).
- dans les cas de trachéotomie durant plusieurs semaines voire plusieurs mois, le **rétrécissement de l'orifice de trachéotomie** (dit trachéal ou trachéostome) peut survenir. Il peut nécessiter une courte intervention chirurgicale, 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 trois mois qui suivent.

Dans de très rares cas, la canule peut se boucher. Il faut alors la retirer pour que cela ne vous empêche pas de respirer.

Lorsqu'un effet indésirable survient, parlez-en à l'équipe médicale qui vous entoure ou à votre médecin traitant.

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 alors complétée d'une chirurgie réparatrice.

Cette dernière vise à limiter les séquelles fonctionnelles (élocution, déglutition, mastication, etc.) et esthétiques. 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.

EXEMPLES DE QUESTIONS À POSER À L'ÉQUIPE MÉDICALE

Quelle préparation est nécessaire avant l'intervention ?
 Comment l'opération se déroule-t-elle ?
 Quels en sont les risques ?
 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 seront-elles prises en compte ?
 Au bout de combien de temps pourrai-je manger et parler ?
 Où et comment apprendre des techniques pour pouvoir parler à nouveau ?

5. La radiothérapie

LES TECHNIQUES DE TRAITEMENT
 COMMENT SE DÉROULE LA RADIOTHÉRAPIE EN PRATIQUE ?
 QUELS SONT LES EFFETS INDÉSIRABLES POSSIBLES ?

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 (la région où se trouvait la tumeur avant l'intervention chirurgicale) et/ou les chaînes ganglionnaires du cou. Elle peut être utilisée seule ou en association avec une chimiothérapie classique* ou une thérapie ciblée et/ou la chirurgie ; dans ce cas, elle a pour but d'augmenter l'efficacité du traitement ou de diminuer les séquelles fonctionnelles.

La radiothérapie est parfois utilisée pour traiter certains symptômes engendrés par la maladie comme, par exemple, la douleur liée aux métastases osseuses.

5.1 LES TECHNIQUES DE TRAITEMENT

Lorsqu'un traitement par radiothérapie est décidé, il s'agit le plus souvent d'une radiothérapie externe. Cette dose est délivrée en plusieurs séances à raison, le plus souvent, d'une séance par jour et de cinq séances par semaine pendant cinq à sept semaines environ. Il est important de respecter la planification du traitement.

Pour les cancers des VADS, on utilise la radiothérapie conformationnelle avec modulation d'intensité (RCMI). Cette technique consiste à faire

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 10.6, « Bénéficier d'une aide pour l'arrêt d'une addiction », page 94).

LES RAYONNEMENTS IONISANTS, QU'EST-CE QUE C'EST ?

Les rayonnements ionisants sont des faisceaux de particules qui transportent une énergie telle qu'elle leur permet de traverser la matière et de la modifier. Cette modification de la matière s'appelle l'ionisation, d'où le qualificatif de rayonnements ionisants.

Dans le domaine médical, les rayonnements ionisants font l'objet de nombreuses applications. Ils sont en particulier à la base des techniques de radiothérapie. Ils sont alors produits par un accélérateur, un appareil qui accélère les particules (des photons* dans la grande majorité des cas) à une très grande vitesse, ce qui leur confère une forte énergie. C'est le principe de la radiothérapie externe. On peut aussi utiliser des matériaux radioactifs* dont la propriété est d'émettre spontanément et en continu des rayonnements ionisants ; c'est le cas de la curiethérapie.

correspondre le plus précisément possible (autrement dit à conformer) le volume sur lequel vont être dirigés les rayons, au volume de la zone à irradier. Elle utilise des images en 3D de la tumeur et des organes avoisinants. Ces images peuvent être acquises par scanner ou grâce à une fusion des images obtenues par scanner avec celles qui proviennent de l'IRM. Des logiciels simulent, en 3D, la forme des faisceaux d'irradiation à utiliser pour s'adapter au mieux au volume de la tumeur et calculent la distribution des doses. Au cours d'une même séance de radiothérapie, la forme des faisceaux varie pour s'adapter précisément à la zone traitée et éviter les tissus sains.

Dans certains cas, lorsque la tumeur est accessible, de petit volume et bien limitée, un traitement par curiethérapie interstitielle peut vous être proposé. Cette technique, désormais rarement utilisée, consiste à introduire des fils radioactifs directement dans la tumeur.

Pour en savoir plus, consultez le guide Cancer info *Comprendre la radiothérapie* et e-cancer.fr/patients-et-proches.

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.

5.2 COMMENT SE DÉROULE LA RADIOTHÉRAPIE EN PRATIQUE ?

Consultation avec le radiothérapeute

Avant de démarrer la radiothérapie, l'oncologue radiothérapeute vous en explique le principe et les objectifs, ainsi que la technique qu'il va utiliser. Il vous informe également sur les effets indésirables possibles et les solutions qui existent pour les anticiper ou les limiter. N'hésitez pas à lui soumettre toutes les questions que vous vous posez au sujet de ce traitement.

Une consultation avec un manipulateur d'électroradiologie médicale 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 3.3, « Votre qualité de vie », page 30).

Préparation du traitement

Le déroulement d'une radiothérapie repose sur un travail d'équipe entre des manipulateurs, un physicien médical, un dosimétriste, coordonnés par l'oncologue radiothérapeute (voir le chapitre 9, « Les professionnels et leur rôle », page 81).

Avant le traitement proprement dit, une radiothérapie comporte une étape de repérage de la zone à traiter et une étape de calcul de la distribution de la dose (dosimétrie). C'est pourquoi il existe toujours un temps d'attente entre la prise de décision de la radiothérapie et le début effectif du traitement.

Le repérage

L'oncologue radiothérapeute repère la cible, sur laquelle les rayons vont être dirigés, et les organes à risque à protéger. Pour cela, un scanner centré sur la zone à traiter est réalisé afin d'obtenir une image en trois dimensions de la tumeur et des organes voisins.

Pendant ce repérage, votre position est soigneusement définie. Vous devrez la reprendre lors de chaque séance. Pour vous y aider, un masque

thermoformé de votre visage est réalisé. Utilisé à chaque séance, il permet la reproduction de votre position et donc la précision quotidienne du traitement.

La dosimétrie

Outre la dimension et l'orientation des faisceaux, l'étape de dosimétrie consiste à déterminer, par une étude informatisée, la distribution – autrement dit la répartition – de la dose de rayons à appliquer à la zone à traiter. Avec l'oncologue radiothérapeute, le physicien et le dosimétriste optimisent ainsi l'irradiation de façon à traiter au mieux la tumeur tout en épargnant les tissus sains voisins. Cette étape ne nécessite pas votre présence.

Le plan de traitement définitif établit notamment la dose totale et ses modalités de délivrance (dose par séance, nombre et fréquence 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. Lorsque la radiothérapie est le traitement principal, elle est délivrée en environ 7 semaines, 5 jours par semaine. Lorsque la radiothérapie vient compléter un traitement chirurgical, elle peut être délivrée avec la même fréquence qu'en traitement principal et elle débute entre 1 et 2 mois après la chirurgie.

Lorsque la radiothérapie est à visée antalgique (pour lutter contre la douleur), la durée du traitement est plus courte avec un nombre de séances moins important.

La dose de rayons en radiothérapie est exprimée en gray (abrégié en Gy), du nom d'un physicien anglais.

Une radiothérapie classique délivre la dose totale par fraction de 2 Gy, une fraction par jour, 5 jours par semaine. La dose totale et le calendrier de vos séances sont précisés dans votre PPS.

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 ionisants.

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 et vous devez rester immobile.

Pendant la séance, vous êtes seul dans la salle, mais vous restez en lien continu avec les manipulateurs : vous pouvez communiquer avec eux par le biais d'un interphone et vous êtes 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 dans la salle de traitement 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.

Il est désormais obligatoire de mesurer directement sur vous la dose réelle de rayons que vous recevez lors de la première ou de la deuxième séance, ainsi qu'à chaque modification du traitement. On parle de dosimétrie in vivo. Elle permet de s'assurer que la dose délivrée ne diffère pas de façon significative de la dose prescrite. La dosimétrie in vivo est mise en place dans tous les centres de radiothérapie.

UNE HOSPITALISATION EST-ELLE NÉCESSAIRE ?

Le plus souvent, le traitement est effectué dans un centre proche de votre domicile en ambulatoire ; vous rentrez chez vous quand la séance est terminée. Si votre traitement est réalisé loin de votre domicile ou si votre état général le nécessite, une hospitalisation complète est possible.

Le suivi

Durant toute la durée du traitement, des consultations avec l'oncologue radiothérapeute sont programmées régulièrement (environ une fois par semaine). L'objectif est de s'assurer que le traitement se déroule dans les meilleures conditions.

Des visites de contrôle sont également planifiées à l'issue de la radiothérapie pour évaluer la régression des effets indésirables.

5.3 QUELS SONT LES EFFETS INDÉSIRABLES POSSIBLES ?

En irradiant une tumeur, on ne peut pas éviter totalement d'irradier et donc d'altérer des cellules saines situées à proximité. C'est ce qui explique l'apparition des effets indésirables.

Ils varient selon la zone traitée, la dose de rayons délivrée, la technique utilisée, l'effet des autres traitements, votre propre sensibilité et votre état de santé général. Le traitement est soigneusement planifié et administré de façon à les réduire le plus possible. L'équipe médicale vous informe sur ceux qui peuvent se produire dans votre cas et sur les moyens d'y faire face. Un suivi régulier permet de les détecter et de réajuster le traitement si nécessaire.

Il est rappelé que continuer à fumer ou boire de l'alcool majore le risque d'effets indésirables.

On distingue :

- les effets indésirables dits immédiats, aigus ou précoces, qui surviennent pendant le traitement et qui régressent les semaines suivantes ;
- les effets indésirables dits tardifs, appelés aussi complications, qui peuvent apparaître plusieurs mois voire plusieurs années après la fin du traitement. Ils peuvent être durables (on parle alors de séquelles).

Les effets indésirables immédiats

Fatigue

L'appréhension des examens et des traitements, les déplacements fréquents, l'attente lors des séances et la radiothérapie elle-même

peuvent provoquer une fatigue physique et/ou morale. La fatigue dépend de votre tolérance aux traitements et des autres effets indésirables. Des douleurs, une anémie* ou encore une fièvre peuvent contribuer à cette fatigue. Elle ne doit pas être banalisée. Signalez-la à l'équipe soignante afin qu'elle soit gérée le mieux possible.

Il est prouvé qu'une activité physique adaptée, régulière et modérée permet de lutter contre la fatigue pendant et après les traitements.

Vous trouverez des informations complémentaires dans le guide **Cancer info Fatigue et cancer** et sur **e-cancer.fr/patients-et-proches**. Vous pouvez également consulter la Fiche repère **Activité physique et cancer** sur **e-cancer.fr**.

Rougeur de la peau

Une rougeur de la peau semblable à un coup de soleil, appelée érythème cutané, constitue la réaction la plus fréquente. Elle survient habituellement à partir de la 4^e ou de la 5^e semaine de traitement. La rougeur disparaît lentement et laisse progressivement place à une coloration brunâtre pendant quelques semaines avant le retour à un aspect normal. Conserver une hygiène rigoureuse de la zone traitée est nécessaire pour la protéger du risque d'infection.

CONSEILS PRATIQUES POUR LIMITER LES ROUGEURS DE LA PEAU

À faire	À éviter
■ Utiliser un savon surgras. ■ Se sécher sans frotter. ■ Porter des vêtements en coton et éviter le frottement au niveau de la zone irradiée. ■ Demander conseil à l'équipe médicale sur les produits que vous pouvez appliquer sur la peau pendant et après les traitements. ■ Utiliser un rasoir électrique, si besoin.	■ Les expositions au soleil. ■ Prendre des douches et des bains trop chauds. ■ Savonner directement la zone irradiée. ■ Frictionner la zone irradiée avec de l'eau de toilette, de l'alcool, du déodorant, du talc, de la crème...

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 (antidouleurs) et d'antifongiques (qui détruit les champignons) 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 radiothérapie peut altérer la prise alimentaire et conduire à un état de dénutrition*. Toute perte de poids doit être signalée.

Le corps médical est très attentif à votre état nutritionnel qui sera évalué, à plusieurs reprises, au cours de vos traitements. Plusieurs recours existent pour remédier à la dénutrition. Pour en savoir plus, consultez le chapitre 7, « La nutrition », page 69.

Les effets indésirables tardifs

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

Douleur

Une douleur peut survenir au niveau de la zone irradiée. Lorsqu'elle survient, une gestion adaptée est mise en place. Si vous n'êtes pas suffisamment soulagé, signalez-le sans tarder à l'équipe médicale afin que le traitement puisse être adapté.

