

GUIDE - AFFECTION DE LONGUE DURÉE

La prise en charge de
votre cancer colorectal

Mars 2010

Pourquoi ce guide ?

Votre médecin traitant vous a remis ce guide pour vous informer sur le cancer colorectal, son traitement et son suivi, et faciliter le dialogue avec lui. Vous y trouverez aussi des sources d'information complémentaires qui peuvent vous être utiles pendant et après la maladie.

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

Pour des informations plus détaillées sur la prise en charge médicale, vous pouvez consulter les guides Cancer info « Les traitements du cancer du côlon » ou « Les traitements du cancer du rectum », disponibles sur le site de l'Institut National du Cancer, www.e-cancer.fr.

Quels sont les auteurs de ce document ?

Ce guide a été rédigé, en collaboration, par la Haute Autorité de Santé (HAS), autorité publique indépendante à caractère scientifique, et l'Institut national du cancer (INCa), agence sanitaire et scientifique chargée de coordonner la politique nationale de lutte contre le cancer.

La HAS et l'INCa partagent, dans le domaine du cancer, une mission d'information du public.

Ce guide a été réalisé en coopération avec les professionnels de la santé et les associations de patients concernés.

Qu'est-ce qu'un cancer colorectal ?

Un cancer colorectal est une maladie des cellules qui tapissent l'intérieur du côlon ou du rectum. Il se développe à partir d'une cellule initialement normale qui se transforme et se multiplie de façon anarchique pour former une masse appelée tumeur maligne. Avec le temps, et si aucun traitement n'est effectué, la tumeur se développe. Des cellules cancéreuses peuvent s'en détacher et migrer vers d'autres tissus ou organes où elles forment de nouvelles tumeurs, appelées métastases.

En France, le cancer colorectal représente 15 % de l'ensemble des cancers, avec plus de 37 000 nouveaux cas par an. C'est un des cancers les plus fréquents avec le cancer de la prostate chez l'homme et le cancer du sein chez la femme.

Dans moins d'un cas sur dix, il s'agit de formes familiales liées à une prédisposition génétique, ce qui nécessite une surveillance particulière.

* Glossaire en pages 6 et 7.

Le diagnostic et le choix de vos traitements

- **Le diagnostic de votre cancer repose sur les résultats de l'examen anatomopathologique* des biopsies* pratiquées lors d'une coloscopie*.**
- **Le bilan diagnostique comprend aussi :**
 - ▶ une consultation médicale complète ;
 - ▶ le plus souvent un scanner* et le dosage de l'ACE*.

Selon les besoins, d'autres examens peuvent être prescrits : prise de sang, IRM*, échographie, ect. Mais tous les examens ne sont pas systématiquement nécessaires pour tous les patients.

■ **À quoi sert le bilan diagnostique ?**

Le bilan diagnostique permet de déterminer une proposition de traitement adapté au stade de votre maladie et prenant en compte les contre-indications à certains traitements.

■ **Comment est fait le choix de vos traitements ?**

Des médecins de spécialités différentes se réunissent lors d'une réunion appelée réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) pour élaborer une proposition de traitement. Celle-ci vous est ensuite expliquée par le médecin qui vous prend en charge et doit faire l'objet de votre accord. Un programme personnalisé de soins* (PPS) vous est alors remis. Il peut également vous être proposé de participer à un essai clinique*.

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

Selon votre situation peuvent être impliqués un chirurgien, un gastroentérologue, un oncologue* médical, un oncologue radiothérapeute, un pathologiste*, un radiologue, un anesthésiste, des infirmiers, un stomathérapeute*, un diététicien, un psychologue, un assistant social, etc. Ces professionnels travaillent en collaboration au sein de l'établissement de santé dans lequel vous recevez vos traitements ou en ville, et en lien avec votre médecin traitant.

* Glossaire en pages 6 et 7.

Bien s'informer pour mieux participer

- **N'hésitez pas à poser toutes vos questions aux professionnels qui s'occupent de vous.**
- **Notez éventuellement vos questions pour préparer les consultations.**
- **À chaque étape, vous pouvez être accompagné par un proche ou la personne de confiance* que vous avez désignée.**

Les traitements du cancer colorectal

■ À quoi servent les traitements proposés ?

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

- de guérir du cancer en cherchant à détruire la tumeur et les autres cellules cancéreuses éventuellement présentes dans le corps ;
- de contenir l'évolution de la maladie et d'en traiter les symptômes pour assurer la meilleure qualité de vie possible.

■ Quels sont les traitements disponibles ?

Le traitement des cancers colorectaux repose principalement sur la chirurgie, qui vise à guérir du cancer en enlevant la partie du côlon ou du rectum où est située la tumeur. Plusieurs techniques opératoires sont possibles : par laparotomie* ou sous cœlioscopie*. Une stomie* temporaire ou définitive est parfois nécessaire.

