



LA FONDATION

canadienne des  
tumeurs cérébrales

6e édition

# Tumeurs cérébrales chez l'adulte

## Manuel de référence

## Notre engagement envers vous

À la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales, vous trouverez de l'information exacte, à jour et gratuite pour apporter de l'aide à vous et vos proches en traversant ces moments difficiles. Les autres programmes et services comprennent :

- des événements éducatifs pour vous aider à faire face aux épreuves liées au diagnostic d'une tumeur cérébrale;
- une aide essentielle grâce aux services de soutien personnalisé, au soutien pédiatrique et aux groupes de soutien;
- le financement des recherches sur la cause et les traitements possibles des tumeurs cérébrales.

Appelez-nous au **1-800-265-5106** ou visitez [www.TumeursCerebrales.ca](http://www.TumeursCerebrales.ca) pour obtenir plus de détails et d'information.

### Comment aider

La Fondation canadienne des tumeurs cérébrales est entièrement financée par les contributions de particuliers, de sociétés et de fondations. Sans l'aide de tous ces partenaires, il lui serait impossible d'offrir une aide conçue particulièrement pour les Canadiens atteints d'une tumeur cérébrale.

### Votre apport peut prendre différentes formes

- Don - Selon votre choix, un don unique ou mensuel peut bénéficier à l'ensemble des domaines soutenus par l'organisme, attribué par celui-ci à l'endroit où le besoin est le plus pressant, ou être orienté également vers un domaine ou une région spécifique que vous précisez. Il est possible de faire des dons par téléphone, par courriel ou en ligne.
- Don testamentaire – Lorsque vous mettez à jour votre testament ou votre assurance-vie, faites un legs à la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales.
- Don commémoratif – Les dons commémoratifs à la mémoire ou en l'honneur d'une personne spéciale sont un excellent moyen de souligner les mérites d'un être cher.
- Organisation d'un événement communautaire – Organisez et réalisez, dans votre collectivité, un événement dont les revenus seront versés à la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales et aux Canadiens atteints d'une tumeur cérébrale.

## Un Guide sur les tumeurs cérébrales fait pour vous

Lorsque vous ou un proche recevez un diagnostic de tumeur cérébrale, la vie change soudainement.

Ce guide a pour but de vous fournir des renseignements utiles et accessibles. Complet et facile à lire, le guide propose des renseignements sur les types de tumeurs, sur les options thérapeutiques et sur ce à quoi s'attendre suite à un diagnostic d'une tumeur cérébrale.

L'information contenue dans ce guide répond à certaines questions et préoccupations entourant un diagnostic de tumeur cérébrale et aide à accroître la sensibilisation au sujet de cette maladie en renseignant les professionnels de la santé ainsi que les membres de la famille et les amis des personnes atteintes d'une tumeur cérébrale.

*Le Guide sur les tumeurs cérébrales est rédigé à l'intention des patients, mais il s'agit d'un outil destiné à toute personne dont la vie est bouleversée par le diagnostic d'une tumeur cérébrale, y compris les proches et les membres de la famille.*

# Au sujet de la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales

On estime que 55 000 Canadiens sont actuellement atteints d'une tumeur cérébrale et que, chaque année, 10 000 personnes reçoivent un diagnostic de tumeur cérébrale. Cela correspond à 27 nouveaux diagnostics par jour. Grâce à la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales, des milliers de personnes atteintes d'une tumeur cérébrale trouvent un soutien émotionnel et du réconfort, en plus d'acquiescer une meilleure compréhension de leur maladie.

La Fondation canadienne des tumeurs cérébrales est le seul organisme à but non lucratif qui s'est engagé à joindre chaque Canadien atteint d'une tumeur cérébrale grâce au soutien, à la sensibilisation, à l'information et à la recherche. La Fondation canadienne des tumeurs cérébrales est dirigée par une équipe dévouée de bénévoles, de patients et de membres de leur famille, de survivants, de professionnels de la santé et d'employés qui sont déterminés à vous apporter espoir et soutien tout au long de votre lutte contre la tumeur cérébrale. Ces personnes travaillent en collaboration pour répondre aux besoins de tous les Canadiens atteints d'un quelconque type de tumeur cérébrale.

Si vous êtes atteint d'une tumeur cérébrale, nous sommes là pour vous aider.

## Services et programmes

- Tout Canadien dont la vie est bouleversée par le diagnostic d'une tumeur cérébrale peut compter sur un soutien individuel et personnalisé, ou sur l'aide d'un groupe de soutien. Vous trouverez des détails sur ces programmes à la section **Vous n'êtes pas seul** de la présente ressource.
- Des événements éducatifs vous donnent l'occasion de rencontrer des membres de la collectivité des gens atteints par une tumeur cérébrale et de vous renseigner sur les récentes découvertes dans des domaines tels que le traitement et la qualité de vie des patients.
- La Fondation canadienne des tumeurs cérébrales finance des projets de recherche critique sur la cause et le traitement des tumeurs cérébrales. À ce jour, l'organisme financé plus de 100 projets de recherche, grâce au programme de recherche sur les tumeurs cérébrales.

*Vous trouverez de l'information sur les programmes et les services en visitant [www.TumeursCerebrales.ca/Aidez](http://www.TumeursCerebrales.ca/Aidez) ou en appelant au 1-800-265-5106.*

# Remerciements

Le premier Manuel de ressources pour personnes atteintes d'une tumeur cérébrale a été publié en 1988 et dans les années suivantes, une version pédiatrique a été créée afin de répondre aux besoins particuliers des familles dont un enfant est diagnostiqué avec une tumeur cérébrale. Depuis, les deux publications sont devenues des piliers de l'information sur les tumeurs cérébrales pour les patients, les proches et les professionnels de la santé. Nous tenons à souligner le travail incroyable réalisé dès la première édition et poursuivi au cours des éditions suivantes, car c'est avec l'expertise, la perspicacité et la considération de chacun des bénévoles qui ont contribué à la rédaction de ce manuel que ces publications sont rendues possibles. Nous remercions Pam Del Maestro, une des fondatrices de la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales et une infirmière en neurosciences à la retraite, puisque c'est sa vision pour la création du guide qui a permis d'atteindre des milliers d'individus et d'apporter de l'espoir à toute personne touchée par cette maladie.

Nous aimerions remercier toutes les équipes en neurooncologie et en neurosciences qui ont complété de divers exercices en 2011 et 2012 afin de fournir des commentaires pour cette ressource. Ces équipes incluent:

- London Health Sciences – University Hospital, London, ON
- Princess Margaret Hospital, Toronto, ON
- QEII Health Sciences Centre, Halifax, NS
- Sunnybrook Health Sciences Centre, Toronto, ON
- L'Hôpital d'Ottawa – Campus Civic, Ottawa, ON

## Rédacteurs

Le **Dr. Arjun Sahgal** est spécialisé en radio-oncologie et se sous-spécialise en irradiation du cerveau et de la moelle épinière de forte dose. Il travaille au Département de radio-oncologie de l'Odette Cancer Centre de l'hôpital Sunnybrook et à l'hôpital Princess Margaret, à Toronto. Le Dr Sahgal est membre du groupe consultatif professionnel et a présenté lors de plusieurs Journées d'information sur les tumeurs cérébrales et des Ateliers pour professionnels de la santé.

