

HAS

HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ



GUIDE PATIENT - AFFECTION DE LONGUE DURÉE

La prise en charge du cancer du pancréas

Décembre 2010

Pourquoi ce guide ?

Votre médecin traitant vous a remis ce guide pour vous informer sur le cancer du pancréas, son traitement et son suivi, et faciliter le dialogue.

Il complète le guide adressé par votre organisme d'assurance maladie, « La prise en charge de votre affection de longue durée », qui explique la prise en charge administrative et financière de la maladie. 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.

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

Qui sont les auteurs de ce document ?

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

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

Qu'est-ce qu'un cancer du pancréas ?

Le pancréas est une glande située profondément dans l'abdomen derrière l'estomac. Il joue un rôle dans la digestion (production du suc pancréatique) et dans la production d'hormones, comme l'insuline.

Un cancer du pancréas, ou adénocarcinome canalaire, est une maladie des cellules constituant les canaux qui transportent le suc pancréatique. 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. Des cellules cancéreuses peuvent s'en détacher et migrer vers d'autres tissus ou organes où elles forment de nouvelles tumeurs appelées métastases.

Plusieurs facteurs de nature à augmenter le risque de ce cancer sont évoqués sans être établis à ce jour : le tabagisme, une consommation élevée d'alcool, la présence d'une obésité, d'un diabète ou encore d'une pancréatite chronique*. Beaucoup surviennent sans explication connue.

On estime à plus de 10 000 le nombre de nouveaux cas en France en 2010. Ce cancer est un peu plus fréquent chez l'homme que chez la femme. Il survient le plus souvent entre 70 et 80 ans.

* Glossaire en pages 6 et 7.

Le diagnostic et le choix de vos traitements

■ Comment est fait le diagnostic ?

Le bilan s'appuie principalement sur un examen clinique*, une échographie abdominale* et un scanner thoraco-abdomino-pelvien*. Il est complété dans certains cas par une échoendoscopie* ou une IRM* du foie. Il n'existe pas de marqueur tumoral* (dosage sanguin) permettant de contribuer au diagnostic.

La confirmation du diagnostic repose sur l'examen anatomopathologique* de tissus prélevés par biopsie ou de la tumeur enlevée au cours d'une chirurgie. Selon les besoins, d'autres examens peuvent être prescrits.

■ À quoi servent ces examens ?

Ces examens permettent de vous proposer un traitement adapté à votre situation, selon l'extension de la maladie cancéreuse (son stade), la possibilité ou non d'enlever la tumeur par une intervention chirurgicale, votre état de santé général et les éventuelles contre-indications aux traitements.

■ Comment est fait le choix de vos traitements ?

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

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

Vous êtes pris en charge par une équipe spécialisée dans un établissement autorisé à traiter les cancers digestifs (liste des établissements de votre région disponible auprès de Cancer info, voir page 8). Cette équipe rassemble toutes les compétences nécessaires. Elle travaille en lien régulier avec votre médecin traitant (un médecin généraliste le plus souvent). Selon votre situation, différents professionnels peuvent être impliqués : hépato-gastro-entérologue*, chirurgien, oncologue* médical et radiothérapeute, pathologiste*, médecin spécialiste de la douleur, radiologue, anesthésiste, infirmiers, diététicien, psychologue, assistante sociale, etc.

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

Les traitements du cancer du pancréas

■ À quoi servent les traitements proposés ?

Selon les cas, les traitements proposés ont pour buts :

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

■ Quels sont les traitements disponibles ?

Dans 10 à 20 % des cas, il est possible d'enlever la tumeur par une intervention chirurgicale avec pour objectif de guérir de la maladie. Il s'agit d'une opération complexe, le plus souvent complétée d'une chimiothérapie 4 à 8 semaines plus tard.

La chimiothérapie utilise des médicaments anticancéreux qui agissent dans l'ensemble du corps sur toutes les cellules cancéreuses, y compris celles qui ne sont pas réparables par les examens. Elle peut nécessiter la pose d'une chambre implantable*.

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

La tumeur peut créer un obstacle à l'écoulement de la bile* vers l'intestin provoquant démangeaisons et jaunisse. Dans ce cas, il est nécessaire de drainer la bile en posant une endoprothèse* ou en réalisant une dérivation par opération chirurgicale.

Tous les traitements proposés peuvent avoir des effets indésirables*, comme, par exemple, des troubles digestifs. Ils surviennent à plus ou moins brève échéance après les traitements et vous sont expliqués par le médecin qui vous suit et qui s'assure de leur prise en charge.

* Glossaire en pages 6 et 7.

Bien comprendre les enjeux du traitement

- **Votre traitement vise à prendre en charge la maladie tout en préservant le mieux possible votre qualité de vie.**
- **La douleur notamment ne doit pas être minimisée. Il existe pour la soulager des techniques spécifiques au cancer du pancréas. N'hésitez pas à en parler avec votre médecin.**
- **Au cours du traitement, les associations de patients peuvent aussi vous apporter une écoute ou vous permettre un partage d'expériences (voir coordonnées page 8).**

■ Les soins de support

Pour faire face aux conséquences de la maladie et de ses traitements : douleur, troubles alimentaires, fatigue, besoin de soutien psychologique, problèmes sociaux, etc., des soins et soutiens complémentaires peuvent être nécessaires.

Ces soins, appelés soins de support, sont assurés par différents professionnels (médecin spécialiste de la douleur, diététicien, psychologue, assistante sociale, etc.) qui exercent, selon les cas, au sein d'un établissement de santé, en hospitalisation à domicile, en consultation de ville, dans le cadre d'un réseau de santé, d'une association de patients, etc.