La chirurgie peut être complétée par une chimiothérapie pour réduire le risque de récurrence. Une chimiothérapie utilise des médicaments anticancéreux qui agissent dans l'ensemble du corps sur toutes les cellules cancéreuses, y compris celles qui ne sont pas repérables par les examens. Elle peut nécessiter la pose d'un cathéter*.

Pour les cancers du rectum, une radiothérapie peut également être proposée afin de réduire les risques de récurrence locale. Une radiothérapie utilise des rayons pour détruire les cellules cancéreuses de la tumeur.

Vous pouvez bénéficier d'un ou de plusieurs traitements combinés. Tous les traitements proposés peuvent avoir des effets indésirables*. Ces derniers vous sont expliqués par le médecin qui vous prend en charge. Ils sont systématiquement évalués et traités si besoin.

■ Les soins de support

Votre prise en charge est globale. En plus des traitements spécifiques du cancer, des soins et soutiens complémentaires peuvent être nécessaires face aux conséquences de la maladie et de ses traitements : douleur, fatigue, troubles alimentaires, besoin de soutien psychologique, problèmes sociaux.

Ces soins, appelés soins de support, sont assurés par l'ensemble de l'équipe soignante ou, si besoin, par des professionnels spécialisés (médecin spécialiste de la douleur, diététicien, psychologue, assistante sociale, etc.).

* Glossaire en pages 6 et 7.

Bien comprendre les enjeux du traitement

- Votre traitement vise à prendre en charge la maladie tout en préservant la meilleure qualité de vie possible.
- Certains traitements peuvent provoquer des effets indésirables : il est important de les signaler à l'équipe soignante.
- La douleur notamment ne doit pas être minimisée ; de nombreuses solutions existent pour la traiter, n'hésitez pas à en parler à votre médecin.
- Au cours du traitement, les associations de patients peuvent aussi vous apporter une écoute ou vous permettre un échange d'expériences (voir coordonnées page 8).

Le suivi du cancer colorectal après les traitements

■ Pourquoi un suivi ?

- pour s'assurer que les traitements reçus n'entraînent pas d'effets indésirables tardifs ;
- pour poursuivre l'information, l'aide et les soins, notamment en cas de stomie ;
- pour détecter le plus tôt possible des signes d'une éventuelle rechute ;
- plus généralement pour vous accompagner afin que votre qualité de vie soit la meilleure possible ;
- pour faciliter la réinsertion, c'est-à-dire le retour à un équilibre psychologique, relationnel et professionnel ;
- éventuellement, pour aider à retrouver une image de soi parfois altérée par la maladie.

■ En quoi consiste le suivi ?

Le suivi doit être régulier. Il dépend du stade auquel votre cancer est diagnostiqué et du traitement que vous avez reçu.

Il commence par une consultation tous les 3 mois pendant les 3 premières années, puis tous les 6 mois pendant 2 ans. Le rythme de ce suivi va ensuite décroître.

Il consiste en différents examens de surveillance : coloscopie (un contrôle après 2 ou 3 ans), prise de sang (dosage de l'ACE au besoin), scanner, etc.

En dehors des examens prévus, votre médecin vous indiquera les signes qui doivent vous amener à consulter.

Les différents médecins participant à cette surveillance se tiennent informés des résultats.

Pour un suivi de qualité, une surveillance est indispensable

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

Glossaire

■ ACE (antigène carcino-embryonnaire)

Substance sécrétée par les cellules d'une tumeur cancéreuse. On peut la repérer lors d'une analyse de sang. Le dosage de ce marqueur tumoral donne des indications sur l'évolution de la maladie.

■ Biopsie

Prélèvement qui consiste à enlever un petit morceau de tissu afin de l'examiner au microscope. Le médecin peut réaliser une biopsie avec ou sans anesthésie (locale ou générale). Les techniques utilisées pour le prélèvement (coloscopie, chirurgie, ponction, etc.) dépendent de l'endroit où est placée la tumeur et du type de tissu à analyser. Le fragment de tissu est ensuite examiné par un médecin anatomopathologiste.

■ Cathéter

Tuyau souple et fin installé dans une veine afin d'y injecter un produit ou des médicaments, et qui permet également d'effectuer des prises de sang. Un cathéter diminue le risque d'abîmer les veines et facilite les perfusions de chimiothérapie. Il améliore le confort du patient, qui n'a pas besoin de subir une piqûre à chaque injection. On parle aussi de port-à-cath® ou PAC, ou encore de chambre implantable.

■ Cœlioscopie

Examen d'une cavité de l'organisme à l'aide d'un appareil appelé endoscope. Une opération sous cœlioscopie consiste à réaliser trois ou quatre petites incisions dans l'abdomen pour introduire des instruments chirurgicaux et un endoscope relié à un écran extérieur. Le chirurgien opère en regardant l'écran. On parle aussi d'opération à ventre fermé.