Sécheresse des muqueuses et diminution de la salive

Une diminution (hyposalie) voire une absence totale de production de salive (asalie) peuvent survenir, entraînant une sécheresse de la bouche (xérostomie). Afin de limiter les désagréments générés au quotidien par cet effet indésirable, il est conseillé de boire régulièrement ou encore d'éviter les aliments trop secs. Des substituts de la salive peuvent vous être prescrits.

Une bonne hygiène buccale (brossage des dents deux fois par jour) est primordiale car cette diminution ou absence de salive augmente le risque de survenue d'infections (par exemple une mycose buccale) et de pathologies dentaires (caries notamment). 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 indésirables.

La gouttière de fluoration est une sorte de protège-dents qui ressemble à ceux utilisés par les sportifs. Vous l'appliquez chez vous, remplie de gel au fluor, tous les jours, pendant 5 à 10 minutes. Elle est destinée à protéger vos dents contre les caries et les infections qui peuvent survenir du fait de la diminution des sécrétions salivaires. Elles doivent être utilisées à vie afin de vous éviter des complications graves tardives de l'os des mâchoires (ostéoradionécrose).

Fibrose cervicale

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, peut survenir. La douleur et la gêne ressenties peuvent être dans certains cas limitées par des massages ainsi que des séances de rééducation effectuées par un kinésithérapeute.

Lymphœdème cervical

Le ralentissement ou le blocage de la circulation de la lymphe* dans la zone du cou peut provoquer un gonflement (œdème*) de cette zone. On parle de lymphœdème cervical ou de jabot sous-mental. Des massages et du drainage lymphatique* manuel par un kinésithérapeute permettent d'améliorer ce phénomène.

Hypothyroïdie

Lorsque la thyroïde a été irradiée, il arrive qu'elle dysfonctionne et ne sécrète plus (ou plus assez) d'hormones thyroïdiennes. Afin d'évaluer son fonctionnement, votre médecin vous prescrit un dosage de la TSH dans le sang. Il s'agit d'une hormone utilisée comme indicateur de l'activité de la thyroïde. Lorsque cela est nécessaire, un médicament vous est prescrit.

Chute des poils de barbe

Les poils situés au niveau de la zone irradiée peuvent tomber. Cette chute généralement progressive peut être temporaire ou définitive en fonction de la dose reçue. Lorsqu'elle est temporaire, la repousse commence environ huit semaines après la fin des traitements.

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

- une limitation de l'ouverture de la bouche, qui peut être prévenue par une rééducation spécifique (mécanothérapie) dès le début du parcours de soin ;
- une sténose carotidienne, c'est-à-dire un rétrécissement du calibre de l'artère carotide. La survenue de cet effet indésirable est surveillée par votre médecin pour mettre en place un traitement adapté si nécessaire ;
- une altération de l'os de la mâchoire inférieure, aboutissant à sa destruction : on parle de nécrose de l'os mandibulaire*. Ce phénomène est rare et peut se produire malgré des extractions dentaires préalables. On l'observe surtout chez les personnes atteintes de cancers oropharyngés ou de la cavité buccale ;
- une modification voire une extinction de la voix. L'équipe qui vous suit vous oriente vers des équipes spécialisées qui mettent en place un suivi phoniatrique et de la rééducation orthophonique ;
- des difficultés à avaler ou troubles de la déglutition (dysphagie). Elles sont gérées par l'adaptation des textures, la rééducation orthophonique et un suivi phoniatrique. Lorsque cela est nécessaire, une nutrition par sonde d'alimentation (nutrition entérale), à laquelle on peut ajouter une complémentation orale, est mise en place.

EXEMPLES DE QUESTIONS À POSER À L'ÉQUIPE MÉDICALE

Quels sont les objectifs de la radiothérapie ?
Comment se déroule le traitement ?
Combien de temps dure-t-il ?
Quels effets indésirables 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

DANS QUELS CAS UN TRAITEMENT MÉDICAMENTEUX EST-IL INDIQUÉ ?
 QUELS SONT LES MÉDICAMENTS UTILISÉS ?
 COMMENT SE DÉROULE LE TRAITEMENT EN PRATIQUE ?
 QUELS SONT LES EFFETS INDÉSIRABLES POSSIBLES

Plusieurs types de traitements médicamenteux sont utilisés pour traiter les cancers des VADS : des molécules de chimiothérapie classique* et une thérapie ciblée*.

Il s'agit de traitements généraux, dits 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 classique et les thérapies ciblées n'ont pas le même mode d'action :

- les médicaments de chimiothérapie classique agissent sur les mécanismes de la division cellulaire ;
- les thérapies ciblées bloquent la croissance ou la propagation des cellules cancéreuses, en interférant avec les altérations moléculaires* qu'elles présentent ou avec des mécanismes qui sont à l'origine de leur développement et de leur dissémination.

Dans les pages qui suivent, nous emploierons le terme « traitement médicamenteux » pour désigner ces différents médicaments, qu'ils soient associés ou bien utilisés seuls.

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 10.6, « Bénéficier d'une aide pour l'arrêt d'une addiction », page 94).

Avant de démarrer le protocole de traitement, votre médecin vous en explique le principe, les objectifs ainsi que les effets indésirables possibles dans votre situation. Il vous indique aussi les solutions qui permettent de les anticiper ou de les limiter. Il réalise également un bilan préthérapeutique. N'hésitez pas à lui soumettre toutes les questions que vous vous posez au sujet de ce traitement.

De façon générale, vous devez informer tous les professionnels de santé qui vous suivent du traitement que vous recevez pour les cancers des VADS afin notamment qu'ils évaluent le risque d'interaction avec d'autres traitements que vous pourriez prendre pour une autre pathologie.

6.1 DANS QUELS CAS UN TRAITEMENT MÉDICAMENTEUX EST-IL INDiqué ?

Dans les traitements des cancers des VADS, les médicaments anticancéreux sont utilisés :

- en association à une radiothérapie. On parle de radiochimiothérapie concomitante, ou en concomitance. Elle vise 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.

Des traitements médicamenteux (une ou plusieurs molécules) peuvent également être proposés 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 UTILISÉS ?

Les médicaments de chimiothérapie les plus fréquemment utilisés sont les sels de platine (notamment le cisplatine), le 5-FU (fluoro-uracile)¹ et le docétaxel.

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, les bactéries ainsi que les cellules anormales ou cancéreuses. Pour les neutraliser, l'anticorps se fixe sur une molécule, l'antigène* présent sur la surface de la substance étrangère ou de la cellule anormale ou cancéreuse, et permet son élimination par le système immunitaire.

Les anticorps monoclonaux sont des anticorps produits en laboratoire, à partir d'un clone de cellule (plusieurs cellules identiques, 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 de croissance des cellules cancéreuses ou de récupérer la cellule cancéreuse elle-même pour qu'elle soit détruite.

Pour en savoir plus sur ces médicaments et leurs effets indésirables, vous pouvez consulter la base de données publique des médicaments www.base-donnees-publique.medicaments.gouv.fr du ministère chargé de la santé.

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 sur la base de rythmes prédéfinis. Le plan de traitement est déterminé au cas par cas, en fonction des caractéristiques

1. Il existe des toxicités rares et précoces, survenant généralement au cours des deux premiers cycles de chimiothérapie à base de 5-FU, qui peuvent être dues à un déficit (manque) d'une enzyme, la dihydropyrimidine déshydrogénase (DPD), intervenant dans l'élimination du 5-FU de l'organisme. Une recherche de ce déficit vous sera proposée avant lancement d'un traitement comportant du 5-FU.

du cancer, de l'état de santé général du patient, des effets indésirables connus et de la tolérance au traitement.

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 suit vous remet un calendrier qui détermine le lieu et les jours de traitement, ainsi que les noms des médicaments utilisés.

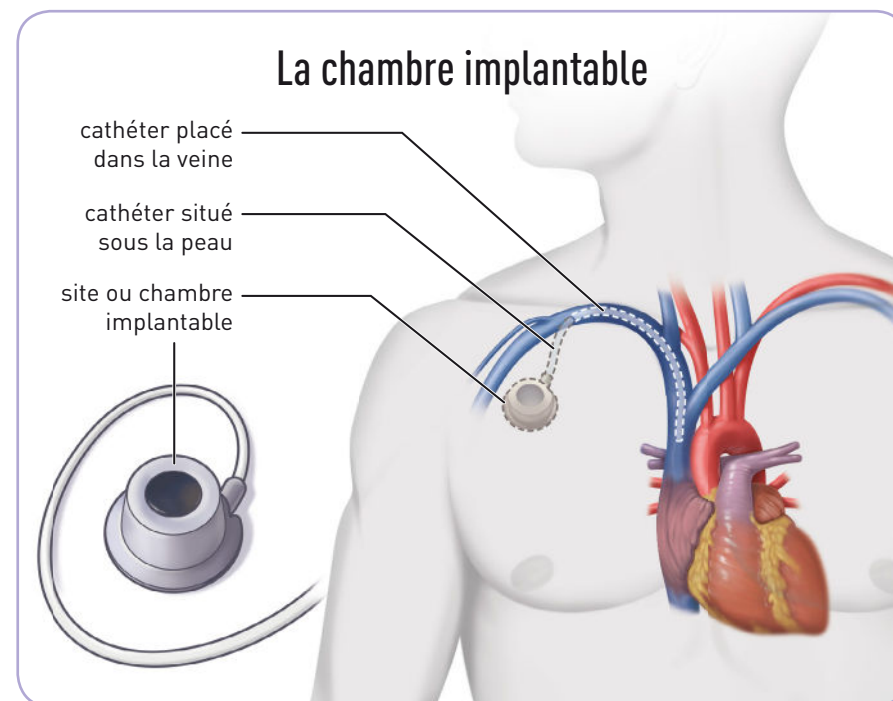
La durée totale du traitement est variable. Il se déroule par cures successives. Chaque cure est suivie d'une période sans traitement (intercure).

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.

Administrer les traitements médicamenteux dans des petites veines comme celles du bras peut être difficile. Elles sont fragiles et les injections répétées deviennent vite douloureuses. **Aussi, avant de commencer le traitement intraveineux, la pose d'une chambre implantable percutanée (CIP) peut être nécessaire.**

Ce dispositif est composé d'un petit boîtier, la chambre implantable, et d'un tuyau souple et fin, le cathéter. 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 en haut du thorax et relié au cathéter, lui-même placé dans une veine. Après l'intervention, une radiographie du thorax est réalisée 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, cependant son port reste obligatoire. Il existe aussi un faible risque de thrombose, d'infection du cathéter ou encore de migration du boîtier qui peut se déplacer légèrement. Ces phénomènes sont surveillés par l'équipe médicale.

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

D'autres dispositifs sont employés, notamment le cathéter veineux central inséré par voie périphérique, qui est posé dans une veine périphérique profonde du bras et dont l'extrémité est placée au niveau de la terminaison de la veine cave supérieure.

Pour en savoir plus sur le cathéter et la chambre implantable, consultez e-cancer.fr/patients-et-proches et le guide Cancer info *Comprendre la chimiothérapie*.

Où puis-je recevoir mon traitement ?

La chimiothérapie se déroule généralement dans un établissement de santé (à l'hôpital ou à la clinique). Lorsque le protocole le permet, le traitement est réalisé en ambulatoire, c'est-à-dire que vous rentrez chez vous le soir même. On parle aussi d'hospitalisation de jour. Dans certains cas, une partie de la chimiothérapie peut se terminer à domicile (c'est le cas avec les protocoles comportant du 5-FU. Une infirmière vient retirer le dispositif à la fin du traitement).

Lorsque le protocole comprend notamment du cisplatine, une hospitalisation d'un ou deux jours pour chaque cure de chimiothérapie peut être nécessaire.

6.4 QUELS SONT LES EFFETS INDÉSIRABLES POSSIBLES ?

Les effets indésirables des traitements médicamenteux varient selon les médicaments utilisés, les dosages et les personnes.

SIGNALER LES EFFETS INDÉSIRABLES INATTENDUS

Afin de garantir une amélioration continue de la sécurité des traitements pour les patients, il vous est possible de signaler les effets indésirables susceptibles d'être dus à un médicament, directement au centre régional de pharmacovigilance (CRPV) dont vous dépendez. Cette démarche concerne uniquement les effets indésirables inattendus, c'est-à-dire dont la nature, la sévérité ou l'évolution ne correspondent pas aux informations réglementaires du médicament. Elle n'a pas pour objectif une gestion individuelle de vos effets indésirables.

La procédure ainsi que les formulaires de déclaration sont disponibles sur le site de l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM) : ansm.sante.fr

Certains effets indésirables 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. Il est important de signaler tout symptôme inhabituel au cours d'un traitement afin que le médecin puisse prendre les mesures adéquates.