Le **Dr. Joseph Megyesi** est présentement un professeur associé dans la Division de Neurochirurgie à l'Université Western, et au London Health Sciences Centre - University Hospital. Il est membre du comité de développement professionnel de la Fédération des sciences neurologiques du Canada et était le président du comité organisateur du 14e congrès biennal canadien de neurooncologie. Dr. Megyesi s'implique à fond avec la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales. Il était Président du conseil d'administration, a joué un rôle clé dans la mise sur pied du groupe consultatif professionnel, et a présenté lors de plusieurs Journées d'information sur les tumeurs cérébrales et des Ateliers pour professionnels de la santé. Dr. Megyesi est également membre des comités de défense des droits et de recherche de l'organisme.

## **Écrivains bénévoles:**

Brenda Ross, *BC Cancer Agency*

Carol Ann Miller, *QEI Health Sciences Centre*

Connie Giordano Ziembicki, *Princess Margaret Hospital*

Dr. Amadeo Rodriguez, *St. Joseph's Hospital*

Dr. Christopher Nicol, *Ontario Association of Optometrists*

Dr. David Eisenstat, *University of Alberta*

Dr. James Perry, *Sunnybrook Health Sciences Centre*

Dr. Kim Edelstein, *Princess Margaret Hospital*

Dr. Lynda Balneaves, *UBC School of Nursing*

Jennifer Mason, *Capital Health*

Karen Vickers, *QEI Health Sciences Centre*

Kelly Dadurka, *London Health Sciences Centre, University Hospital*

Kelly Smith, *London Regional Cancer Centre*

Lauralyn Kelly, *London Health Sciences Centre, University Hospital*

Marianne Lee, *London Health Sciences Centre, University Hospital*

Mark Gulliver, *Nova Scotia Hearing and Speech Centres*

Martine Andrews, *St. Michael's Hospital*

Maureen Daniels, *Princess Margaret Hospital*

Maureen Merchant, *Nova Scotia Hearing and Speech Centres*

Sandra Kim, *University of Toronto*

Sue Aucoin, *Nova Scotia Hearing and Speech Centres*

Tina Plat, *London Regional Cancer Program*

*Merci aux organismes communautaires suivants pour leurs contributions et conseils:*

Portail canadien en soins palliatifs  
Epilepsy Support Centre  
Fertile Future  
The Neurofibromatosis Society of Ontario

*Merci aux survivants et membres des familles qui ont révisé cette édition du Manuel. Vos commentaires étaient inestimables:*

Jamie et Crystal Fairles de London, ON, sont tous les deux survivants d'une tumeur cérébrale, et ont fourni le point de vu d'un patient pour la rédaction de ce Manuel. Jeunes mariés et parents, Jamie et Crystal sont bénévoles auprès des organismes locaux de mentorat pour survivants d'une lésion cérébrale, aidant ceux qui vivent au quotidien les impacts d'une tumeur cérébrale ou d'une lésion cérébrale.

Karen Evjen de Saskatoon, SK, a fourni le point de vu d'une conjointe pour cette édition du manuel. Le mari de Karen, Gary, a été diagnostiqué avec une oligoastrocytome anaplasique mixte de grade III en 2006. Le couple a fait de ce diagnostic bouleversant une occasion positive, et font du bénévolat auprès de d'autres personnes atteintes de cette maladie. Les Evjen sont les coordonateurs du groupe de soutien pour personnes atteintes d'une tumeur cérébrale à Saskatoon.

*Veillez noter que dans le présent guide le masculin est utilisé sans discrimination, dans le seul but d'alléger le texte.*



© Fondation canadienne des tumeurs cérébrales, 2015, 2019

Tous droits réservés. Imprimé au Canada. Il est interdit d'utiliser ou de reproduire une partie de ce manuel, sous quelque forme ou par quelque moyen que ce soit, ni de stocker des renseignements dans une base de données ou dans un système d'extraction sans l'autorisation écrite préalable de l'éditeur.

Faire des copies de ce manuel est interdit par la loi.

Pour obtenir de plus amples renseignements, veuillez communiquer avec nous :

**Fondation canadienne des tumeurs cérébrales**

205, rue Horton Est, bureau 203,  
London, (Ontario) N6B 1K7

**Téléphone** : 519-642-7755

**Numéro sans frais** : 1-800-265-5106

[www.TumeursCerebrales.ca](http://www.TumeursCerebrales.ca)

# Table des matières

<b>i</b>	<b>Introduction</b> . . . . .	<b>i</b>
<b>1</b>	<b>Vous n'êtes pas seul</b> . . . . .	<b>16</b>
	Vous n'êtes pas seul. . . . .	<b>17</b>
<b>2</b>	<b>Réaction au diagnostic</b> . . . . .	<b>19</b>
	Réaction au diagnostic . . . . .	<b>20</b>
	Poser des questions . . . . .	<b>21</b>
	Obtenir un deuxième avis . . . . .	<b>23</b>
	Informez votre famille et vos amis . . . . .	<b>24</b>
	Informez vos enfants . . . . .	<b>25</b>
	Informez votre employeur et vos collègues de travail . . . . .	<b>27</b>
	Défendre vos propres intérêts . . . . .	<b>27</b>
	Créer un puissant réseau de soutien . . . . .	<b>28</b>
	Attendre des réponses . . . . .	<b>29</b>
<b>3</b>	<b>Accéder à l'information sur Internet</b> . . . . .	<b>30</b>
	Accéder à l'information sur Internet . . . . .	<b>31</b>
	Sites Web fiables . . . . .	<b>32</b>
	Faire des recherches sur Internet . . . . .	<b>32</b>
	Comment utiliser un moteur de recherche . . . . .	<b>33</b>
<b>4</b>	<b>Conduire après avoir reçu un diagnostic de tumeur cérébrale</b> . . . . .	<b>34</b>
	Conduire après avoir reçu un diagnostic de tumeur cérébrale . . . . .	<b>35</b>
<b>5</b>	<b>Qu'est-ce qu'une tumeur cérébrale?</b> . . . . .	<b>38</b>
	Qu'est-ce qu'une tumeur cérébrale? . . . . .	<b>39</b>
	Quels sont les signes et les symptômes des tumeurs cérébrales? . . . . .	<b>39</b>
	Comment les tumeurs cérébrales deviennent-elles évidentes? . . . . .	<b>40</b>
	Pourquoi les tumeurs cérébrales se forment-elles? . . . . .	<b>41</b>
<b>6</b>	<b>Comment établit-on le diagnostic d'une tumeur cérébrale?</b> . . . . .	<b>42</b>
	Comment établit-on le diagnostic d'une tumeur cérébrale? . . . . .	<b>43</b>

<b>7</b>	<b>Classification des tumeurs cérébrales . . . . .</b>	<b>46</b>
	Classification des tumeurs cérébrales . . . . .	47
	Tumeurs de bas grade . . . . .	47
	Tumeurs de haut grade . . . . .	47
	Tumeurs cérébrales bénignes, non malignes et malignes . . . .	47
	Système de classification des tumeurs de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) . . . . .	48
	Comment le type de tumeur est-il déterminé? . . . . .	50
<b>8</b>	<b>Changements visuels . . . . .</b>	<b>52</b>
	Changements visuels . . . . .	53
	Champs visuels . . . . .	53
<b>9</b>	<b>Crises épileptiques . . . . .</b>	<b>58</b>
	Crises épileptiques . . . . .	59
	Crises épileptiques focales (partielles) . . . . .	59
	Crises épileptiques généralisées . . . . .	61
	Premiers soins . . . . .	62
	Après une crise épileptique . . . . .	62
	Sécurité lors d'activités sportives et récréatives . . . . .	63
<b>10</b>	<b>Effets des tumeurs et de leur traitement . . . . .</b>	<b>64</b>
	Effets des tumeurs et de leur traitement sur le système neuroendocrinien et sur le métabolisme . . . . .	65
	Troubles de la croissance . . . . .	67
	Fonction sexuelle et fertilité . . . . .	68
	Déséquilibres de poids . . . . .	71
	Autres troubles . . . . .	73
<b>11</b>	<b>Imagerie . . . . .</b>	<b>75</b>
	Imagerie . . . . .	76
	Qu'est-ce qu'un examen IRM (imagerie par résonance magnétique)? . . . . .	76
	Que comprend un examen IRM? . . . . .	76
	Neurochirurgie guidée par l'image . . . . .	78
	TDM (tomodensitométrie) ou TACO (tomographie axiale commandée par ordinateur) . . . . .	79
	Examens IRM et TDM et planification de la radiothérapie . . . .	80