Le suivi du cancer du pancréas après les traitements

■ Pourquoi un suivi ?

Un suivi vous est proposé pour :

- ▶ vous accompagner dans l'évolution de votre maladie ;
- ▶ détecter et traiter d'éventuels effets indésirables des traitements ;
- ▶ s'assurer que votre qualité de vie soit la meilleure possible.

■ En quoi consiste le suivi ?

Le suivi dépend du stade auquel a été diagnostiqué votre cancer et du traitement que vous avez reçu. Le calendrier et la durée sont déterminés avec votre médecin en collaboration avec l'équipe spécialisée ayant réalisé le traitement.

Il repose sur des consultations médicales et éventuellement sur des examens complémentaires. Un suivi nutritionnel est mis en place au plus tôt.

Votre médecin vous indique également les signes qui doivent vous amener à consulter en urgence : démangeaisons et jaunisse notamment.

Les différents médecins participant à la surveillance se tiennent mutuellement informés.

Dans certains cas, il peut vous être proposé de recourir à des équipes spécialisées en soins palliatifs*.

* Glossaire en pages 6 et 7.

- Vous êtes associé aux décisions vous concernant tout au long de votre parcours de soins.
- Vous pouvez envisager avec votre médecin d'établir des directives anticipées, exprimant vos choix en matière de traitements.
- Les associations de patients peuvent vous apporter écoute et soutien et vous permettre un partage d'expériences (voir coordonnées page 8).

Glossaire

■ Bile

Liquide sécrété par le foie, mis en réserve dans la vésicule biliaire puis déversé dans l'intestin où il contribue notamment à la digestion des graisses.

■ Chambre implantable

Petit boîtier placé sous la peau (généralement au niveau du thorax) et relié à un tube souple et fin, appelé cathéter, glissé dans une veine. Une chambre implantable permet d'injecter un médicament dans le sang à travers la peau. Elle facilite les perfusions de chimiothérapie et permet de ne pas abîmer les veines. On parle aussi de port-à-cath® ou de PAC.

■ Diététicien

Professionnel qui guide les choix alimentaires et, sur prescription médicale, prend en charge les problèmes nutritionnels en rapport avec le cancer et ses traitements. Il travaille en lien avec l'équipe médicale et les autres professionnels de santé.

■ Directive anticipée

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

■ Dispositif d'annonce

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

■ Échoendoscopie

Technique d'exploration directe du tube digestif avec un échoendoscope, tube souple muni d'une sonde qui produit des ultrasons. L'échoendoscope est introduit par la bouche.

■ Échographie abdominale

Examen qui permet d'obtenir des images de l'intérieur de l'abdomen au moyen d'une sonde que le médecin fait glisser sur la zone à examiner.

■ Effet indésirable

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

■ Endoprothèse

Tube creux permettant à la bile de s'écouler en cas d'obstruction par une tumeur. L'endoprothèse est mise en place par endoscopie ou lors d'une intervention à ventre ouvert.

■ Essai clinique

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

■ Examen anatomopathologique

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

■ Examen clinique

Examen pratiqué par un médecin qui, après avoir posé des questions en relation avec la maladie, palpe et ausculte le patient pour contribuer au diagnostic.

■ Hépatogastro-entérologue

Médecin spécialiste de l'appareil digestif. Il traite les maladies de l'œsophage, de l'estomac, de l'intestin grêle, du côlon, du rectum, de l'anus, du foie, du pancréas et de la vésicule biliaire.

■ 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 un champ magnétique. Les images sont reconstituées par un ordinateur et interprétées par un radiologue.

■ Marqueur tumoral

Substance sécrétée le plus souvent par les cellules d'une tumeur cancéreuse que l'on peut repérer lors d'une analyse de sang.

■ Oncologue

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

■ Palliatif

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

■ Pancréatite chronique

Inflammation du pancréas qui s'installe dans le temps et entraîne progressivement un fonctionnement insuffisant du pancréas.

■ Pathologiste

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

■ Personne de confiance

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

■ Programme personnalisé de soins (PPS)

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

■ Radiothérapie

Traitement local du cancer qui a pour but de détruire les cellules cancéreuses au moyen de rayons produits par un appareil de radiothérapie, un accélérateur de particules.

■ Référentiel de bonne pratique

Document destiné à aider les professionnels de santé à proposer des examens ou des traitements adaptés à un patient dans une situation donnée. Les référentiels résultent de l'analyse des essais cliniques internationaux et de l'avis d'experts. On parle aussi de recommandations de bonne pratique.

■ Réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP)

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

■ Scanner thoraco-abdomino-pelvien

Examen qui permet d'obtenir des images du thorax, de l'abdomen et du pelvis à l'aide de rayons X. Les images sont reconstituées par ordinateur, ce qui permet une analyse précise de ces différentes parties du corps. On parle aussi de tomographie, abrégée en TDM.

Pour en savoir plus

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

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

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

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

■ **Auprès de l'Assurance maladie**

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

■ **Auprès de la Ligue nationale contre le cancer**

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

■ **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 : 0 810 51 51 51
(prix d'une communication locale quel que soit le lieu d'appel)

Santé info droits

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

AIDEA

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

Vivre Avec

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

Accompagner la fin de vie, s'informer, en parler

Information, orientation et écoute sur toutes les questions relatives à la fin de vie.
N° d'appel : 0 811 020 300
(prix d'un appel local)