Les effets indésirables les plus fréquents des médicaments utilisés pour traiter les cancers des VADS sont présentés ci-après. Cette liste n'est pas exhaustive (pour plus de détails, vous pouvez consulter la notice du médicament qui vous a été prescrit). En fonction du protocole de traitement qui vous a été proposé, votre médecin vous indique de façon précise ceux qui peuvent vous concerner et vous informe sur les moyens d'y faire face.

EFFETS INDÉSIRABLES ET EFFICACITÉ DU TRAITEMENT

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

Nausées et vomissements

Les nausées commencent souvent le soir ou le lendemain de la perfusion. Elles ne sont pas systématiquement accompagnées de vomissements.

Un traitement antinauséeux vous sera proposé.

Des phénomènes de nausées anticipatoires peuvent survenir : elles commencent parfois dès l'entrée dans le lieu de soin (l'hôpital ou la clinique), 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.

Il arrive que pendant la chimiothérapie, des personnes ressentent un mauvais goût dans la bouche ou soient particulièrement sensibles aux odeurs. Cela entraîne parfois l'apparition de nausées. Diverses alternatives sont alors proposées :

- sucer des bonbons mentholés diminue le goût désagréable ;

- pratiquer des exercices de relaxation avant et pendant la perfusion de chimiothérapie. Sollicitez des conseils à ce sujet auprès des soignants;
- regarder la télévision, écouter la radio ou de la musique, jouer à des jeux de société, lire, discuter, etc. pendant la perfusion. Ces activités contribuent parfois à diminuer la sensation de nausées.

Lorsque des vomissements surviennent, il est conseillé de se rincer la bouche avec de l'eau froide et d'attendre une à deux heures avant de manger.

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

CONSEILS PRATIQUES POUR LIMITER LES NAUSÉES ET VOMISSEMENTS

À faire	À éviter
■ 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. ■ Boire plutôt avant ou après les repas. Les boissons gazeuses fraîches, à base de cola notamment, aident parfois à diminuer les nausées. ■ Manger lentement en mastiquant bien afin de faciliter la digestion. ■ Manger légèrement avant et après le traitement.	■ Consommer des aliments lourds, difficiles à digérer comme les aliments frits, gras ou épicés. ■ Boire pendant les repas. ■ Boire de l'alcool. ■ Fumer.

Diarrhées

Un risque de diarrhées est possible pendant la chimiothérapie. Un traitement dit antidiarrhéique peut vous être prescrit afin de les limiter.

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.

En cas de diarrhée persistante ou associée à de la fièvre, des douleurs abdominales, des vomissements ou à du sang dans les selles, en particulier dans la semaine suivant la dernière administration de votre traitement médicamenteux, contactez en urgence votre médecin.

Baisse des globules blancs, des globules rouges et des plaquettes

Les médicaments utilisés dans le traitement des cancers des VADS ont souvent des effets indésirables 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 ;

En cas de fièvre ou si vous ne vous sentez pas bien (frissons, diarrhées ou vomissements importants), contactez immédiatement votre médecin.

- une diminution du nombre des globules rouges et de la quantité d'hémoglobine* (nécessaire au transport de l'oxygène) provoque, lorsqu'elle est importante, une anémie. L'anémie se manifeste principalement par une pâleur, un essoufflement, une fatigue qui ne s'atténue pas avec le repos ;
- une baisse du nombre de plaquettes (thrombopénie), qui participent au phénomène de coagulation du sang. Une diminution des plaquettes augmente le risque d'ecchymoses et de saignements.

Avant chaque cure, des prises de sang permettent de vérifier le nombre de globules blancs, globules rouges et plaquettes. En dessous d'un certain seuil, le traitement peut être remis 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.

SURVEILLEZ VOTRE TEMPÉRATURE

La « neutropénie fébrile » est une des complications susceptibles de survenir chez les patients traités par chimiothérapie. Le polynucléaire neutrophile (PNN) est une cellule impliquée dans les premiers temps de la réponse immunitaire. Il intervient dans la destruction des agents pathogènes. La diminution de leur taux, appelée neutropénie, expose donc aux infections.

Le caractère fébrile de la neutropénie est défini par une température supérieure ou égale à 38,5°C. En cas de température supérieure ou égale à 38,5°C ou si vous ne vous sentez pas bien (frissons, diarrhées ou vomissements importants), contactez immédiatement votre médecin.

Lésions de la bouche

Certains médicaments de chimiothérapie classique (5-FU par exemple) et le cétuximab (thérapie ciblée) peuvent entraîner des lésions de 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

- Prendre des bains de bouche prescrits par le médecin, après chaque repas.
- Se brosser les dents deux fois par jour 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).
- Privilégier les aliments sans acidité, mous voire mixés.
- Se graisser les lèvres en appliquant un lubrifiant gras (vaseline, beurre de cacao).
- Porter les gouttières de fluoruration en cas de radiothérapie concomitante à la chimiothérapie.

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 classique comme le cisplatine ont des effets toxiques sur les nerfs. 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. Ces effets peuvent également se manifester par des troubles de la coordination ou une perte de force dans les muscles. Ces symptômes sont nommés troubles neuropathiques périphériques.

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 peut décider de modifier ou suspendre votre traitement.

Perte d'appétit

Parfois, les traitements médicamenteux entraînent une perte de l'appétit. Une modification de la perception du goût peut également survenir, notamment au cours de traitement par docétaxel.

Si la perte d'appétit se prolonge, elle peut entraîner un amaigrissement et à terme une situation de dénutrition*. La dénutrition a de nombreuses conséquences, comme une fonte des muscles ou une fatigue importante. Elle peut également empêcher le bon déroulement de votre traitement, c'est pourquoi il faut la limiter le plus précocement possible. Pour en savoir plus, consultez le chapitre 7, « La nutrition », page 69.

Chute des cheveux et du système pileux

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 habituellement 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. Des casques réfrigérants visant à limiter la chute des cheveux peuvent vous être conseillés dans certains centres et hôpitaux. Ils sont à porter

pendant les séances. Le casque est parfois mal supporté par le patient, provoquant sensation de froid intense, maux de tête, douleurs oculaires ou cervicales.

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

Fragilisation et affections des ongles

Avec le docétaxel, les ongles peuvent devenir cassants, striés et ondulés et finir, rarement, par tomber. Il est conseillé de porter des chaussures confortables et des gants de protection pour le jardinage et les travaux ménagers, de se couper les ongles courts, afin d'éviter qu'ils se fissent ou se soulèvent.

Certains centres mettent parfois à disposition des patients, lors de l'administration du traitement, des gants ou des chaussons réfrigérants, ou proposent des bains des orteils dans de l'eau froide. Ces mesures ont pour effet de réduire l'afflux sanguin dans les extrémités et donc la quantité de produit de chimiothérapie qui affecte les cellules des ongles. Cela aide parfois à limiter la fragilisation des ongles.

Certaines équipes conseillent par ailleurs d'utiliser un vernis au silicium pour protéger les ongles tout au long de la période des traitements. Vous pouvez solliciter votre équipe soignante à ce sujet pour en savoir plus et demander si une socioesthéticienne est disponible dans l'établissement où vous êtes suivi.

Avec le cétuximab, une inflammation de la peau autour de l'ongle (paronychie ou périonyxis) peut également survenir. Elle peut être douloureuse et récurrente. Se ronger les ongles ou s'arracher la peau qui les entoure sont des facteurs aggravants de cette affection.

Pour limiter le risque d'apparition de cette inflammation, il est conseillé de garder les mains hors de l'eau et au sec, d'éviter tous traumatismes sur les ongles (notamment lors des manucures ou pédicures personnelles) et d'effectuer une coupe courte et droite des ongles mais jamais à ras.

Troubles cutanés et syndrome main-pied

Certains médicaments de chimiothérapie classique (5-FU, docétaxel) et le cétuximab (thérapie ciblée) peuvent entraîner des troubles au niveau de la peau : rougeurs, plaques, dessèchement, tiraillements ainsi que des éruptions cutanées aussi appelées rash cutanés.

Parmi ces troubles, le syndrome main-pied 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 LIÉS AU SYNDROME MAIN-PIED

À faire	À éviter
■ Appliquer régulièrement et généreusement un agent hydratant sur la peau (après la toilette avec un pain surgras). ■ Faire 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.	■ Exposer les mains et les pieds à la chaleur (soleil, bains chauds). ■ Pratiquer des 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. ■ Marcher de manière prolongée et courir.

Si 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 administrés par une manucure et/ou un pédicure-podologue 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 indésirables. En effet, une anémie, une perte d'appétit, une dénutrition, 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 contrôlée le mieux possible.

Il est prouvé qu'une activité physique adaptée, régulière et modérée permet de lutter contre la fatigue après les traitements. Parlez-en avec votre équipe soignante.

Vous trouverez des informations complémentaires dans le guide *Cancer info Fatigue et Cancer* et sur e-cancer.fr/patients-et-proches. Vous pouvez également consulter la Fiche repère *Activité physique et cancer* sur e-cancer.fr.

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 est systématiquement prévue avant chaque cure de chimiothérapie afin d'évaluer leur fonctionnement. En général, cette surveillance s'effectue par une prise de sang.

Troubles auditifs

Des troubles auditifs de type difficultés à entendre ou bourdonnements d'oreille peuvent apparaître, notamment en cas de traitement par sels de platine. Il est important de les signaler à l'équipe soignante. Un audiogramme, permettant de contrôler la fonction auditive, peut être effectué au besoin.

Affections oculaires

Une inflammation de l'œil peut survenir ou s'aggraver au cours du traitement par cétuximab. Elle se manifeste par des larmoiements, une sensibilité à la lumière, une vision trouble ou des douleurs. Il est très important de signaler ces problèmes rapidement à un médecin afin de procéder à un examen ophtalmologique complet.

Sensibilité au soleil

Avec le traitement au 5-FU, votre peau peut devenir plus sensible au soleil (photosensibilisation). Il est important de limiter les expositions

solaires notamment entre 12 heures et 16 heures, de porter des vêtements couvrants et de se protéger avec une crème solaire d'indice 50 au moins en renouvelant l'application toutes les deux heures. En cas de réactions importantes, contactez votre médecin.

Réactions allergiques

Comme tout médicament, les médicaments de chimiothérapie classique et de thérapies ciblées peuvent être source d'allergie. Alerte votre médecin en cas de gonflement du visage, des lèvres et de la langue, de difficultés à respirer ou d'essoufflement, de fièvre, de réactions cutanées graves (démangeaisons, rougeurs, boutons), ou de tout autre trouble inhabituel.

Traitement des cancers des VADS et sexualité

La libido peut être modifiée pendant le traitement et quelque temps après. Les effets indésirables des médicaments comme la modification de l'image de soi, la fatigue physique et psychologique, les nausées et les vomissements peuvent en effet diminuer temporairement le désir ou la capacité physique. Cette diminution de la libido est normale et généralement temporaire.

En cas de difficultés, n'hésitez pas à en parler à votre équipe médicale qui vous orientera vers une solution adaptée à votre situation. Par exemple, une aide psychologique dédiée peut être mise en place pour vous accompagner, à laquelle votre partenaire pourra être associé.

Traitement des cancers des VADS et fertilité

Il est très important de parler de la fertilité avant de commencer un traitement si vous envisagez d'avoir des enfants. Certains médicaments de chimiothérapie ou de thérapie ciblée sont en effet susceptibles de provoquer une baisse de la fertilité voire une infertilité. Celle-ci n'est pas forcément définitive. Cela dépend notamment de votre âge et du type de traitement employé.

Une consultation au Centre d'étude et de conservation des œufs et du sperme humains (CECOS) le plus proche de chez vous peut vous être proposée. Cette structure spécialisée assure le recueil et la conservation des gamètes (spermatozoïdes et ovules) et des tissus* germinaux (c'est-à-dire du tissu testiculaire ou ovarien).

En outre, certains traitements provoquent des malformations fœtales. Une grossesse est donc formellement contre-indiquée pendant les traitements. Une contraception adaptée doit être observée, pour les femmes susceptibles de procréer comme pour les hommes. Elle doit être poursuivie pendant toute la durée des traitements et jusqu'à plusieurs semaines après leur fin.

Pour en savoir plus, vous pouvez consulter le site Internet des CECOS qui propose une liste de questions fréquentes et une information détaillée et pratique sur la préservation de la fertilité : www.cecoss.org.

EXEMPLES DE QUESTIONS À POSER À L'ÉQUIPE MÉDICALE

Quel type de traitement médicamenteux me sera administré ?

De quelle façon ?

Quels sont les objectifs du traitement ?

Quels sont les effets indésirables ? Que puis-je faire pour les limiter ?

Comment sont-ils traités ?