<b>12</b>	<b>Chirurgie</b> .....	<b>83</b>
	Chirurgie .....	<b>84</b>
	Les personnes atteintes d'une tumeur cérébrale ont-elles toutes besoin d'une chirurgie? .....	<b>84</b>
	Quels sont les types de chirurgie qui pourraient être offerts? .....	<b>84</b>
	Qu'est-ce qui détermine la décision d'offrir une biopsie ou une résection? .....	<b>85</b>
	Comment procédez-vous à la biopsie d'une tumeur cérébrale? .....	<b>85</b>
	Quel type d'anesthésie utilisez-vous en vue de la chirurgie d'une tumeur cérébrale? .....	<b>88</b>
	Comment procédez-vous à une résection? .....	<b>89</b>
	Quels sont les effets secondaires possibles de la chirurgie? .....	<b>90</b>
	Quel équipement utilisez-vous pour enlever une tumeur cérébrale? .....	<b>90</b>
	Qu'est-ce qu'un réservoir d'Ommaya et doit-il être installé par voie chirurgicale? .....	<b>90</b>
	Neuronavigation (guidage par imagerie) .....	<b>91</b>
	Surveillance particulière pendant la chirurgie .....	<b>92</b>
	Tumeur cérébrale « inopérable » .....	<b>92</b>
<b>13</b>	<b>Hydrocéphalie et dérivations</b> .....	<b>94</b>
	Hydrocéphalie et dérivations .....	<b>95</b>
	Qu'est-ce que l'hydrocéphalie? .....	<b>95</b>
	Symptômes d'une hydrocéphalie .....	<b>96</b>
	Traitement de l'hydrocéphalie .....	<b>96</b>
	Types de dérivations et de traitements .....	<b>97</b>
	Entretien de la dérivation .....	<b>98</b>
<b>14</b>	<b>Essais cliniques</b> .....	<b>100</b>
	Essais cliniques .....	<b>101</b>
	Qu'est-ce qu'un essai clinique? .....	<b>101</b>
	Pourquoi les essais cliniques sont-ils importants? .....	<b>102</b>
	Quels types d'essais cliniques sont effectués? .....	<b>103</b>
	Comment connaître les essais cliniques en cours? .....	<b>106</b>
	Questions importantes à poser concernant les essais cliniques .....	<b>107</b>

<b>15</b>	<b>Chimiothérapie</b> .....	<b>108</b>
	Chimiothérapie .....	109
	Qu'est-ce que la chimiothérapie? .....	109
	Comment fonctionne la chimiothérapie? .....	109
	Comment les médicaments chimiothérapeutiques sont-ils administrés? .....	110
	Quels sont les effets secondaires associés à la chimiothérapie? .....	112
	Effets secondaires généraux .....	113
<b>16</b>	<b>Radiothérapie</b> .....	<b>116</b>
	Radiothérapie .....	117
	Radiothérapie externe .....	118
	Qu'est-ce que la radiochirurgie stéréotaxique? .....	119
	Effets secondaires possibles de la radiothérapie .....	122
<b>17</b>	<b>Médicaments de soutien</b> .....	<b>125</b>
	Médicaments de soutien .....	126
	Anticonvulsivants et antiépileptiques .....	126
	Antiémétiques et antinauséeux .....	131
	Agents chimiothérapeutiques .....	133
	Stéroïdes .....	138
<b>18</b>	<b>À l'hôpital</b> .....	<b>141</b>
	À l'hôpital .....	142
	Stationnement .....	142
	Hébergement .....	142
	Préparation à la chirurgie .....	142
	Le jour de la chirurgie .....	144
	La salle d'opération .....	145
	La salle de réveil .....	145
	La période postopératoire .....	147
	Sutures (points de suture) .....	148
	Prendre un bain et se laver les cheveux .....	148
	Pour les membres de la famille et les proches .....	150

<b>19</b>	<b>Nutrition – Pendant et après les traitements . . . . .</b>	<b>153</b>
	Nutrition – Pendant et après les traitements . . . . .	154
	Manger sainement . . . . .	154
	Nombre de portions recommandées chaque jour . . . . .	155
	Prendre en charge les effets secondaires pendant les traitements . . . . .	156
	Idées de collations hypercaloriques/hyperprotéinées . . . . .	161
	Suppléments nutritionnels . . . . .	162
	Atténuer les effets secondaires . . . . .	162
<b>20</b>	<b>Décisions au sujet des médecines complémentaires et parallèles (MCP) . . . . .</b>	<b>167</b>
	Les défis liés à la prise de décisions au sujet des médecines complémentaires et parallèles (MCP) . . . . .	168
	Prendre de sages décisions concernant les MCP . . . . .	169
<b>21</b>	<b>Votre équipe soignante . . . . .</b>	<b>172</b>
	Votre équipe soignante . . . . .	173
	Audiologiste . . . . .	173
	Aumônier . . . . .	173
	Diététiste clinique . . . . .	174
	Ergothérapeute . . . . .	175
	Intervenant pivot auprès des patients atteints de cancer . . . . .	176
	Membres du personnel infirmier praticien . . . . .	176
	Neurochirurgien . . . . .	177
	Neurooncologue . . . . .	177
	Neuroophthalmologue . . . . .	178
	Neuropsychologue . . . . .	178
	Optométriste . . . . .	179
	Orthophoniste . . . . .	180
	Pharmacien . . . . .	181
	Physiothérapeute . . . . .	182
	Radiooncologue . . . . .	182
	Radiothérapeute . . . . .	183
	Travailleur social hospitalier . . . . .	183

<b>22</b>	<b>À la sortie de l'hôpital.</b> . . . . .	<b>185</b>
	À la sortie de l'hôpital . . . . .	<b>186</b>
	Quand communiquer avec votre médecin . . . . .	<b>187</b>
	Comment communiquer avec votre médecin ou votre professionnel de la santé. . . . .	<b>188</b>
	Votre médecin de famille . . . . .	<b>188</b>
	À quelle pharmacie s'adresser? . . . . .	<b>190</b>
	Fatigue liée au traitement. . . . .	<b>192</b>
	Maîtriser la douleur et les autres symptômes. . . . .	<b>194</b>
	Retourner au travail . . . . .	<b>195</b>
	Fertilité et grossesse . . . . .	<b>197</b>
	Déficiences cognitives . . . . .	<b>197</b>
	Perte de mémoire. . . . .	<b>198</b>
	Voyages . . . . .	<b>199</b>
	Troubles du sommeil . . . . .	<b>200</b>
	Relaxation . . . . .	<b>201</b>
	Sommeil. . . . .	<b>201</b>
	Pourquoi faire partie d'un groupe de soutien? . . . . .	<b>202</b>
<b>23</b>	<b>Soins palliatifs.</b> . . . . .	<b>203</b>
	Soins palliatifs . . . . .	<b>204</b>
	Communiquer vos besoins et vos points de vue . . . . .	<b>205</b>
	Établir les objectifs des soins et prendre des décisions difficiles . . . . .	<b>207</b>
	Qu'entend-on par « planification préalable des soins »? . . . . .	<b>210</b>
	Qu'est-ce qu'une ordonnance de « ne pas tenter de réanimer »? . . . . .	<b>211</b>
	Où les soins palliatifs sont-ils offerts? . . . . .	<b>211</b>
<b>24</b>	<b>Chagrin et deuil.</b> . . . . .	<b>214</b>
	Chagrin et deuil . . . . .	<b>215</b>