■ Coloscopie

Technique d'exploration de l'intérieur du rectum ou du côlon avec un tube souple,

un endoscope. Une coloscopie permet également d'effectuer des prélèvements si nécessaire. C'est un examen pratiqué le plus souvent sous anesthésie générale.

■ Effet indésirable

Conséquence prévisible et gênante d'un traitement survenant en plus de son effet espéré. Les effets indésirables n'apparaissent pas de façon systématique, mais dépendent des traitements reçus, de leur association avec d'autres traitements, des doses administrées, du type de cancer et de la façon dont la personne malade réagit. Le patient doit être informé de l'apparition possible d'effets indésirables.

■ Essai clinique

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

■ Examen anatomopathologique

Examen qui consiste à observer et à étudier des organes, des tissus ou des cellules prélevés sur un patient pour repérer et analyser des anomalies liées à une maladie. L'examen se fait d'abord à l'œil nu, puis au microscope. Le médecin chargé de cet examen est appelé anatomopathologiste ou pathologiste. Cet examen permet de déterminer le diagnostic de cancer et oriente les traitements.

■ IRM (imagerie par résonance magnétique)

Technique d'examen qui consiste à créer des images précises d'une partie du

corps, grâce à des ondes (comme les ondes radio) et à un champ magnétique. Les images sont reconstituées par un ordinateur et interprétées par un radiologue.

■ **Laparotomie**

Ouverture de l'abdomen au cours d'une opération chirurgicale. On parle aussi d'opération à ventre ouvert.

■ **Oncologue**

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

■ **Pathologiste**

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

■ **Personne de confiance**

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

■ **Programme personnalisé de soins (PPS)**

Document décrivant le ou les traitements à réaliser, les dates prévisionnelles, les lieux, les modalités de prise en charge des effets secondaires, les coordonnées de la personne à joindre en cas de besoin. Le PPS est remis à l'issue d'une consultation du dispositif d'annonce au cours de laquelle la proposition de traitement, élaborée en réunion de

concertation pluridisciplinaire, est expliquée au patient en vue de recueillir son accord.

■ **Protocole de soins**

Formulaire qui ouvre les droits à une prise en charge à 100 %. Ce document est établi par le médecin traitant et étudié par le médecin-conseil de l'Assurance maladie, qui donne son accord. Il est ensuite remis et expliqué par le médecin traitant au patient qui le signe. Voir le guide de l'Assurance maladie : « La prise en charge de votre affection de longue durée ».

■ **Scanner**

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

■ **Stomathérapeute**

Infirmier spécialisé dans la prise en charge des personnes dotées d'une stomie. Le stomathérapeute est chargé d'aider les patients à rechercher l'appareillage qui leur convient le mieux et leur apprendre à le manipuler. Il les accompagne pour qu'ils puissent reprendre une vie personnelle, familiale, professionnelle et sociale normale.

■ **Stomie**

Raccordement de l'intestin à la peau, au niveau du ventre, par une petite ouverture, temporaire ou permanente. Créée lors d'une opération chirurgicale, cette ouverture est destinée à évacuer les selles lorsqu'elles ne peuvent plus être rejetées normalement. Celles-ci sont alors recueillies dans une poche spéciale, collée sur le ventre. Le terme d'« anus artificiel » est parfois utilisé.

Pour en savoir plus

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

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

■ **Auprès de l'Assurance maladie**

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

■ **Auprès de la plateforme Cancer info de l'Institut National du Cancer**

Pour une information médicale et sociale de référence sur les cancers
Cancer info : www.e-cancer.fr/cancer-info
Guides Cancer info : « Les traitements du cancer du côlon », « Les traitements du cancer du rectum ».

■ **Auprès des associations de patients**

Pour être accompagné et échanger expériences et informations avec d'autres personnes atteintes d'un cancer colorectal.

Ligue nationale contre le cancer

14, rue Corvisart
75013 Paris
N° d'appel : 0 810 111 101
(prix d'un appel local)
www.ligue-cancer.net

Fédération des stomisés de France

76/78, rue Balard
75015 PARIS
Tél. : 01 45 57 40 02
www.fsf.asso.fr

Association HNPCC France

56, avenue Bosquet
75007 Paris
Tél./Fax : 01 47 53 80 26
www.hnpcc-lynch.com

Association pour la prévention, le traitement et l'étude des polypes familiales

36, Chemin de Granchamps
39570 Courbouzon
Tél. : 03 84 43 08 41
<http://aptepf.free.fr>

■ **Numéros utiles**

Cancer info

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

Droit des malades info

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

Santé info droits

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

AIDEA

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