

HAS

HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ



GUIDE PATIENT - AFFECTION DE LONGUE DURÉE

La prise en charge du cancer du foie

Décembre 2010

Pourquoi ce guide ?

Votre médecin traitant vous a remis ce guide pour vous informer sur le cancer du foie, 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 foie ?

Un cancer du foie est une maladie des cellules du foie. Il s'agit le plus souvent d'un carcinome hépatocellulaire* (CHC). Il se développe à partir d'une cellule initialement normale qui se transforme et se multiplie de façon anarchique pour former une masse, appelée tumeur maligne. Si aucun traitement n'est effectué, celle-ci se développe.

Dans la plupart des cas, ce cancer résulte de la complication d'une maladie chronique du foie (cirrhose* ou hépatite chronique C ou B) elle-même due à une consommation excessive d'alcool, à l'infection par un virus ou à d'autres causes plus rares. La survenue d'un cancer est exceptionnelle sur un foie non malade.

On estime à près de 7 600 le nombre de nouveaux cas de cancer du foie en France en 2010 dont 80 % concernent des hommes entre 50 et 60 ans.

Le carcinome hépatocellulaire est à distinguer des métastases au foie, beaucoup plus fréquentes. Celles-ci apparaissent quand un cancer qui a pris naissance ailleurs dans l'organisme se propage au foie. Leur prise en charge n'est pas abordée dans ce guide.

* Glossaire en pages 6 et 7.

Le diagnostic et le choix de vos traitements

■ Comment est fait le diagnostic ?

Le bilan comprend un examen clinique*, des prises de sang (avec le dosage d'un marqueur tumoral l'alpha fœtoprotéine, AFP*), une échographie* de l'abdomen, un scanner*, une IRM*, et une fibroscopie*.

Le diagnostic du cancer est confirmé par les résultats de l'examen anatomopathologique* des cellules ou des tissus prélevés dans le foie. En dehors de la chirurgie, ces prélèvements sont parfois obtenus lors d'une ponction-biopsie* du foie guidée par l'échographie ou le scanner. 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 la sévérité de la maladie chronique du foie (cirrhose ou hépatite), les caractéristiques de la tumeur, 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 à cette occasion 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 autorisés 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*, radiologue, anesthésiste, infirmiers, 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 foie

Les traitements du cancer du foie sont indissociables de la prise en charge de la maladie du foie préexistante (cirrhose, hépatite chronique C ou B). Cette dernière est décrite dans les guides patient correspondants (voir page 8).

■ 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 ?

En cas de cirrhose, il peut être envisagé une transplantation hépatique qui consiste à remplacer la totalité du foie par celui d'un donneur. Dans la pratique, cette intervention n'est pas toujours possible notamment en raison du nombre restreint de greffons disponibles. Elle présente l'avantage de traiter la tumeur et la cirrhose. Un traitement à vie par immunosuppresseurs* est alors nécessaire.

Dans d'autres cas, une hépatectomie partielle vous est proposée : il s'agit d'une intervention chirurgicale qui consiste à enlever la tumeur en préservant la partie du foie qui n'est pas atteinte.

On peut également viser à détruire la tumeur du foie en obstruant les artères qui la nourrissent après y avoir injecté un médicament de chimiothérapie* (chimio-embolisation*).

On peut aussi la détruire par la chaleur (radiofréquence) ou le froid (cryothérapie) au moyen d'une aiguille insérée à travers la peau et guidée par un scanner ou une échographie.

Enfin, on peut dans certains cas recourir à une thérapie ciblée*. Prise sous forme de comprimés, elle a pour objectif de contenir l'évolution de la maladie.

Les effets indésirables* diffèrent en fonction des traitements. Ils vous sont expliqués par le médecin qui vous suit et qui s'assure de leur prise en charge.

* Glossaire en pages 6 et 7.

Bien comprendre les enjeux du traitement

- **Votre traitement vise à prendre en charge le cancer du foie et la maladie chronique du foie préexistante (cirrhose, hépatite) tout en préservant le mieux possible votre qualité de vie. Il est adapté à votre cas.**
- **Il est recommandé de ne plus boire d'alcool. Si besoin, un médecin spécialisé dans la prise en charge de la dépendance à l'alcool peut vous y aider.**

■ Les soins de support

Pour faire face aux conséquences du cancer et de ses traitements : 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...) 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 malades, etc.

Le suivi du cancer du foie après les traitements

■ Pourquoi un suivi ?

Un suivi vous est proposé pour :

- ▶ détecter et traiter d'éventuels effets indésirables tardifs ;
- ▶ détecter le plus tôt possible les signes d'une éventuelle rechute ;
- ▶ vous accompagner si besoin dans l'arrêt de la consommation d'alcool ;
- ▶ vous accompagner afin 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. Il repose sur des consultations médicales régulières et la réalisation d'examen complémentaires (imagerie et prises de sang).