Le traitement se passe-t-il dans un établissement de santé (hôpital ou clinique) ou à domicile ? Combien de temps dure-t-il ?

Comment et par qui est effectué le suivi pendant les traitements ?

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

7. La nutrition

LA DÉNUTRITION

QUE PEUT-ON VOUS PROPOSER POUR MAINTENIR UN BON ÉTAT NUTRITIONNEL ?

Le cancer en lui-même, mais aussi les traitements (chirurgie, chimiothérapie*, radiothérapie) et leurs effets indésirables peuvent avoir des conséquences sur votre alimentation et plus particulièrement sur votre état nutritionnel, c'est-à-dire le bon équilibre entre ce que vous consommez et ce que vous dépensez physiquement.

Pour fonctionner, l'organisme a besoin d'énergie et de divers éléments nutritifs, apportés par les aliments. Le besoin en nutrition augmente avec la maladie et les traitements, mais il est fréquent que les patients rencontrent des difficultés à s'alimenter. Cela peut aboutir à une perte de poids parfois importante et exposer à une dénutrition. Dès qu'elle commence, la dénutrition a des conséquences importantes, notamment sur la qualité de vie et la poursuite des traitements.

L'état nutritionnel est évalué et surveillé tout au long de votre parcours de soins. Un accompagnement nutritionnel adapté permet de dépister, prévenir ou traiter le risque de dénutrition et ainsi d'en limiter les conséquences sur votre état de santé. Une nutrition appropriée fait partie intégrante de vos soins contre le cancer : un poids stable est important, notamment pour optimiser l'efficacité des traitements et la cicatrisation.

N'hésitez pas à poser toutes vos questions à l'équipe médicale qui vous accompagne.

7.1 LA DÉNUTRITION

Qu'est-ce que la dénutrition ?

La dénutrition est un état qui se caractérise par le manque d'éléments nutritifs. Une personne est considérée comme dénutrie en cas de perte de plus de 5 % de son poids habituel en un mois ou de plus de 10 % en six mois (par exemple si une personne de 60 kilos perd 3 kilos en un

mois ou 6 kilos en six mois). Au-delà de 10 % en un mois, ou de 15 % en six mois, on parle de dénutrition sévère. Elle peut survenir même si vous êtes en surpoids.

D'autres paramètres complémentaires et notamment biologiques (mesurés à partir de prises de sang) sont également pris en compte pour dépister une dénutrition ou évaluer l'évolution de l'état nutritionnel.

Quelles sont les conséquences de la dénutrition ?

La dénutrition peut avoir de nombreuses conséquences, à court terme et à long terme.

À court terme, elle peut entraîner des risques de complications postopératoires, avec :

- une diminution des défenses contre les infections qui risquent d'être plus sérieuses et plus longues à guérir ;
- une cicatrisation perturbée, plus longue, moins solide, avec l'apparition possible d'escarres (plaies de pression) ;
- une fatigue générale et/ou une anxiété qui peuvent entraîner une prolongation de l'hospitalisation, un retour à domicile retardé et un risque de nouvelle hospitalisation.

Elle peut également provoquer une augmentation du risque d'effets indésirables liés à la chimiothérapie et/ou à la radiothérapie.

La dénutrition peut gêner le déroulement des traitements : si le médecin juge que la dénutrition est importante et que le risque de complication est trop grand pour poursuivre une radiothérapie ou une chimiothérapie, il peut envisager l'arrêt du traitement. De même, il peut reporter une intervention chirurgicale ou y renoncer.

Si elle n'est pas traitée, la dénutrition peut aussi avoir des conséquences à long terme, comme :

- une fonte des muscles associée à une perte de force et à un risque de chutes ;
- des difficultés à exercer les activités habituelles de la vie quotidienne ;
- une fatigue importante et accentuée qui peut altérer la vie de tous les jours ;

- un amaigrissement important qui modifie votre image corporelle et peut créer une gêne supplémentaire vis-à-vis de l'entourage.

Un accompagnement nutritionnel adapté permet de limiter le risque de dénutrition et les conséquences sur votre état de santé. Il peut s'agir de conseils pratiques pour améliorer vos prises alimentaires au quotidien ou si nécessaire, d'une aide médicale à l'alimentation appelée support nutritionnel. N'hésitez pas à parler de vos difficultés à l'équipe soignante qui vous orientera vers les professionnels les plus adaptés.

7.2 QUE PEUT-ON VOUS PROPOSER POUR MAINTENIR UN BON ÉTAT NUTRITIONNEL ?

En fonction de votre état nutritionnel (dénutri ou non dénutri) et de votre traitement, différentes solutions peuvent vous être proposées.

Des conseils hygiénodietétiques pour l'alimentation par voie orale

Quel que soit votre état nutritionnel, vous pouvez bénéficier de conseils hygiénodietétiques pour une alimentation saine, diversifiée et adaptée. Ces conseils sont le plus souvent prodigués par un diététicien. Si une consultation avec un professionnel en nutrition ne vous est pas proposée, n'hésitez pas à en faire la demande auprès de l'équipe soignante qui vous suit.

Si vous vous alimentez par voie orale, quelques conseils pratiques peuvent être suivis au quotidien :

- améliorez vos prises alimentaires orales journalières. Pour cela, n'hésitez pas à augmenter la fréquence des repas : faites au minimum 5 repas de petit volume répartis sur la journée, y compris en soirée ;
- prenez le temps de manger et de bien mâcher les aliments pour prolonger la première phase de la digestion (la mastication) ; vous facilitez ainsi le passage du bol alimentaire (constitué des aliments mastiqués et mélangés à la salive) tout au long du tube digestif ;
- adaptez la texture de vos aliments à vos capacités de mastication et de déglutition. Par exemple, en cas de dysphagie (difficulté à avaler) intermittente : privilégiez les aliments à texture molle voire liquide, bien saucés pour faciliter la déglutition ; évitez de consommer des repas trop chauds, trop sucrés ou trop acides ainsi que des aliments durs et secs (croûtes de pain, morceaux de viande peu mastiqués, fruits durs) ;

- enrichissez les aliments et plats habituellement consommés, l'objectif étant d'augmenter le nombre de calories sans augmenter le volume des portions ingérées. En pratique, n'hésitez pas à ajouter dans vos plats des matières grasses crues comme de l'huile d'olive, du beurre, de la crème, des crèmes de fromage. Sauf contre-indication médicale, les ajouts d'aliments sucrés intégrés aux repas sous forme de sucre, confitures, compotes, caramel, etc. sont aussi très utiles ;
- maintenez des apports en protéines* suffisants pour conserver vos muscles et vos défenses immunitaires. Insistez donc sur les aliments de type poissons, blancs d'œuf, fromages, laitages, surtout si vous présentez un dégoût pour la viande. N'hésitez pas à les hacher si vous avez des difficultés de mastication ou d'ingestion ;
- pensez à consommer au moins 1,5 litre de boissons comme de l'eau, du thé, du bouillon de légumes, des infusions, du café léger réparti sur la journée et évitez de boire pendant le repas ;
- évitez le tabac, l'alcool ;
- après le repas, installez-vous en position semi-allongée pour faciliter la digestion et éviter les reflux alimentaires ;
- reprenez progressivement ou maintenez si possible une activité physique quotidienne adaptée (par exemple une demi-heure de marche lente quotidienne).

Il est important de surveiller votre poids régulièrement (une fois par semaine). Si vous constatez une perte de poids importante et rapide, parlez-en au plus tôt aux professionnels qui vous entourent.

Une complémentation orale

Si malgré une alimentation enrichie (ou si les aliments habituellement consommés ne vous conviennent plus), votre alimentation ne couvre pas vos besoins nutritionnels, une forme spéciale d'aliments, s'apparentant à un médicament, peut vous être prescrite par le médecin pour une période donnée : il s'agit des **compléments nutritionnels oraux**.

Les compléments nutritionnels sont des aliments concentrés enrichis en éléments dont le corps a besoin pour fonctionner : calories, protéines, vitamines, sels minéraux*, oligoéléments*, etc. Ils contribuent ainsi à améliorer vos apports nutritionnels en quantité et en qualité, nécessaires

au rétablissement ou au maintien d'un état nutritionnel correct pendant vos traitements. Ils se présentent sous différentes formes (potages, biscuits, crèmes, boissons lactées ou à base de jus de fruits) et une variété de goûts et de saveurs (sucrés, salés). Votre médecin vous prescrira ceux qui vous conviennent le mieux.

N'hésitez pas à demander également conseil à votre pharmacien et/ou au diététicien qui vous suit pour choisir les parfums et conditionnements adaptés à vos goûts, à vos préférences et à vos besoins nutritionnels.

Il est primordial de consommer ces compléments nutritionnels oraux en suivant les doses et la fréquence prescrites par votre médecin. Ils sont remboursés intégralement par la Sécurité sociale pour traiter la dénutrition. Ils sont disponibles en pharmacie, ou peuvent être livrés à domicile, selon certaines conditions, par la pharmacie ou un prestataire de services.

Si la consommation de compléments nutritionnels ne vous convient pas, il est indispensable de le signaler à l'équipe médicale pour envisager une autre stratégie.

Les compléments nutritionnels oraux viennent compléter votre alimentation habituelle, mais **ne doivent en aucun cas remplacer les repas**.

Une nutrition entérale

Lorsque vos apports nutritionnels restent insuffisants malgré une alimentation orale enrichie, ou lorsque celle-ci est impossible, l'équipe médicale peut vous proposer de recourir à un autre support nutritionnel par la pose d'une sonde pour permettre une nutrition entérale. Lorsque certains traitements prévus ont pour effet indésirable prévisible une grande difficulté ou une impossibilité à s'alimenter par la bouche, il arrive que la nutrition entérale soit mise en place en amont des traitements. Votre médecin vous précise toutes les informations nécessaires. N'hésitez pas à poser toutes vos questions.

Cette nutrition s'effectue généralement par une sonde de gastrostomie. La sonde est introduite directement au niveau de l'estomac par l'intermédiaire

d'un orifice réalisé au niveau de l'abdomen, dans un service de radiologie ou endoscopique et sous anesthésie (locale ou générale selon les cas).

La gastrostomie a l'avantage d'être discrète pour votre entourage, tout en permettant de normaliser les apports nutritifs qui vous sont nécessaires.

La nutrition entérale peut aussi s'effectuer, pour une courte durée (moins d'un mois), par une sonde nasogastrique, introduite par le nez pour atteindre l'estomac.

L'installation de la sonde nasogastrique provoque une gêne, malgré son diamètre suffisamment petit pour que vous ne la sentiez pas en permanence. La présence d'une sonde n'empêche pas la reprise de l'alimentation par la bouche.

La nutrition entérale mise en œuvre par l'équipe soignante de l'établissement où vous êtes suivi peut se poursuivre au domicile, de jour ou de nuit (à condition de dormir semi-assis dans le cas d'une sonde nasogastrique), selon votre préférence et la prescription faite par le médecin hospitalier. Un prestataire de santé à domicile est sollicité pour fournir le matériel et les produits à administrer, et une infirmière à domicile assure les soins locaux et votre formation en vue de votre autonomisation pour gérer la nutrition entérale à la maison.

Elle peut durer plusieurs semaines, en particulier dans la phase postopératoire, mais aussi pendant toute la phase de chimiothérapie ou de radiothérapie pour permettre la réalisation complète des traitements programmés (jusqu'à ce que les apports oraux soient suffisants pour couvrir les besoins énergétiques, en fonction de la stabilisation du poids et selon les résultats du bilan biologique complémentaire).

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

Une nutrition parentérale

Cette nutrition par voie veineuse est utilisée en dernier recours, lorsque l'alimentation par voie orale et la nutrition entérale sont impossibles, insuffisantes ou contre-indiquées.

Après quelques jours de mise en œuvre à l'hôpital pour s'assurer de la bonne tolérance, elle peut se poursuivre au domicile. Le plus souvent, une chambre implantable ou un cathéter spécial (tube souple que l'on introduit dans les veines) placé au niveau du bras ou du cou sont utilisés. Un prestataire de santé à domicile procède alors à l'installation du matériel au domicile, fait le lien avec l'infirmière libérale pour le passage de cette nutrition (le plus souvent en nocturne), organise le retour d'information vers l'équipe hospitalière. Le pharmacien d'officine fournit, sur ordonnance, les poches de nutrition, vitamines, les ions et oligoéléments associés pour constituer le mélange qui sera perfusé. Le service d'hospitalisation à domicile (HAD) peut également intervenir, avec réévaluation clinique et biologique régulière.

Cette technique demande une surveillance étroite à la fois par les infirmiers au domicile et par le médecin prescripteur et éventuellement un médecin coordonnateur.