<b>25</b>	<b>Annexe</b> .....	<b>216</b>
	Annexe A : Aperçu du cerveau .....	<b>217</b>
	Annexe B : Le cerveau : faits intéressants et mise en forme cérébrale .....	<b>230</b>
	Annexe C : Types de tumeurs cérébrales chez l'adulte .....	<b>236</b>
	Annexe D : Troubles associés aux tumeurs cérébrales .....	<b>246</b>
	Annexe E : Information au sujet de ma tumeur cérébrale. . .	<b>248</b>
	Annexe F : Questions à poser à votre médecin .....	<b>250</b>
	Annexe G : Fiche de suivi des symptômes .....	<b>253</b>
	Annexe H : Médicaments prescrits .....	<b>254</b>
	Annexe I : Coordonnées des membres de l'équipe soignante	<b>255</b>
	Annexe J : Rendez-vous .....	<b>256</b>
	<b>Glossaire</b> .....	<b>257</b>
	<b>Index</b> .....	<b>284</b>

Ce guide est disponible en version papier et numérique. Pour obtenir une copie de la version numérique du guide, veuillez composer le 1-800-265-5106 ou visiter le [www.TumeursCerebrales.ca/Aidez](http://www.TumeursCerebrales.ca/Aidez).



**Vous n'êtes pas seul**



## Vous n'êtes pas seul

Vous venez de recevoir un diagnostic de tumeur cérébrale. Les paroles du médecin hantent votre esprit. Comment cela se fait-il? Que vais-je faire maintenant? Comment ferai-je face à la situation? L'annonce de ce diagnostic soulève de nombreuses questions.

Le guide destiné aux adultes atteints d'une tumeur cérébrale a été créé pour vous, vos proches et les membres de votre famille ainsi qu'à l'intention des aidants des personnes atteintes d'une tumeur cérébrale. Vous trouverez dans les pages suivantes une foule de renseignements qui, nous l'espérons, vous aideront à traverser cette période difficile. Ce guide vise à vous aider à en apprendre davantage sur les tumeurs cérébrales, les options de traitement connexes, et les nombreux services disponibles pour vous aider à surmonter cette épreuve.

*Cette icône représentant le cerveau apparaît tout au long du présent guide afin de vous rappeler de consulter le **glossaire** figurant à la **page 257** pour connaître d'autres définitions.*



Au cours des jours, des semaines et des mois à venir, vous rencontrerez de nombreux professionnels de la santé. Vous deviendrez également un membre actif de votre équipe soignante. Cette équipe est notamment formée de neurochirurgiens, de neurooncologues, de neuroophtalmologues, d'optométristes, de membres du personnel infirmier, de travailleurs sociaux, de pharmaciens, de diététistes et de neuropsychologues. Vous rencontrerez des professionnels de la santé travaillant dans des domaines qui vous sont peut-être inconnus.

Vous pouvez participer activement à vos soins de plusieurs façons. Il est essentiel de rester en communication avec votre équipe soignante. N'hésitez pas à poser des questions et à noter les réponses par écrit. Il est souvent facile d'oublier certaines directives lorsqu'on essaie de comprendre tout ce qui se passe. Il vous sera souvent utile de disposer de réponses et de directives écrites.

Tenez un journal de bord sur vos soins quotidiens. Vous pouvez y noter vos progrès ainsi que vos préoccupations. Vous disposerez ainsi d'un outil qui vous sera fort utile pour communiquer des renseignements importants à votre équipe soignante, y compris sur tout symptôme et sur les effets secondaires des traitements ou des médicaments.

La tenue d'un journal de bord est également un moyen efficace de noter vos rendez-vous, les médicaments à prendre et leur posologie, les numéros de téléphone, et les personnes à contacter en cas d'urgence, ainsi que toutes les questions qui vous viennent à l'esprit.

Il est important de vous rappeler que vous devez défendre vos propres intérêts. Comme il s'agit d'une lourde responsabilité, vous pouvez demander l'aide des membres de votre famille ou de vos amis, qui vous encourageront et vous soutiendront tout au long de ce processus.

Le guide destiné aux adultes atteints d'une tumeur cérébrale vous aidera au cours des semaines, des mois et des années à venir, à mesure que vous et vos proches ferez face au diagnostic de tumeur cérébrale. Ce guide ne fournit pas toutes les réponses, mais nous espérons qu'il vous permettra d'en apprendre davantage sur votre diagnostic et de savoir où demander de l'aide et comment l'obtenir.

Il pourrait être avantageux de parler à d'autres personnes ayant reçu un diagnostic de tumeur cérébrale. Il est très réconfortant de savoir que vous n'êtes pas seul. Il y a en outre beaucoup d'espoir, car un grand nombre de personnes atteintes d'une tumeur cérébrale mènent une vie très normale.

**Pour en savoir davantage sur la façon d'établir des contacts et sur les programmes mis à votre disposition et à celle de votre famille, communiquez avec la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales au 1-800-265-5106 ou consultez notre site Web au [www.TumeursCerebrales.ca](http://www.TumeursCerebrales.ca). Nous sommes là pour vous renseigner et vous soutenir tout au long de votre cheminement.**

# Réaction au diagnostic

2

## Réaction au diagnostic

Vous venez de recevoir un diagnostic de tumeur cérébrale et vous essayez de comprendre ce que cela signifie. Vous vous demandez probablement comment cela a pu se produire. Pourquoi moi? Pourquoi maintenant? Le choc que provoque ce diagnostic est difficile à absorber et bouleversant. Le présent chapitre traite des points que vous devrez aborder, y compris poser les bonnes questions, informer vos proches, défendre vos intérêts et trouver le soutien dont vous aurez besoin tout au long de votre cheminement.

Alors que vous commencerez à comprendre cette maladie ainsi que ses répercussions sur votre vie et la vie de votre famille, de nombreuses pensées et questions vous viendront sans doute à l'esprit. Il est normal de ressentir une foule de sentiments et d'émotions lorsque vous tentez de comprendre votre diagnostic. Peut-être éprouviez-vous des symptômes indiquant que quelque chose n'allait pas. Peut-être ressentiez-vous des symptômes qui se sont aggravés au fil du temps et ont mené au diagnostic, comme des maux de tête, des étourdissements et des problèmes visuels. Ou peut-être encore vous sentiez-vous parfaitement bien, mais avez soudainement été victime d'une crise épileptique qui a mené à un diagnostic rapide et inattendu.

De nombreuses personnes ayant reçu un diagnostic de tumeur cérébrale, et leurs proches, traversent une période de deuil après avoir appris la présence de la tumeur. La situation peut engendrer des sentiments de déni, de colère, de tristesse, de peur et de dépression. Il n'est pas rare que ces personnes éprouvent plusieurs, sinon l'ensemble, de ces émotions puisque le diagnostic change la vie qu'elles avaient connue jusqu'ici.

Il peut être incroyablement difficile d'assimiler toute l'information que vous avez reçue, puisque vous ne connaissez pas la terminologie et que la quantité de documents reçus est souvent écrasante. Après avoir eu le temps d'encaisser le diagnostic, vous et vos proches souhaitez peut-être vous renseigner davantage sur la tumeur et sur les mesures qui peuvent être prises. Le fait de se renseigner peut procurer à certaines personnes un sentiment de prise en charge. Pour d'autres, cela peut être effrayant. Il existe plusieurs façons d'aborder votre diagnostic et les traitements qui en découleront.