Le calendrier et la durée de ce suivi sont déterminés par votre médecin en collaboration avec l'équipe spécialisée ayant réalisé le traitement. Celui-ci vous indique également les signes qui doivent vous amener à consulter en dehors des rendez-vous programmés.

Votre médecin traitant et les différents médecins participant à cette surveillance se tiennent mutuellement informés. Dans certains cas, il peut vous être proposé de recourir à des équipes spécialisées en soins palliatifs*.

■ Suivi en cas de transplantation

Il s'agit d'un suivi particulier dont les modalités sont fixées par l'équipe spécialisée en charge de la transplantation.

* Glossaire en pages 6 et 7.

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

Glossaire

■ AFP (alpha foetoprotéine)

Substance sécrétée par les cellules d'une tumeur cancéreuse du foie. 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 fragment de tissu est ensuite examiné par un médecin anatomopathologiste.

■ Carcinome hépatocellulaire (CHC)

Cancer qui se développe à partir de cellules du foie, les hépatocytes.

■ Chimio-embolisation

Traitement qui vise à détruire une tumeur du foie en bouchant l'artère qui la nourrit par injection de médicaments de chimiothérapie. Ce traitement est réalisé sous anesthésie locale. Il peut être suivi d'une fièvre et de douleurs transitoires.

■ Chimiothérapie

Traitement par des médicaments qui visent à détruire les cellules cancéreuses ou à les empêcher de se multiplier dans l'ensemble du corps.

■ Cirrhose

Maladie du foie dont les tissus deviennent fibreux, ce qui l'empêche de fonctionner correctement. La cirrhose favorise l'apparition d'un cancer.

■ Directive anticipée

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

■ Dispositif d'annonce

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

■ Échographie

Examen qui permet d'obtenir des images de l'intérieur du corps à travers la peau à l'aide d'une sonde qui produit des ultrasons.

■ Effet indésirable

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

■ Essai clinique

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

■ Examen anatomopathologique

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

■ Examen clinique

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

■ Fibroscopie

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

■ Hépto-gastro-entérologue

Médecin spécialiste de l'appareil digestif. Il traite les maladies de l'œsophage, de l'estomac, de

l'intestin grêle, du côlon, du rectum, de l'anus, du foie, du pancréas et de la vésicule biliaire.

■ **Immunosuppresseur**

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

■ **IRM (imagerie par résonance magnétique)**

Technique d'examen qui consiste à créer des images précises d'une partie du corps, grâce à des ondes et un champ magnétique. Les images sont reconstituées par un ordinateur et interprétées par un radiologue.

■ **Oncologue**

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

■ **Palliatif**

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

■ **Pathologiste**

Médecin spécialiste qui examine au microscope des cellules et des tissus prélevés sur le patient. Son rôle est déterminant pour le diagnostic et l'orientation au choix des traitements lors de la réunion de concertation pluridisciplinaire. Il est aussi dénommé anatomo-cytopathologiste, anatomo-pathologiste, 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, les dates prévisionnelles, les lieux, les modalités de prise en charge des effets secondaires, les coordonnées de la personne à joindre en cas de besoin.

Le PPS est remis à l'issue d'une consultation du dispositif d'annonce au cours de laquelle la proposition de traitement est expliquée au patient en vue de recueillir son accord.

■ **Protocole de soins**

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

■ **Référentiel de bonne pratique**

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

■ **Réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP)**

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

■ **Scanner**

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

■ **Thérapie ciblée**

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

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.
Cancer info : 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 des associations de patients**

Ligue nationale contre le cancer

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

Transhépathe

Association de malades ayant subi une transplantation ou souffrant d'une maladie grave du foie, Transhépathe informe sur ces pathologies, sensibilise l'opinion à l'importance du don d'organes, apporte un soutien aux futurs transplantés, aux transplantés et à leurs proches.
Tel : 01 40 19 07 60
www.transhepate.org

SOS hépatites fédération

Regroupe des associations qui ont pour buts l'information, la solidarité et la défense des personnes concernées par les hépatites virales et les maladies du foie.
N° d'appel : 0 800 004 372 (gratuit depuis un poste fixe) de 10 h à 13 h et de 14 h à 18 h du lundi au vendredi.
www.soshepatites.org

■ **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

Ecoute alcool

Information, aide, soutien, orientation vers des professionnels et des structures spécialisés en alcoologie. Appel anonyme et confidentiel de 8 h à 2 h, 7 jours sur 7.
Tél : 0 811 91 30 30 (coût d'une communication locale depuis un poste fixe)
www.alcoolinfoservice.fr

Hépatites info services

Pour toute question sur les hépatites.
Appel anonyme et confidentiel de 9 h à 23 h, 7 jours sur 7.
N° d'appel : 0 800 845 800
(gratuit depuis un poste fixe)
www.hepatites-info-service.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)