Comme pour la nutrition entérale, cette nutrition peut être transitoirement totale ou partielle, pour compléter une alimentation orale insuffisante, en particulier pendant les traitements.

EXEMPLES DE QUESTIONS À POSER À L'ÉQUIPE MÉDICALE

Pendant combien de temps devrais-je avoir recours à une aide pour me nourrir ?

Y a-t-il des conseils particuliers à suivre avec ce mode de nutrition ?

Qui décide du type d'aide nutritionnelle ?

Quel impact ce mode de nutrition peut-il avoir sur ma vie quotidienne ?

Qui contacter si j'ai une question ? Si un problème survient ?

8. Le suivi après traitement

QUELS SONT LES OBJECTIFS DU SUIVI APRÈS TRAITEMENT ?
QUELLES SONT LES MODALITÉS DU SUIVI APRÈS TRAITEMENT ?

Après les traitements initiaux, un suivi régulier est mis en place. Il est indispensable et doit être effectué selon le programme prévu. Le plus souvent, il doit être poursuivi à vie.

8.1 QUELS SONT LES OBJECTIFS DU SUIVI APRÈS TRAITEMENT ?

Le suivi a trois principaux objectifs :

- surveiller la survenue éventuelle d'une récurrence de la maladie, c'est-à-dire la réapparition de cellules* cancéreuses, au même endroit ou dans une autre région du corps ;
- surveiller la possible apparition d'une tumeur différente de celle qui a été traitée, surtout si vous présentez un ou plusieurs facteurs de risque, comme une exposition professionnelle ou si vous fumez. Les zones pouvant plus particulièrement être concernées sont les voies aérodigestives, l'œsophage ainsi que les poumons. Ce risque est notamment lié à la consommation d'alcool ou de tabac. Il est donc indispensable de se faire accompagner, si besoin médicalement, pour le sevrage de ces deux addictions (voir le chapitre 10.6, « Bénéficier d'une aide pour l'arrêt d'une addiction », page 94).
- mettre en œuvre les soins de support nécessaires pour rétablir et/ou préserver au mieux votre qualité de vie. Cela concerne la détection et la gestion des effets indésirables des traitements et complications de la maladie mais aussi la gestion des conséquences psychologiques de la maladie sur votre vie sociale et professionnelle, etc.

8.2 QUELLES SONT LES MODALITÉS DU SUIVI APRÈS TRAITEMENT ?

L'équipe spécialisée ayant administré le traitement joue un rôle essentiel dans le suivi, en lien avec votre médecin traitant. En fonction des effets indésirables des traitements ou des complications de la maladie elle-

même, d'autres professionnels peuvent également intervenir. Pour en savoir plus sur les professionnels et leur rôle, consultez le chapitre 9, page 81.

Les modalités et le rythme du suivi sont adaptés au cas par cas. **Ces rendez-vous sont importants; ils doivent se dérouler selon le programme prévu.**

Le suivi comprend une **consultation** au cours de laquelle votre médecin vous interroge sur d'éventuels symptômes que vous pouvez ressentir et sur votre consommation d'alcool et de tabac. Il vous propose des stratégies pour arrêter si nécessaire.

Il procède ensuite à un **examen clinique** qui comporte :

- un examen des VADS dont une palpation des aires ganglionnaires* ;
- une nasofibroscopie, un examen non douloureux mais désagréable, réalisé le plus souvent sous anesthésie locale à l'aide d'une petite fibre optique que le médecin introduit dans une des narines jusque dans l'arrière de la gorge. Il sert à bien visualiser l'arrière de la gorge et le larynx ;
- une évaluation de votre état nutritionnel et de votre poids ;
- un contrôle de l'état de vos dents ;
- une appréciation de votre capacité à parler, à avaler et à respirer.

Le suivi clinique a lieu, habituellement, 4 à 8 semaines après la fin du traitement, puis tous les 2 mois la première année, tous les 3 mois la deuxième année, tous les 4 mois la troisième année, tous les 6 mois à partir de la quatrième année, à vie.

Dans certaines situations, la surveillance se limite aux 5 premières années.

La surveillance peut être effectuée de façon alternée entre votre oncologue médical, votre oncologue radiothérapeute ou encore votre chirurgien.

En fonction de vos éventuels symptômes et des résultats de l'examen clinique, une **endoscopie des VADS** réalisée sous anesthésie générale peut compléter le suivi. Des **examens d'imagerie** comme un scanner, une IRM ou une TEP peuvent également être prescrits.

VOTRE SUIVI BUCCO-DENTAIRE EST ESSENTIEL

Un suivi bucco-dentaire doit être effectué deux fois par an ou plus si cela est nécessaire, par exemple en cas de douleur. Votre dentiste examine votre denture et réalise les soins qu'il juge nécessaire, par exemple un détartrage ou le traitement d'une carie.

Pour la pose d'appareillage ou d'implants et les extractions dentaires, il est impératif de consulter votre chirurgien oncologue au préalable. Si des soins sont réalisés, des antibiotiques vous sont prescrits et votre chirurgien-dentiste ou votre médecin s'assure de la bonne cicatrisation. Lorsque vous avez été traité par radiothérapie, pensez à bien le signaler à votre chirurgien-dentiste, les produits anesthésiants utilisés pour les soins dentaires ne doivent pas contenir des agents vasoconstricteurs (adrénaline). La vasoconstriction augmente le risque de nécrose pour une mâchoire irradiée. Il est important d'appliquer les gouttières fluorées quotidiennement (5 minutes par jour) et « à vie ».

Lorsque vous avez été traité pour un cancer des VADS, le fonctionnement de votre thyroïde peut être diminué. Votre médecin vous prescrit alors un dosage de la TSH dans le sang. Il s'agit d'une hormone utilisée comme indicateur de l'activité de la thyroïde. Ce dosage est effectué tous les 6 mois pendant deux ans puis tous les ans. Si le dosage est élevé, c'est que la thyroïde ne fonctionne pas assez. Il est alors important de prendre un traitement hormonal (des hormones thyroïdiennes de synthèse) qui va remplacer l'action de la thyroïde et maintenir une TSH à un taux normal. Un nouveau dosage doit être effectué dans les deux mois pour vérifier que la TSH s'est normalisée grâce au traitement.

Le médecin vous indique également les symptômes qui doivent vous conduire à consulter en dehors des rendez-vous programmés. Il s'agit notamment de l'apparition ou de la réapparition de douleurs, d'une gêne lorsque vous déglutissez ou que vous respirez, d'une modification de votre voix... (liste non exhaustive).

Si vous ressentez des symptômes nouveaux ou inexpliqués, consultez votre médecin traitant qui évaluera la nécessité de vous orienter vers votre équipe hospitalière.

Le risque de récurrence ou de deuxième tumeur justifie cette surveillance régulière ; ne la négligez pas.

La poursuite du sevrage de l'alcool et du tabac est primordiale pour limiter le risque de complications et de survenue d'un second cancer. La consommation d'alcool et de tabac influe négativement sur la survie. En cas de reprise de la consommation, parlez-en avec l'équipe qui vous suit ou avec votre médecin traitant, car il existe plusieurs moyens de vous faire aider. Pour en savoir plus, consultez le chapitre 10.6, « Bénéficier d'une aide pour l'arrêt d'une addiction » page 94.

EXEMPLES DE QUESTIONS À POSER À L'ÉQUIPE MÉDICALE

Comment le suivi se déroule-t-il en pratique ?

Quels sont les professionnels chargés de mon suivi ?

Quels seront les examens nécessaires ?

À quel intervalle les consultations et les examens auront-ils lieu ?

Qui contacter en cas d'apparition de symptômes entre deux consultations ?

9. 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. Ces professionnels de santé participent à votre parcours de soins, depuis le diagnostic de la maladie jusqu'au suivi après les traitements. Votre accompagnement est global et s'effectue de manière coordonnée entre votre médecin traitant, les professionnels de santé de proximité et l'équipe médicale à l'hôpital ou à la clinique. Voici, en quelques mots, en quoi consistent les activités des professionnels qui vous entourent.

Addictologue : voir médecin addictologue.

L'**aide-soignant** participe à vos soins et à votre bien-être en collaboration avec les infirmiers. Il participe, en collaboration avec le diététicien et le personnel soignant, à la surveillance de votre état nutritionnel.

L'**anatomopathologiste** ou **pathologiste** est un médecin qui examine au microscope les **cellules*** et **tissus*** prélevés au cours d'une biopsie ou d'une chirurgie. Son rôle est déterminant pour poser le diagnostic de cancer, en préciser le type et orienter le choix des traitements lors de la réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP*).

L'**anesthésiste-réanimateur** est un médecin 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 traite la douleur éventuelle. L'anesthésiste-réanimateur peut également effectuer la pose de la chambre implantable.

L'**assistant social** est un professionnel du domaine social qui vous accompagne, vous aide dans vos démarches et 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.

L'**attaché de recherche clinique** est le professionnel, qui, dans le cadre d'un essai clinique, aide le médecin investigateur à l'inclusion et au suivi des malades.

Le **biologiste** est un médecin ou un pharmacien, responsable des examens de biologie médicale ou analyses médicales (analyses de sang par exemple) dans un laboratoire en ville ou dans un établissement de santé comme un hôpital ou une clinique. Le biologiste contribue à la prévention, au diagnostic, au traitement et au suivi du patient.

Le **chirurgien** est un médecin qui pratique des opérations chirurgicales pour, par exemple, diagnostiquer un cancer, enlever une tumeur, des tissus ou des organes atteints, assurer le fonctionnement correct d'un organe, remédier à certaines complications ou améliorer l'apparence de la zone opérée. Il peut également effectuer la pose de la chambre implantable.

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 médical spécialiste des pathologies des dents et des gencives. Il intervient également de façon préventive.

Le **diététicien** dépiste la dénutrition* en partenariat avec l'équipe soignante. Il guide aussi les choix alimentaires en fonction des effets indésirables liés aux traitements. Sur prescription médicale, il gère les problèmes nutritionnels provoqués par le cancer et ses traitements.

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

L'**externe** (ou étudiant hospitalier) est un étudiant en médecine en cours de formation. Il poursuit sa formation théorique et est en stage pratique dans un hôpital. Il participe à vos soins et est notamment chargé d'effectuer certains actes médicaux de pratique courante et de la tenue des observations.

Le **gériatre** est un médecin spécialiste des patients âgés. Les affections concernées sont aussi bien physiques que mentales, fonctionnelles et sociales. Le gériatre propose une approche globale qui va de la prévention jusqu'à la fin de vie en passant par les soins aigus, les soins chroniques et la réhabilitation. Il évalue la fragilité des patients, identifie les pistes d'amélioration avant traitement et corrige les polymédications (prescriptions trop nombreuses de médicaments). Il contribue au choix des traitements et au suivi de leur tolérance. Le gériatre intervient dans les établissements hospitaliers, les établissements médicosociaux, les réseaux de santé ou dans le secteur ambulatoire.

L'**infirmier diplômé d'État** (IDE) est chargé de réaliser des soins et de surveiller et d'administrer les traitements prescrits par le médecin. Il assure le confort et l'hygiène de la personne soignée et a un rôle d'information, de prévention, d'éducation à la santé et de surveillance auprès des patients. Il exerce son activité au sein d'un établissement de soins ou en libéral. Dans certains centres, un infirmier coordinateur assure la coordination du parcours de soins des malades pendant la phase active du traitement.

L'**interne** en médecine est un médecin en fin de formation. Il examine les patients puis peut prescrire des examens et des traitements sous la supervision d'un médecin titulaire.

Le **kinésithérapeute** ou **masseur-kinésithérapeute** aide à rééduquer différentes parties du corps grâce à des mouvements adaptés et à des massages. Sur prescription médicale, le masseur-kinésithérapeute 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 d'électroradiologie médicale** est un technicien responsable du maniement des appareils d'imagerie médicale et de radiothérapie. Il est chargé de veiller au bon déroulement des séances. Il s'occupe de vous en salle d'examen et de traitement, vous aide à vous installer, vous explique le déroulement de la séance et vérifie votre bon positionnement. Il s'assure également que vous ne présentez pas de réaction anormale.

Le **médecin addictologue** est un médecin spécialiste des addictions, c'est-à-dire du traitement des dépendances à un produit (alcool, tabac,

drogues) ou à une conduite (jeu, boulimie). Lorsque le médecin est spécialisé dans le traitement de la dépendance à l'alcool on parle aussi d'alcoologue.

Le **médecin du travail** veille à la prévention de la santé et à la sécurité au travail, notamment en surveillant les conditions d'hygiène, les risques de contagion et la santé physique et mentale des travailleurs : stress, fatigue, maladie professionnelle... Il statue sur l'aptitude à reprendre le travail et peut proposer un aménagement de poste. Le médecin du travail est salarié de l'entreprise ou appartient à un service interentreprises de santé au travail.