Il est important de déterminer votre propre niveau de confort quant à la quantité d'information dont vous avez besoin. Certaines personnes veulent se renseigner à fond au sujet de leur diagnostic et des traitements, contrairement à d'autres. Le fait que des proches soient prêts à se charger de recueillir de l'information et d'effectuer des recherches peut éliminer la peur et le fardeau associés à la masse d'information disponible. Vos proches peuvent ensuite vous communiquer l'information après l'avoir filtrée.

Le fait de savoir où obtenir un soutien et à qui vous adresser peut aussi vous aider. À mesure que vous en apprendrez davantage au sujet de votre diagnostic, vous serez mieux renseigné sur les ressources mises à votre disposition. Lorsque vous ferez face aux changements qui surviendront dans votre vie, vous pourrez compter sur certaines personnes qui pourront vous aider à vivre ces transitions. L'acquisition de connaissances concernant votre maladie et ses répercussions est un processus qui exige du temps.

**Vous pouvez compter sur la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales pour trouver les services de soutien offerts dans votre communauté qui pourraient vous être utiles. Le personnel des services sociaux de l'hôpital ou du centre anticancéreux de votre région peut aussi constituer une ressource inestimable puisqu'il connaît les services disponibles au sein de votre collectivité.**

## Poser des questions

Le fait d'en apprendre davantage sur votre tumeur vous permet de poser des questions plus pertinentes et mieux éclairées et d'obtenir les réponses dont vous avez besoin pour orienter votre cheminement.

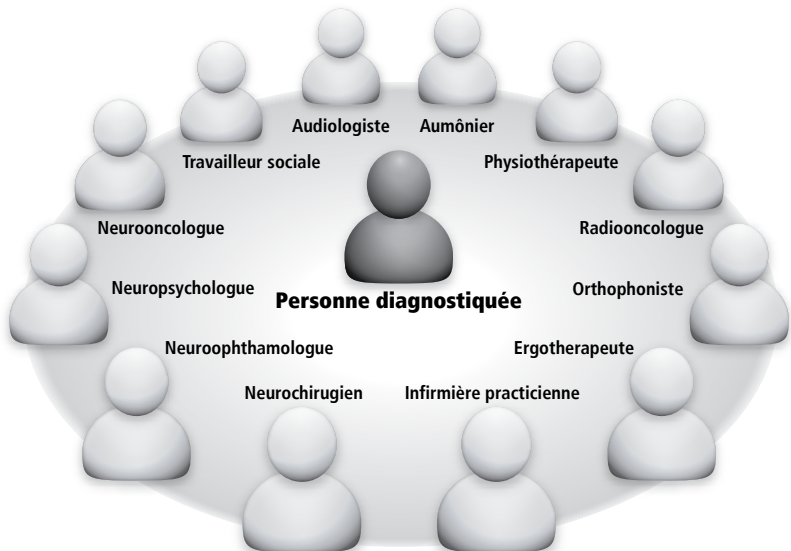
Votre médecin pourrait parfois sembler pressé lors de votre rendez-vous, mais vos préoccupations sont importantes. Vos professionnels de la santé connaissent les nombreux aspects d'un diagnostic de tumeur cérébrale et peuvent être une source précieuse d'information, notamment sur le diagnostic et en matière de traitement, de nutrition, de thérapie, et de médicaments. Afin de tirer le meilleur profit du temps que vous passez

avec les membres de votre équipe soignante, assurez-vous de bien vous organiser en vue de vos rendez-vous, car vous pourrez ainsi obtenir de manière efficace l'information dont vous avez besoin.

Préparez des questions précises et posez les plus importantes en premier. Notez les réponses afin de pouvoir les consulter ultérieurement. Il est toujours préférable qu'un membre de votre famille ou un ami vous accompagne à chaque rendez-vous pour qu'ils puissent poser des questions en votre nom et retenir des renseignements importants.

*Notez au préalable vos questions à mesure qu'elles vous viennent à l'esprit, et apportez-les lors de vos rendez-vous.*

Les différents membres de votre équipe soignante peuvent vous offrir un soutien à l'égard de divers aspects de votre diagnostic. Par exemple, votre pharmacien peut répondre à plusieurs de vos questions au sujet des médicaments, votre travailleur social peut répondre à des questions sur les services communautaires et les ressources disponibles, comme les services de transport, les prestations d'invalidité, etc., et votre personnel infirmier peut répondre à des questions concernant la prise en charge des symptômes. Vous pouvez compter sur votre équipe soignante; tirez le meilleur profit de ses connaissances.



Consultez la section  **votre équipe soignante**  à la  **page 173**  pour de plus amples renseignements sur votre équipe médicale.

Le fait de savoir qui vous aidera relativement à certains aspects de vos soins et d'être informé du soutien que vous recevrez vous permettra d'avoir l'esprit tranquille. Comment vous déplacerez-vous pour aller à vos rendez-vous? Pendant combien de temps devrez-vous vous absenter du travail? Pourrez-vous retourner au travail? La tumeur entraînera-t-elle des déficiences et, le cas échéant, comment pourrez-vous vous y adapter le mieux possible? De nombreuses questions se poseront à mesure que vous traverserez les étapes du diagnostic, du traitement et du rétablissement. En abordant vos questions et vos préoccupations avec vos proches, vous pouvez vous préparer à faire face à tout problème avant qu'il ne survienne et peut-être même l'éviter complètement.

## **Obtenir un deuxième avis**

Vous devrez prendre des décisions très importantes à court et à long terme au sujet de votre plan de traitement médical; il est donc essentiel de vous sentir à l'aise avec ces décisions. Par conséquent, vous désirerez peut-être obtenir un deuxième avis, et beaucoup de gens le font.

Si vous craignez d'offenser votre médecin en demandant un deuxième avis, il est important que vous sachiez que les médecins comprennent et reconnaissent que vous avez besoin de vous sentir à l'aise avec les décisions que l'on vous demande de prendre. Ils peuvent prendre des dispositions pour vous diriger vers un autre médecin en vue d'un deuxième avis. Le plus important est de combler vos besoins, et non de déterminer si votre médecin se sent offensé. La tenue d'une discussion ouverte avec votre médecin permet habituellement de clarifier toute question susceptible de survenir. Si vous souhaitez obtenir un deuxième avis, vous devez en faire la demande. Le médecin ne présumera pas que vous désirez obtenir un deuxième avis si vous ne le demandez pas. Si vous sollicitez un deuxième avis, assurez-vous que votre équipe soignante fournit au deuxième médecin tous les renseignements et les documents nécessaires, car cela réduira tout risque de confusion.



Si le deuxième avis diffère considérablement du premier, vous pourriez ressentir une certaine confusion quant au plan de traitement qu'il convient de suivre. Dans ce cas, assurez-vous de comprendre à fond chacun des plans de traitement et de demander aux médecins d'expliquer les résultats possibles ainsi que les risques de chaque traitement.

Si vous demandez un deuxième avis, il est recommandé qu'un membre de votre famille ou un ami vous accompagne lors de vos rendez-vous : la présence d'une autre personne peut souvent vous aider à clarifier ce qui a été discuté lors des rendez-vous. Il est normal de ne pas saisir tout ce que dit le médecin, ou d'oublier certains éléments lorsque vous devez surmonter le stress lié au diagnostic.

## **Informez votre famille et vos amis**

Il peut être difficile d'informer vos proches et vos amis de votre diagnostic. Vous vous demandez peut-être ce que vous devez leur dire ou non ou vous avez l'impression de leur imposer un fardeau en leur apprenant la nouvelle. Il est important de s'entourer de gens qui comptent parmi vos plus proches pour vous accompagner et vous soutenir durant cette période. Partager de l'information avec eux allégera le poids émotionnel qui pèse sur vous et vous aidera à surmonter le choc initial du diagnostic et à mieux réfléchir au traitement.

*Demandez à un ami d'établir un horaire de repas. Pour de plus amples renseignements sur la **nutrition**, veuillez consulter le site [www.TumeursCerebrales.ca/Nutrition](http://www.TumeursCerebrales.ca/Nutrition).*

Votre famille et vos amis voudront être là pour vous et vous offrir leur soutien. Vous pouvez même leur demander de vous aider à annoncer la nouvelle à d'autres. Par exemple, vous pourriez envoyer un courriel qui pourra être retransmis plutôt que de répéter constamment la même information. Voici d'autres suggestions :

- Remettez ce guide destiné aux adultes atteints de tumeurs cérébrales à vos proches pour leur permettre d'en apprendre davantage sur votre diagnostic, vos sentiments et les prochaines étapes possibles.

- Prenez des mesures pour avoir une conversation privée, sans distraction. Éteignez la télévision et les cellulaires, fermez la porte et tentez de limiter les interruptions.
- Entamez la conversation en disant quelque chose comme : « Je crois que ce serait une bonne idée de te dire ce qui se passe. Es-tu d'accord? » ou « Je dois te parler d'un sujet sérieux. »
- Donnez l'information lentement, quelques phrases à la fois. Assurez-vous régulièrement que la personne comprend. Vous pouvez lui demander : « Est-ce que tu comprends? »
- Dites-lui que, même si vous avez l'intention d'être positif, il y aura inévitablement des moments où vous vous sentirez déprimé et frustré. Demandez à vos proches de vous soutenir et de vous comprendre dans ces moments particuliers.
- Encouragez-les à partager leurs sentiments avec vous. Vous ne serez pas le seul à vous sentir déprimé – ils le seront aussi, et il n'est pas rare que cela arrive. Vos proches ne devraient pas tenter de vous cacher leurs sentiments, mais plutôt de vous les expliquer. Ainsi, vous pourrez communiquer franchement et ouvertement ensemble.

## **Informez vos enfants**

Il peut être difficile d'informer vos enfants de votre diagnostic, mais il est important que vous soyez franc avec eux. Les enfants et les adolescents sont très perspicaces et sentent souvent que quelque chose est différent ou a changé. Il faut tenir compte de l'âge et de la maturité de l'enfant pour déterminer la quantité d'information et les détails à partager. Discuter du diagnostic avec vos enfants leur permet aussi de poser des questions sur les tumeurs cérébrales et d'exprimer leurs sentiments au sujet de la situation.

*Pour de plus amples renseignements ou d'autres ressources sur la façon de parler de votre diagnostic à vos enfants, veuillez consulter le site [www.TumeursCerebrales.ca/PourParents](http://www.TumeursCerebrales.ca/PourParents).*

- Informez vos enfants dès que possible au sujet de votre diagnostic. Les enfants peuvent sentir que quelque chose ne va pas et il est préférable qu'ils apprennent la nouvelle de vous, plutôt que d'une autre façon.
- Prenez votre temps et allez-y par étapes. Lorsque vous ne connaissez pas la réponse à une question, admettez-le.
- Choisissez un bon moment pour discuter, lorsque vous vous sentez calme.
- Déterminez ce que votre enfant est capable de comprendre. Les très jeunes enfants ne comprennent que ce qui se passe au moment présent. Soyez prêt à répéter l'information, peut-être même de nombreuses fois. Vérifiez régulièrement que votre enfant comprend ce que vous lui dites. Sachez interpréter leurs questions et les signaux qu'ils transmettent par contact visuel ou par langage corporel.
- Demandez à un autre adulte d'être présent. Ainsi, vos enfants sauront qu'ils pourront parler à d'autres adultes et compter sur eux. Dans une famille biparentale, les deux parents devraient discuter ensemble avec les enfants. Dans une famille monoparentale, le parent peut demander à un proche ou à un ami d'être présent. Un médecin, un infirmier ou un travailleur social peut aussi apporter son aide dans les discussions difficiles.
- Utilisez des mots que vos enfants comprendront comme :  
« J'ai une maladie appelée \_\_\_\_\_. »
- Soyez franc avec vos enfants. N'ayez pas peur de partager vos sentiments avec eux. Votre franchise pourra peut-être les aider à exprimer leurs sentiments aussi.
- Dites à vos enfants que vous les tiendrez informés au sujet de la situation et de tout changement. Encouragez-les à poser des questions et à parler de leurs sentiments.
- Sachez que les adolescents peuvent avoir plus de difficulté à faire face à la maladie que les jeunes enfants, parce qu'ils peuvent ressentir le besoin de rester à la maison alors qu'ils devraient chercher à devenir autonomes.

## **Informez votre employeur et vos collègues de travail**

La décision d'informer vos collègues de travail au sujet de votre diagnostic vous revient. Il y a des avantages et des inconvénients à discuter de votre diagnostic. Même si vous avez le droit de protéger la confidentialité de vos renseignements médicaux, vous aurez peut-être de la difficulté à cacher au travail la vérité au sujet de votre situation, surtout si vous partez pendant de longues périodes ou si votre état de santé ou votre apparence change.

Si votre diagnostic ou votre traitement a des répercussions sur votre capacité d'effectuer votre travail, vous devrez probablement en informer vos supérieurs et peut-être les personnes avec qui vous travaillez étroitement. Ces personnes doivent savoir si :

- vous devez vous absenter à cause de la maladie ou pour vous rendre à des consultations médicales;
- votre productivité sera affectée;
- vous devez modifier la façon dont vous effectuez votre travail.

Si vous êtes employeur, vous devrez sans doute expliquer la situation au moins à certains employés, si ce n'est à tous, particulièrement si les activités quotidiennes de l'entreprise ou du service sont touchées.

Si vous ne savez pas par où commencer ou si vous êtes préoccupé par la façon dont votre employeur pourrait réagir, allez d'abord voir votre service des ressources humaines ou votre supérieur immédiat. Vous pouvez aussi faire appel à l'expérience et au soutien de ces personnes pour vous guider dans ce processus.

## **Défendez vos propres intérêts**

N'oubliez jamais que même si votre équipe soignante se dévoue pour faire en sorte que vous obteniez les meilleurs soins possibles, vous et votre famille êtes les mieux placés pour défendre vos intérêts. Vous connaissez mieux que quiconque vos sentiments, vos besoins, vos préoccupations et l'information dont vous avez besoin. Il est toujours important de communiquer activement avec votre équipe et de lui faire part de vos questions et de vos préoccupations.

Il est important d'établir un partenariat solide avec les professionnels de la santé et de jouer un rôle actif dans vos soins. Il est aussi essentiel de discuter de votre plan de traitement avec votre équipe soignante et de prendre part aux décisions. En vous renseignant sur votre diagnostic et sur les traitements possibles, vous pourrez poser des questions plus éclairées à votre équipe soignante. Si vous êtes incapable de vous renseigner à ce sujet ou mal à l'aise à l'idée de le faire, demandez à un membre de votre famille ou à un ami de le faire pour vous. Les aidants et les membres de la famille peuvent également aider à représenter vos intérêts en matière de soins et jouer un rôle actif dans les processus d'information et d'éducation. Ils peuvent être présents lors des rendez-vous pour vous aider à assimiler l'information fournie, pour parler en votre nom ou poser des questions auxquelles vous n'auriez peut-être pas pensé.