Le **médecin généraliste** suit vos différents problèmes de santé dans une approche globale, médicale et médico-sociale. Il coordonne les acteurs de proximité (infirmière, kinésithérapeute...). Concernant les cancers, il a un rôle très important pour la prévention, le dépistage et le diagnostic, pendant les traitements et lors du suivi après les traitements. Il est en lien avec l'hôpital ou la clinique par des contacts téléphoniques, des comptes rendus et des courriers médicaux. Il peut vous aider à vous sevrer du tabac et de l'alcool. Il est souvent choisi comme **médecin traitant**. Si besoin, il accompagne également votre entourage, proches et aidants.

Le **médecin nucléaire** est un spécialiste de médecine nucléaire, qui utilise des éléments radioactifs* pour contribuer au diagnostic ou au traitement. En cancérologie, les examens prescrits et réalisés par le médecin nucléaire sont, par exemple, une tomographie par émission de positons (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.

Le **nutritionniste** est un médecin spécialiste des troubles et des maladies de la nutrition.

L'**oncologue** ou **cancérologue** est un médecin spécialiste des cancers et de ses traitements. Ce peut être un spécialiste des traitements médicamenteux contre les cancers (oncologue médical), un spécialiste de la radiothérapie (oncologue radiothérapeute), un chirurgien.

L'**oto-rhino-laryngologiste** est un médecin spécialiste de l'oreille (oto-), du nez (rhino-) et de la gorge (laryngo-) et chirurgien de la face et du cou. On parle parfois d'otorhino ou d'ORL. Il pratique les interventions diagnostiques et thérapeutiques des tumeurs des VADS.

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. L'orthophoniste est un auxiliaire médical dont les actes et soins sont remboursés par l'Assurance maladie sur prescription médicale.

Le **pédicure-podologue** est le spécialiste du pied : il en évalue l'état clinique, met en œuvre les traitements des affections de la peau et des ongles et y pratique des soins d'hygiène et peut réaliser différentes orthèses en cas de nécessité. Avec ses soins, il peut prévenir les complications liées à certains traitements médicamenteux tels que le syndrome mains-pieds ou la fragilisation des ongles.

Le **pharmacien** peut exercer en ville (**pharmacien officinal**) ou dans un établissement de santé (**pharmacien hospitalier**). Il travaille en collaboration étroite avec les autres professionnels de santé. Il est notamment chargé d'analyser la prescription des médicaments et d'autres produits de santé, de les préparer et de les délivrer. Selon les besoins du patient, le pharmacien donne toute information utile à leur bon usage et leur mode d'action, leur mode d'administration, les précautions d'emploi, les éventuels effets indésirables, les conseils hygiéno-diététiques associés, etc. Le pharmacien peut également vous accompagner dans le suivi de votre traitement (pharmacie clinique), participer aux séances d'éducation thérapeutique et faciliter les liens ville-hôpital en réalisant la « conciliation thérapeutique » à l'entrée et à la sortie de l'hôpital. La conciliation médicamenteuse permet, lors d'une nouvelle prescription, de prendre en compte tous les médicaments pris et à prendre par le patient.

Il peut créer, avec votre accord, votre Dossier pharmaceutique (DP), qui recense les médicaments qui vous ont été délivrés au cours des quatre derniers mois. Cela facilite l'identification d'interactions entre les médicaments et permet une meilleure continuité des traitements, notamment lors des hospitalisations.

À l'hôpital, le pharmacien est également responsable de la préparation des médicaments anticancéreux injectables qui seront administrés. Il peut aussi, lorsque vous n'êtes pas hospitalisé, vous dispenser certains médicaments dits « de rétrocession » qui ne sont pas disponibles en officine de ville.

Le **physicien médical** ou **radiophysicien** 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 l'oncologue 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.

Le **psychiatre** est un médecin spécialiste des maladies mentales et des troubles psychologiques (dépression ou anxiété en réaction à la maladie, difficultés relationnelles ou comportementales, troubles cognitifs...). Comme tout médecin, il peut prescrire des médicaments. Lorsqu'il travaille en cancérologie, on parle aussi 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**. Les proches peuvent également le consulter (voir le chapitre 10.5, « Bénéficier d'un soutien psychologique », page 93).

Le **radiologue** est un médecin qui interprète des images de parties du corps ou d'organes effectuées lors des examens d'imagerie, tels qu'une radiographie, un scanner ou une échographie*. Grâce aux

techniques d'imagerie médicale, il peut être amené à réaliser des actes médicaux peu invasifs à visée diagnostic ou thérapeutique. On parle alors de radiologie interventionnelle. Il est assisté par un manipulateur d'électroradiologie médicale.

Le **radiothérapeute** ou **oncologue radiothérapeute** est un médecin spécialiste des traitements des cancers par des rayonnements ionisants (rayons) qui détruisent localement des cellules cancéreuses (radiothérapie). En collaboration avec une équipe spécialisée qui comprend notamment un physicien médical et un dosimétriste, le radiothérapeute calcule et prescrit la dose de rayons nécessaire au traitement de la tumeur (radiothérapie externe et/ou curiethérapie). Il identifie les zones à traiter et celles à protéger. Il planifie les séances de radiothérapie. Celles-ci sont effectuées par un manipulateur d'électroradiologie médicale. Des consultations régulières permettent au radiothérapeute de vérifier le bon déroulement du traitement et de prescrire des médicaments pour traiter d'éventuels effets indésirables. Lorsque le radiothérapeute est spécialisé en curiethérapie, on parle de curiethérapeute.

Le **sexologue** est un professionnel formé à la sexologie. Il répond à vos questions et vous aide, vous ou votre partenaire, à gérer les difficultés sexuelles, y compris celles liées à la maladie et ses traitements. Ce peut être un médecin (un gynécologue, un urologue, un psychiatre), un psychologue, etc. N'hésitez pas à en parler avec votre médecin traitant qui pourra vous orienter vers un professionnel formé.

La **socioesthéticienne** est une professionnelle qui aide à la qualité de vie des personnes malades par des conseils en image corporelle et des soins esthétiques : coiffure, maquillage, manucure, etc.

Le **spécialiste de la douleur** (ou **algologue**) est un professionnel formé spécifiquement sur les traitements de la douleur. La maladie ou ses traitements provoquent souvent des douleurs modérées ou intenses. Le spécialiste de la douleur les traite par diverses méthodes. Ces spécialistes travaillent habituellement en équipe pluridisciplinaire au sein de structures spécialisées.

Le **stomatologue** est un médecin et chirurgien spécialiste des maladies de la cavité buccale et des dents.

10. 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

BÉNÉFICIAIRE D'UN SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE

BÉNÉFICIAIRE D'UNE AIDE POUR L'ARRÊT 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 vos soins et votre vie au quotidien.

10.1 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 suivi et des soins prolongés (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 remboursables par la sécurité sociale en rapport avec votre maladie. Cependant, certains frais ne sont pas couverts. 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 mise en ALD. 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 proposition de soins, sur leur durée et sur vos remboursements.

Concernant les frais de transport, votre caisse d'Assurance maladie peut rembourser les transports prescrits par votre médecin, lorsqu'ils sont en rapport avec des soins ou traitements liés à votre affection de longue durée (ALD). Mais cette prise en charge à 100 % est réservée aux seuls assurés dont l'incapacité ou la déficience (définies par un référentiel de prescription) les empêchent de se déplacer par leurs propres moyens, en dehors des situations pouvant ouvrir droit à la prise en charge du transport (hospitalisation, transport en série, convocation médicale...). Dans tous les cas, une prescription médicale de transport doit être établie au préalable (sauf situation d'urgence). Pour certains transports, une demande d'entente préalable doit être adressée à la caisse d'Assurance maladie.

Pour en savoir plus à ce sujet, vous pouvez consulter le guide Cancer info *Démarches sociales et cancer* ou la fiche en ligne de l'Assurance maladie : <http://www.ameli.fr/assures>, rubrique « Soins et remboursements », puis « Combien serez-vous remboursé » et enfin « Frais de transport ».

10.2 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 indésirables 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.

Un certain temps avant la reprise du travail, une visite de préreprise est prévue par le Code du travail. Cette visite peut être demandée par vous-même, votre médecin traitant ou le médecin-conseil de votre

caisse d'Assurance maladie. La visite s'effectue auprès de la médecine du travail (appelée aussi service de santé au travail). Son but est de faciliter votre réintégration sociale et professionnelle. À la suite de la visite médicale de préreprise du travail, il est possible de prévoir un aménagement de votre poste comme la modification de l'outillage ou des rythmes de travail (temps partiel thérapeutique par exemple).

La visite de préreprise ne remplace pas la visite de reprise du travail qui, elle, est demandée par votre employeur ou, éventuellement, par vous-même et qui doit être faite dans les 8 jours suivant votre reprise.

10.3 CANCER DES VADS ET MALADIE PROFESSIONNELLE

Si vous avez exercé une activité professionnelle vous exposant aux poussières de bois, aux chromes ou bichromates, dites-le aux médecins qui vous accompagnent. Si une origine professionnelle de votre cancer est suspectée (en particulier pour un cancer des fosses nasales, de l'ethmoïde, des sinus* de la face ou du nasopharynx), 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 3 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 3 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 : 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), 43 BIS (aldéhyde formique);
- pour le régime agricole : tableau 36 (poussières de bois), 28 BIS (aldéhyde formique et ses polymères).

Pour en savoir plus, vous pouvez consulter le guide Cancer info *Démarches sociales et cancers* ou le dossier *Cancers professionnels* sur **e-cancer.fr/patients-et-proches**. 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**.

10.4 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 le technicien 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 couvre 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 notamment faire appel à l'assistant social de l'établissement dans lequel vous êtes suivi, et au Centre communal d'actions sociales de votre mairie (CCAS) ; prendre contact avec votre caisse d'Assurance maladie ; consulter le guide Cancer info *Démarches sociales et cancer*.

10.5 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. Une consultation avec le psychologue de l'établissement dans lequel vous êtes suivi est également possible, y compris pour vos proches.

Consulter un professionnel

La consultation d'un psychiatre de secteur I 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 et un soutien sur le plan humain et/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 e-cancer.fr/patients-et-proches.

10.6 BÉNÉFICIER D'UNE AIDE POUR L'ARRÊT 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.

Le tabac et l'alcool sont deux des principaux facteurs de risque des cancers des VADS. Arrêter la consommation d'alcool et de tabac fait partie du traitement de votre cancer. Cela permet de réduire les risques de complications pendant et après les traitements. Cela diminue également le risque de développer un second cancer et augmente les chances de survie. Si vous souffrez d'une dépendance à l'alcool et/ou au tabac, il est possible de vous faire aider. Plusieurs solutions 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 accompagné vers un sevrage. Il peut vous orienter au besoin vers une structure spécialisée si une dépendance est présente.

Les structures spécialisées en addictologie regroupent des spécialistes de l'accompagnement pour l'arrêt 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 parole 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 Écoute alcool** vous apporte du soutien et vous oriente vers les différents groupes, associations et professionnels qui peuvent vous accompagner. N° d'appel : 0800 11 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 (appel non surtaxé, 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 vise à bien vous préparer, éviter les rechutes et entretenir votre motivation : www.tabac-info-service.fr ;
- **Tabac Info Service** propose de vous accompagner dans votre arrêt du tabac grâce à son application pour smartphones. Vous pouvez bénéficier de conseils personnalisés de tabacologues et suivre des bénéfices de votre arrêt au quotidien.

En cas de dépendance au tabac, vous pouvez également recourir à **des traitements nicotiniques de substitution**. Ces médicaments ont pour objectif de soulager les symptômes du sevrage à la nicotine, substance addictive contenue dans le tabac. Ils sont disponibles sous différentes formes, notamment patches, gommes à mâcher, pastilles ou encore inhalateurs. Depuis 2018, plusieurs substituts nicotiniques sont remboursés par l'Assurance maladie à hauteur de 65 %, comme n'importe quel médicament, à condition d'être prescrits par un professionnel de santé (médecin, infirmier, masseurs-kinésithérapeute,

sages-femmes, médecins du travail et les chirurgiens-dentistes). Cette prise en charge est de 100 % dans le cadre d'une ALD pour un cancer.

Les traitements médicamenteux sont plus efficaces quand ils sont associés à un accompagnement par un professionnel de santé.

10.7 LES PROCHES

Accompagner une personne atteinte d'un cancer peut être ressenti comme 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 contre le cancer (www.ligue-cancer.net).

Des informations détaillées destinées aux proches figurent dans le guide *Cancer info Vivre auprès d'une personne atteinte d'un cancer* et sur e-cancer.fr/patients-et-proches.

11. Ressources utiles

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

11.1 LA PLATEFORME CANCER INFO

■ Cancer info, le service téléphonique : 0805 123 124 (service et appel gratuits)

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 (du lundi au vendredi de 9 heures à 19 heures).

■ Cancer info, la rubrique internet : e-cancer.fr/patients-et-proches

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 e-cancer.fr/patients-et-proches).

Outre le présent guide, vous pouvez commander ou télécharger les guides suivants :

- **Démarches sociales et cancer (2018)**
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.
- **Participer à un essai clinique en cancérologie (2015)**
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.

- **Qu'est-ce qu'une thérapie ciblée ? (2015)**
Ce document de deux pages permet de comprendre ce qu'est la médecine de précision, une thérapie ciblée* par rapport à la chimiothérapie classique*, pourquoi et comment sont réalisées des analyses moléculaires de la tumeur.
- **Comprendre la chimiothérapie (2011)**
Ce guide a pour but d'aider les personnes traitées par chimiothérapie à mieux comprendre le principe de ce traitement, à faciliter la gestion de ses effets indésirables et à mieux le vivre au quotidien.
- **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 gestion de ses effets indésirables 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.
- **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 traitement.
- **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 son traitement.

11.2 LES ASSOCIATIONS ET AUTRES RESSOURCES

Ligue contre le cancer

La Ligue contre le cancer apporte aux malades et à leurs proches un soutien moral, psychologique, matériel et financier. Elle édite également des brochures d'information sur des thèmes variés comme la sexualité et le cancer ou l'alimentation pendant les traitements. Elle est présente partout en France à travers ses 103 comités départementaux. Pour connaître et accéder à ses services, appelez le **0800 940 939** (appel et service gratuits) 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.

43 rue de Pommard
75012 Paris
Tél. : 01 42 33 16 86
Courriel : uaflmv@orange.fr
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 sur 7.
Tél. : **0980 980 930** (appel anonyme et non surtaxé)
www.alcool-info-service.fr

Tabac info service

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

Tél. : **39 89** (appel non surtaxé)
www.tabac-info-service.fr

11.3 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** 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 **e-cancer.fr/patients-et-proches**, rubrique Ressources utiles, ou appelez Cancer info au **0805 123 124** (appel et service gratuits).

12. Glossaire

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

a

ADN: abréviation d'acide désoxyribonucléique. L'ADN est une très longue molécule qu'on retrouve à l'identique dans le noyau de chaque cellule du corps. Elle est plus précisément constituée de deux longs brins (ou double chaîne) enroulés en spirale (ou hélice). L'ADN compose les chromosomes* sur lesquels se trouvent les gènes, supports des caractères héréditaires.

aire ganglionnaire: zone du corps où sont rassemblés des ganglions lymphatiques*. Il existe plusieurs aires ganglionnaires réparties dans le corps et qui sont classées en fonction de leur localisation. Lors de l'examen clinique, le médecin les palpe afin d'évaluer l'étendue du cancer. En effet, les cellules cancéreuses peuvent envahir les ganglions les plus proches de la tumeur et en augmenter leur volume. On parle alors d'adénopathie.

altération moléculaire: anomalie survenant au niveau de l'ADN* constituant les gènes de la cellule. La transformation d'une cellule normale en cellule cancéreuse peut résulter de la survenue de plusieurs anomalies moléculaires dans l'ADN.

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 (cavités) présentes à sa surface.

anémie: diminution du taux d'hémoglobine* dans le sang, qui se traduit notamment par une grande fatigue, une pâleur, un essoufflement.

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

antigène : protéine d'identification située à la surface des cellules. Grâce à cet antigène, le système immunitaire repère les cellules étrangères ou anormales. Il produit alors un anticorps spécifique pour les détruire. Cet anticorps se lie spécifiquement à l'antigène, à la manière d'une clef adaptée à une serrure.

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

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 (animal ou végétal). Le corps humain est composé de plusieurs milliards de cellules de différents types (cellules de la peau, des os, du sang, du larynx...). Ces cellules ne sont visibles qu'au microscope. Pour la plupart, elles 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 et ne meurt plus (perte de l'apoptose).

chimiothérapie ou chimiothérapie classique : traitement à l'aide de médicaments dont l'action vise à détruire les cellules cancéreuses ou à les empêcher de se multiplier. La chimiothérapie est un traitement général qui agit dans l'ensemble du corps (contrairement à la radiothérapie ou à la chirurgie qui sont des traitements dits locaux ou locorégionaux). Elle peut être administrée par perfusion ou par voie orale. La chimiothérapie est souvent abrégée en « chimio » dans le langage courant.

chromosome : élément du noyau de la cellule composé d'ADN*, dont des fragments forment les gènes. Les chromosomes renferment l'information génétique qui définit chaque individu et dont une partie est transmise à sa descendance. Chaque cellule humaine compte 23 paires de chromosomes, dont une paire de chromosomes sexuels qui détermine le sexe de l'individu (XX chez la femme et XY chez l'homme).

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

coagulation : transformation d'une substance liquide (le sang par exemple) en une masse solide (un caillot sanguin qui peut boucher les vaisseaux sanguins).

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 traitements médicamenteux.

d

dénutrition : état qui se caractérise par un manque d'éléments nutritifs. 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 6 mois, par exemple).

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).

e

échographie : examen qui permet de regarder à l'intérieur du corps à travers la peau. Le médecin fait glisser sur la zone du corps à examiner une sonde qui produit des ultrasons (vibrations non audibles par l'oreille humaine). Quand ils rencontrent les tissus, les ultrasons sont renvoyés vers la sonde sous forme d'écho. Capté par un ordinateur, l'écho est transformé en images sur un écran.

endoscope : instrument composé d'un tube en fibres optiques. L'endoscope, introduit dans une cavité ou un conduit du corps (œsophage, estomac, intestin...), permet de l'examiner et, éventuellement, d'y faire des prélèvements ou un traitement. Il existe plusieurs types d'endoscopes, rigides ou souples (dans ce cas on parle de fibroscope*), adaptés aux différents organes.

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.

f

facteur de croissance : médicament qui régule la fabrication ou la croissance de certaines cellules. Les facteurs de croissance agissent par l'intermédiaire de récepteurs disposés à la surface des cellules qui en sont la cible.

fibroscope : tube fin et souple, pourvu d'une source de lumière et relié à une micro-caméra.

g

ganglion 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. Les ganglions peuvent être atteints par des cellules cancéreuses. On parle aussi de nœud lymphatique.

gène : segment d'un chromosome, constitué d'ADN* et situé dans le noyau des cellules. L'être humain possède environ 20 000 gènes qui contiennent des informations sur son identité, lui permettent de transmettre ses particularités à sa descendance et font fonctionner normalement ses cellules. Il arrive que certains gènes présentent des anomalies. Le programme de fonctionnement de la cellule est alors dérégulé et celle-ci se comporte de façon anormale.

h

hémoglobine : composant des globules rouges, qui donne la couleur rouge au sang et qui, à l'aide du fer, permet de fixer l'oxygène et le gaz carbonique.

hémorragie : écoulement anormal de sang en dehors des vaisseaux sanguins. Cet écoulement peut être extérieur (externe) ou intérieur (interne).

i

immunothérapie : traitement qui vise à stimuler les défenses de l'organisme contre les cellules cancéreuses.

l

ligament : tissu résistant constitué de fibres 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 le plus souvent translucide qui transporte des globules blancs et évacue des déchets des cellules. La lymphe circule dans des vaisseaux, appelés vaisseaux lymphatiques. Elle est issue du sang.

m

mandibulaire : qui se rapporte à la mâchoire inférieure.

maxillaire : qui se rapporte à la mâchoire supérieure.

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

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

n

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.

O

œdème : gonflement des tissus causé par une accumulation anormale de liquide.

oligoélément : élément minéral pur, comme le fluor, l'iode, le zinc, le cuivre, etc. qui n'apporte pas d'énergie, mais qui est nécessaire à certaines réactions chimiques dans l'organisme. Les oligoéléments se distinguent des sels minéraux par leur très faible quantité dans le corps humain. Parfois, ils ne sont présents qu'à l'état de trace. L'organisme ne peut les produire lui-même. Ils sont généralement apportés par une alimentation suffisante, variée et équilibrée.

p

palliatif : se dit d'un traitement dont l'objectif est d'atténuer la douleur ou de soulager les symptômes d'une maladie. Les soins palliatifs ne sont pas des soins curatifs* : ils visent à maintenir autant que possible la qualité de vie physique, psychologique et relationnelle d'une personne. À ce titre, les soins palliatifs font partie des soins de support. Une chirurgie, une radiothérapie ou une chimiothérapie peuvent être des soins palliatifs.

phlébite : inflammation d'une veine due à son obstruction par un caillot de sang. Cette obstruction est aussi appelée thrombose veineuse. En général, la phlébite concerne la ou les veine(s) des jambes. Elle peut être à l'origine d'une embolie pulmonaire, par migration du caillot de sang de la jambe vers un poumon.

photon : type de rayon utilisé en radiothérapie, de même nature que la lumière et doté d'une grande énergie.

produit de contraste : substance absorbée ou injectée dans une veine, qui permet de distinguer les vaisseaux sanguins et les éventuelles anomalies dans les organes lors d'un examen d'imagerie médicale. Les produits de contraste sont souvent à base d'iode.

pronostic : appréciation de l'évolution d'une maladie et de son issue. Le pronostic est établi en se référant à la situation propre du patient et à l'évolution habituellement observée chez de nombreuses autres personnes présentant une maladie identique.

protéine : composant de toutes les cellules de l'organisme. De formes très variées, les protéines jouent un rôle essentiel dans l'entretien et le renouvellement des tissus, et remplissent de nombreuses fonctions au niveau des cellules : construction, fonctionnement, défense. Elles sont fabriquées à partir de l'information contenue dans les gènes.

r

radioactif: qui émet un rayonnement invisible et indolore capable de produire directement ou indirectement des ions en traversant la matière. Ce rayonnement dit ionisant a une action néfaste sur les cellules de l'organisme. Il décompose les molécules d'eau et provoque des lésions de l'ADN*.

RCP (réunion de concertation pluridisciplinaire): réunion régulière entre professionnels de santé, au cours de laquelle se discutent la situation d'un patient, les traitements possibles en fonction des recommandations de bonnes pratiques en vigueur, des dernières études scientifiques, l'analyse des bénéfices et des risques encourus, ainsi que l'évaluation de la qualité de vie qui va en résulter. Les réunions de concertation pluridisciplinaires rassemblent au minimum 3 spécialistes différents. Le médecin informe ensuite le patient et lui remet son programme personnalisé de soins (PPS).

recommandations de bonnes pratiques: document destiné à aider les professionnels de santé à proposer au patient les stratégies de diagnostic, de traitement et de suivi les mieux adaptées selon le type de cancer et son stade. L'élaboration des recommandations s'appuie sur l'analyse des recommandations, référentiels de bonnes pratiques et essais cliniques internationaux et sur l'avis d'experts. Elles ne sont pas figées et évoluent au fur et à mesure des nouvelles connaissances. On parle parfois de RPC (recommandations pour la pratique clinique) ou de référentiel de bonnes pratiques.

s

sels minéraux: substances minérales comme le calcium ou le magnésium, qui n'apportent pas d'énergie, mais qui jouent un rôle important dans la constitution des tissus.

sinus: cavités logées dans le crâne qui sont remplies d'air et qui entourent les fosses nasales. Les sinus 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.

soins de support: ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie. Ils se font en association avec les traitements spécifiques contre le cancer et répondent à des besoins qui peuvent survenir pendant la maladie et lors de ses suites. Ils concernent principalement la prise en compte de la douleur, de la fatigue, les problèmes nutritionnels, les troubles digestifs, respiratoires et génito-urinaires, les troubles moteurs, les handicaps et les problèmes odontologiques (dentaires).

sphincter: muscle en rond autour d'un orifice naturel qui permet l'ouverture et la fermeture d'un organe en se contractant. Par exemple, la partie basse de l'œsophage est pourvue d'un sphincter, le cardia, qui évite les reflux du contenu de l'estomac.

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

t

thérapies ciblées: ensemble de médicaments conçus pour bloquer la croissance ou la propagation des cellules tumorales, en interférant avec des altérations moléculaires ou avec des mécanismes qui sont à l'origine de leur développement ou de leur dissémination. Cette action dite « ciblée » permet d'agir plus spécifiquement sur les cellules tumorales et ainsi, de limiter les dommages induits aux cellules normales. Elles ont toutefois des effets secondaires spécifiques.

tissu: ensemble des cellules qui assurent une même fonction, comme le tissu musculaire ou le tissu osseux par exemple.

TNM: classification internationale qui permet d'évaluer le 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.