## **Créer un puissant réseau de soutien**

Le diagnostic de tumeur cérébrale est une expérience bouleversante pour tous. N'ayez pas peur de demander de l'aide. Votre famille et vos amis ne demanderont pas mieux que de vous aider et saisiront les occasions de vous appuyer de manière concrète. Un puissant réseau de soutien vous permettra de mieux affronter les défis auxquels vous devrez faire face. Ce réseau peut avoir une influence importante sur votre santé physique et morale lorsque vous subissez le choc du diagnostic, de l'annonce de celui-ci au rétablissement, en passant par le traitement.

*Vous pouvez nouer des liens et prendre appui sur d'autres personnes ayant reçu un diagnostic de tumeur cérébrale. Pour trouver un groupe de soutien local ou nouer des liens par l'intermédiaire de notre babillard, consultez le site [www.TumeursCerebrales.ca/Soutien](http://www.TumeursCerebrales.ca/Soutien).*

Un réseau de soutien se compose de plusieurs personnes qui peuvent vous appuyer de façons différentes. Bien souvent, votre famille et vos amis peuvent à la fois vous fournir le soutien affectif dont vous avez besoin et vous aider dans vos soins quotidiens. Votre équipe soignante peut vous fournir les soins médicaux et le soutien dont vous avez besoin conformément à votre plan de traitement. Elle peut aussi vous aider à comprendre votre diagnostic, et vous soutenir en vous fournissant l'information dont vous avez besoin.

D'autres groupes ou personnes peuvent vous soutenir dans cette épreuve. Les organismes communautaires, les groupes de soutien relatifs aux tumeurs cérébrales ou à tout autre cancer, une assistance en ligne ainsi que les services sociaux de l'établissement de santé de votre région peuvent tous vous aider d'une multitude de façons.

*La Fondation canadienne des tumeurs cérébrales est une précieuse source de soutien affectif. Des groupes de soutien sont établis dans de nombreuses communautés à l'échelle du pays et peuvent vous orienter vers d'autres familles touchées par des tumeurs cérébrales, qui ont vécu des expériences similaires.*

## **Attendre des réponses**

Étant donné que l'obtention des résultats de divers examens exige du temps (des jours ou des semaines peuvent s'écouler avant la réception de rapports de pathologie) et que les rendez-vous peuvent être fixés des jours ou même des mois à l'avance, l'attente d'un diagnostic et d'un plan de traitement peut être longue. Compte tenu des nombreuses questions sans réponse et des délais entre les rendez-vous ou les traitements, il est facile de se laisser emporter par un sentiment d'anxiété et d'inquiétude, et il est dans la nature humaine de ressentir de la nervosité et de craindre l'inconnu.

Les périodes difficiles peuvent notamment être attribuables à l'attente d'une chirurgie, d'une radiothérapie ou d'une chimiothérapie et des résultats de ces interventions; au fait de réfléchir à la période de rétablissement et aux répercussions de celle-ci sur la famille; à l'attente des résultats à la suite d'un traitement.

Pour que vos professionnels de la santé obtiennent les réponses dont ils ont besoin pour vous proposer le meilleur traitement possible, une certaine attente est inévitable. Utilisez ce temps pour en apprendre davantage au sujet de votre diagnostic, obtenir le soutien dont vous avez besoin et prendre soin de vous-même physiquement et émotionnellement.

# Accéder à l'information sur Internet



## Accéder à l'information sur Internet

Il est maintenant très courant d'obtenir de l'information et du soutien par Internet, et de plus en plus de Canadiens consultent Internet en tant que source d'information sur la santé.

Avec des milliers de sites Web contenant de l'information sur les tumeurs cérébrales et leurs traitements, Internet peut offrir d'excellentes possibilités d'en apprendre davantage au sujet des traitements, de communiquer avec d'autres personnes, de s'informer sur des essais cliniques et d'accéder à des services de soutien.

*Ce processus peut être laborieux et il ne faut pas se fier à toute l'information trouvée sur Internet.*

Avant de rechercher de l'information en ligne, consultez la liste de questions apparaissant ci-dessous. Songez à l'information que vous recherchez et à ce que vous ferez de celle que vous trouverez.

Par exemple :

- Est-ce que vous recherchez de l'information pour vous ou pour une autre personne?
- Tentez-vous de trouver de l'information au sujet d'une maladie ou d'un état de santé?
- Est-ce que vous souhaitez obtenir de l'information sur une étude?
- Comment envisagez-vous d'utiliser l'information?

À votre prochain rendez-vous chez le médecin, apportez une copie papier de l'information que vous avez trouvée. Songez à la meilleure façon de présenter l'information et résistez à la tentation de diagnostiquer ou de traiter vous-même votre maladie, vos signes et symptômes ou votre état de santé.

***Si vous souhaitez obtenir de l'information ou les conseils d'un expert médical, vous devez toujours faire appel aux services d'un professionnel de la santé autorisé.***



## Sites Web fiables

Les sites Web d'organismes fiables fournissent l'information la plus crédible, la plus exacte et la plus complète. De nombreux hôpitaux et organismes à but non lucratif ont un site Web qui contient une longue liste de liens menant vers d'autres ressources Web qui pourraient vous fournir l'information dont vous avez besoin.

Le site Web de la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales ([www.TumeursCerebrales.ca](http://www.TumeursCerebrales.ca)) comporte des liens vers de nombreux sites Web fiables qui traitent d'un large éventail de sujets, dont la planification des soins avancés, les essais cliniques, la nutrition et la médecine complémentaire et parallèle, ainsi que d'autres sites Web sur les tumeurs cérébrales.

Visitez la **bibliothèque de la famille Northey** pour obtenir de l'information en ligne sur divers sujets et ressources au [www.TumeursCerebrales.ca/Bibliothèque](http://www.TumeursCerebrales.ca/Bibliothèque).

## Faire des recherches sur Internet

Il existe trois principaux types d'outils de recherche sur Internet :

1. Les moteurs de recherche, qui classent le contenu des sites Web. Il existe plusieurs bons outils de recherche, y compris Google, Yahoo et Bing.
2. Les répertoires thématiques, qui regroupent par sujet diverses ressources sur Internet et peuvent être utilisés pour trouver des sites Web sur les tumeurs cérébrales.
3. Les sites spécialisés, soit des sites d'envergure consacrés à un sujet particulier. Il existe de nombreux sites spécialisés sur la santé : certains sont très complets et couvrent un vaste ensemble de ressources et de sujets de santé, tandis que d'autres sont de moindre envergure et traitent d'un seul sujet, comme les tumeurs cérébrales ou les essais cliniques.

Lorsque vous recherchez de l'information sur la santé sur Internet, vous devriez utiliser tous ces outils de recherche.

## Comment utiliser un moteur de recherche

- Apprenez comment fonctionne un moteur de recherche particulier. Passez quelques minutes à lire les pages d'aide, à rechercher des conseils et à consulter la foire aux questions (FAQ).
- Demandez-vous ce que vous voulez vraiment savoir, puis :
  - essayez de résumer votre question ou votre phrase en trois ou quatre mots;
  - examinez les 10 ou 20 premiers résultats;
  - déterminez ceux qui vous semblent les plus pertinents;
  - notez les mots qui apparaissent dans les pages que vous préférez;
  - effectuez une nouvelle recherche avec certains de ces mots et refaites l'exercice quelques fois pour vous assurer d'obtenir les résultats que vous désirez.