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, en s'ouvrant notamment lors de la déglutition et du bâillement.

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

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 ouverture 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 l'ablation d'une tumeur située au niveau de la base de la langue (basiglossectomie), de l'hypopharynx ou du larynx.

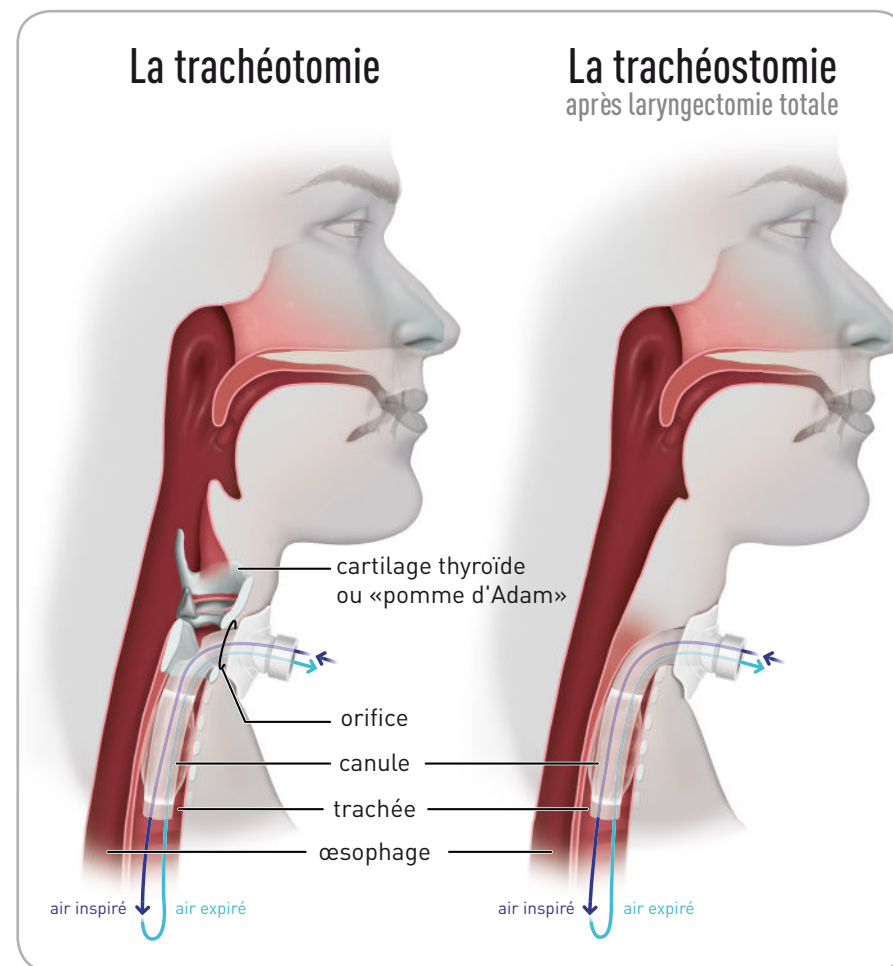
Lorsque le patient peut de nouveau respirer par les voies naturelles et lorsqu'on ne craint plus de troubles importants de la déglutition (action d'avaler), la canule est retirée.

Une fois la canule enlevée, l'orifice se referme dans la plupart des cas spontanément en quelques jours, en laissant 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 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, etc.) 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), ni 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-dessous).

Parler

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 2 raisons à cela :

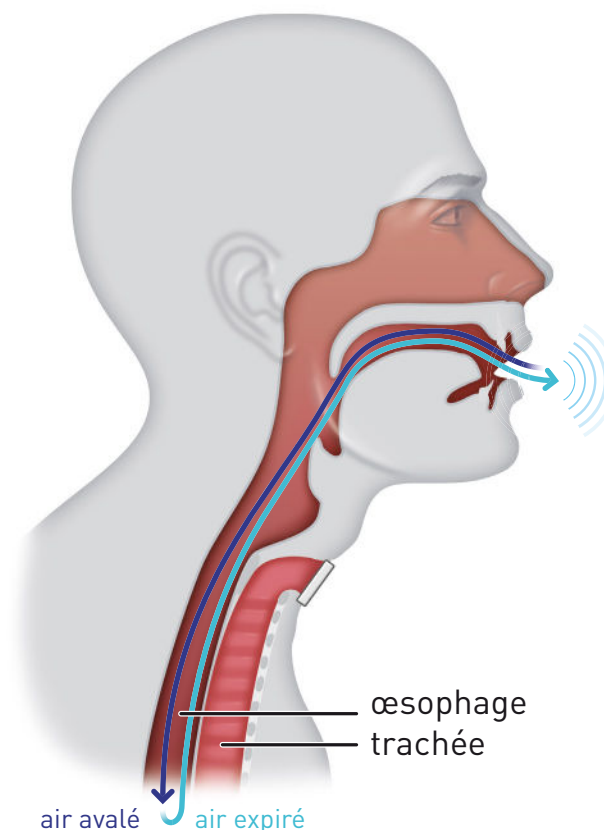
- la trachée ayant été reliée directement au trachéostome, l'air expiré ne peut plus circuler dans les voies aériennes supérieures puisque les deux systèmes ne communiquent plus ;
- le larynx et les cordes vocales, indispensables à la phonation, ont été enlevés totalement.

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, la voix trachéo-œsophagienne, produite à l'aide d'un implant phonatoire, et la voix artificielle émise grâce à un larynx électronique ou laryngophone.

COMMENT PARLE-T-ON ?

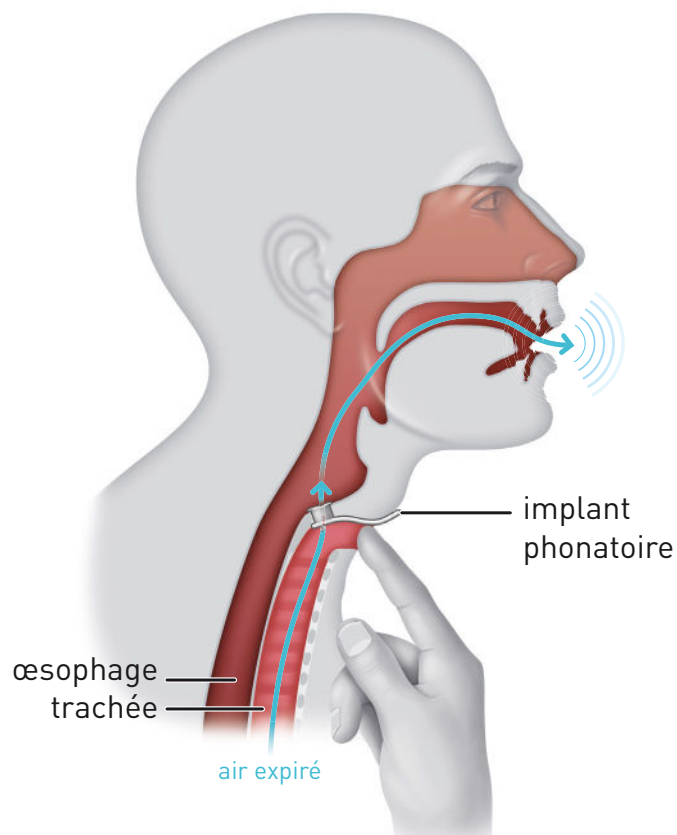
L'émission de sons et la formulation de mots sont permises par l'expiration de l'air depuis les poumons vers les voies aériennes supérieures via la trachée et le larynx (générant la vibration des cordes vocales). Les sons se transforment en mots grâce à l'articulation effectuée avec la bouche.

La voix œsophagienne



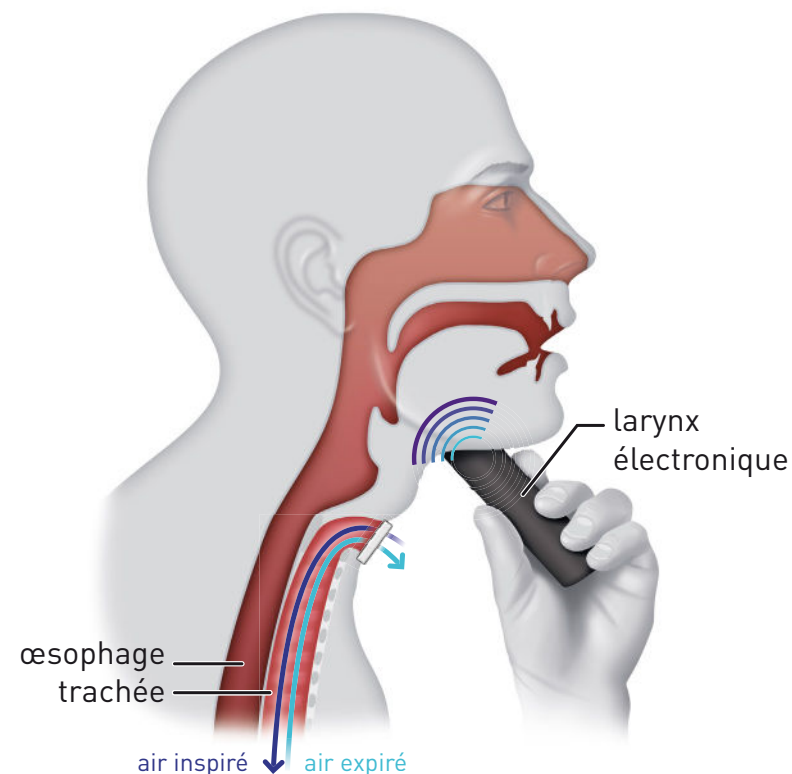
La **voix œsophagienne** permet de produire des sons sans expirer l'air venu des poumons, mais en l'expulsant de l'œsophage (rot). Un orthophoniste vous apprend à aspirer de l'air par la bouche et à le diriger vers l'œsophage. En expulsant ensuite cet air, les muscles situés sur la partie supérieure 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 avec prothèse phonatoire



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 effectué 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 alors des sons sous l'effet des vibrations générées par l'air qui remonte. Ces sons sont modulés par la bouche pour produire des mots. Parler à l'aide d'un implant phonatoire se fait progressivement grâce à un

La voix artificielle



travail avec un orthophoniste. L'implant phonatoire se compose d'un tube de silicone dans lequel est disposée une valve anti-reflux pour empêcher tout passage d'aliments, de salive et de liquide vers les poumons. Il 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 (c'est-à-dire avaler). 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.

Échanger avec d'autres personnes qui ont connu cette situation apporte 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. Vous pouvez vous renseigner auprès de votre chirurgien.

UAFLMV
43 rue de Pommard
75012 Paris
Tél. : 01 42 33 16 86
Courriel : uaflmv@orange.fr
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 contre le cancer. Elle vise à rendre accessible une information validée pour permettre au patient d'être acteur de son parcours 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 de référence

- « Cancers des voies aérodigestives supérieures, du diagnostic au suivi », collection Outils pour la pratique des médecins généralistes, INCa, juillet 2018.
- « Les cancers en France », collection Les Données, INCa, édition 2015.
- Arrêt du tabac dans la prise en charge du patient atteint de cancer/ Systématiser son accompagnement, INCa, mars 2016.

PARTICIPANTS

Le groupe de travail a été constitué avec la contribution de :

- L'Association française des infirmier(e)s en cancérologie (AFIC)
- L'Association francophone des soins oncologiques de support (AFSOS)
- La Ligue contre le cancer
- La Société française de carcinologie cervico-faciale (SFCCF)
- La Société française de stomatologie-chirurgie maxillo-faciale & chirurgie orale (SFSCMFO)
- La Société française d'oncologie médicale (SoFOM)

Notes

- **Dr Marie de Montbel**, chef de projet, département Bonnes pratiques, direction des Recommandations et du médicament
- **Sophie Negellen**, responsable du département Médicament, direction des Recommandations et du médicament

Notes

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



Édité par l'Institut national du cancer (INCa)
Tous droits réservés - Siren 185512777
Conception : INCa
Réalisation : INCa
Couverture : Olivier Cauquil
Illustrations médicales : Pierre Bourcier
Impression : CIA GRAPHIC
ISBN : 978-2-37219-414-3
ISBN Net : 978-2-37219-415-0

DEPÔT LÉGAL DÉCEMBRE 2018



Vous avez appris que vous êtes atteint d'un cancer des voies aérodigestives supérieures (VADS). La survenue de cette maladie provoque d'importants bouleversements. Ce guide a été conçu par l'Institut national du cancer et relu par un groupe de travail pluridisciplinaire constitué notamment de patients et de proches. Il a pour objectif de vous accompagner dans la période des traitements qui commence.

Quels sont les traitements ? Quels sont leurs objectifs et leurs effets indésirables ? 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.