Voici quelques questions à prendre en considération pour vous aider à juger de la fiabilité d'un site Web :

- Qui est responsable du site Web?
- Quel est l'objectif du site Web?
- Comprenez-vous le site Web?
- L'information est-elle exacte, objective et fiable?
- L'information est-elle à jour? (Vérifiez la date indiquée au bas de la page Web – est-elle récente?)

Si vous n'avez pas d'ordinateur ou accès à Internet à la maison, vérifiez si ce service est disponible auprès de votre bibliothèque locale, puisque ce type d'établissement offre souvent ce service gratuitement au public.

Les membres de votre famille et vos amis peuvent vous aider à rechercher des articles ou vous fournir un accès à un ordinateur. Certains hôpitaux offrent maintenant un accès Internet à leurs patients et à leur famille.

Enfin et surtout, lorsque vous recherchez de l'information au sujet de votre diagnostic, sur Internet, méfiez-vous des sites contenant des opinions personnelles sur les causes, les traitements et les remèdes; sachez qu'il s'agit simplement d'opinions et non de faits médicaux. Si vous avez des doutes au sujet du contenu d'un site Web, imprimez l'information y figurant et discutez-en avec votre professionnel de la santé.

# Conduire après avoir reçu un diagnostic de tumeur cérébrale



## Conduire après avoir reçu un diagnostic de tumeur cérébrale

La conduite d'un véhicule est l'une des activités les plus importantes pour bien des gens. Le fait qu'une personne soit en mesure de conduire ou non peut avoir des répercussions sur tous les aspects de sa vie, y compris pour ce qui est de son emploi, de faire l'épicerie, de s'adonner à des activités de loisir, de se rendre chez le médecin et même de l'endroit où elle choisit d'habiter.

Lorsqu'il fait face à un diagnostic et au traitement d'une tumeur cérébrale, le professionnel de la santé peut évaluer les répercussions de la tumeur sur votre capacité à conduire un véhicule. Selon les lignes directrices établies par l'Association médicale canadienne, si un professionnel de la santé juge que vous n'êtes plus en mesure de conduire un véhicule en toute sécurité, votre permis de conduire peut être suspendu.

Par contre, un professionnel de la santé peut décider de simplement vous aviser de ne pas conduire, plutôt que de communiquer avec l'organisme provincial de réglementation des véhicules automobiles et de recommander la suspension de votre permis.

*Il est important de savoir que les polices d'assurance automobile peuvent ne pas couvrir les coûts liés à un accident même si vous avez tout simplement été avisé de ne pas conduire pour des raisons médicales.*

À l'occasion, un médecin peut vous diriger vers un ergothérapeute ou d'autres fournisseurs de soins de santé pour une évaluation plus approfondie de votre capacité à conduire. Il peut également vous aiguiller vers un programme spécialisé d'évaluation de la conduite pour évaluer de plus près les répercussions de la tumeur cérébrale sur votre capacité à conduire. Ces programmes ont pour objet d'évaluer tout changement d'ordre physique et cognitif et de vous faire passer un examen de conduite sur route. Dans certains cas, en particulier lorsque les problèmes sont liés aux capacités physiques fonctionnelles, on peut proposer des adaptations qui vous permettront de recommencer à conduire de manière sécuritaire.

## **Quels sont les facteurs ayant une influence sur la décision du professionnel de la santé?**

Les professionnels de la santé tiennent compte d'un certain nombre de facteurs lorsqu'il s'agit de décider si vous pouvez continuer de conduire après avoir reçu un diagnostic de tumeur cérébrale ou un traitement lié à celle-ci. Les principaux aspects de cette évaluation consistent notamment à déterminer si vous présentez des déficiences importantes qui nuisent à vos fonctions motrices, si vous avez subi ou risquez de subir des crises épileptiques ou encore si votre vue ou vos capacités de perception ou de raisonnement ont changé d'une manière susceptible d'avoir des répercussions sur vos aptitudes à la conduite automobile. Parmi les autres changements dans votre état de santé qui peuvent avoir une influence sur la décision des professionnels de la santé au sujet de votre capacité à conduire, mentionnons les suivants :

- Les changements sur le plan de vos capacités physiques, comme votre force, votre perception sensorielle ou vos réflexes, en particulier si votre jambe droite ou l'un de vos bras est touché.
- La difficulté de concentration, qui peut découler de douleurs, d'un trouble émotif ou d'une fatigue, qui sont tous des symptômes courants chez les personnes atteintes d'une tumeur cérébrale.
- La fatigue, qui peut être liée aux effets de la tumeur même ou qui peut être un effet secondaire de la radiothérapie ou d'autres traitements.
- Les médicaments, qui ont souvent des effets secondaires ayant une incidence sur la capacité de conduire de manière sécuritaire. Ils peuvent avoir un effet sédatif ou entraîner une stimulation excessive et provoquer des changements sur les plans de la vision, de la force, de la coordination ou du temps de réaction.

En ce qui concerne les tumeurs malignes, les médecins doivent tenir compte de tout symptôme susceptible de s'aggraver au fil du temps, et il peut être difficile de prévoir la vitesse à laquelle ces symptômes peuvent évoluer. Dans ces cas, les patients peuvent décider de manière proactive de cesser de conduire en raison des préoccupations relatives à leur propre sécurité et à celle des autres.

En dernier lieu, les tumeurs cérébrales peuvent provoquer des troubles épileptiques susceptibles d'entraîner la suspension du permis de conduire en raison de l'état de santé de la personne. Le plus souvent, les personnes qui présentent un trouble épileptique doivent passer une année entière sans subir de crises pour avoir l'autorisation de conduire de nouveau.

Bien que la difficulté de ne pas détenir de permis de conduire puisse engendrer un sentiment de perte d'autonomie, il est important de ne pas oublier que la suspension de permis est courante chez les patients atteints d'une tumeur cérébrale et que vous pourriez être admissible au rétablissement de votre permis de conduire après une certaine période.

*Pour en apprendre davantage sur les facteurs qui ont une influence sur la conduite automobile chez les personnes atteintes d'une tumeur cérébrale, communiquez avec votre équipe soignante ou consultez un représentant du bureau local du ministère des Transports.*

# Qu'est-ce qu'une tumeur cérébrale?



## Qu'est-ce qu'une tumeur cérébrale?

Se familiariser avec toute la terminologie utilisée dans le cadre des soins et des traitements des tumeurs cérébrales peut être une tâche ardue, et peut prendre du temps. La présente section comprend de l'information de base sur les tumeurs cérébrales, et aide à expliquer le processus d'établissement d'un diagnostic ainsi que la terminologie connexe.

*Pour de plus amples renseignements sur le cerveau, veuillez consulter l'Annexe A : Aperçu du cerveau à la page 217.*

### Qu'est-ce qu'une tumeur cérébrale?

Une tumeur cérébrale est une masse de cellules anormales qui s'est formée dans la structure du cerveau ou autour de celle-ci. Les autres termes utilisés pour décrire les tumeurs sont notamment lésion ou masse, et ils sont souvent utilisés lorsque la nature de la tumeur est inconnue.

Les tumeurs cérébrales sont classées ou catégorisées pour aider à déterminer leur origine, leur évolution et leur type. Les tumeurs cérébrales peuvent être de nature primitive ou secondaire et sont qualifiées de bas grade, de haut grade, ainsi que de non malignes ou de malignes.

### Quels sont les signes et les symptômes des tumeurs cérébrales?

Chaque personne ayant reçu un diagnostic de tumeur cérébrale présentera des symptômes différents et vivra une expérience qui lui est propre. Certaines personnes ne ressentent aucun symptôme révélant la présence d'une tumeur, alors que d'autres personnes peuvent présenter des symptômes qui s'aggravent au fil du temps et qui permettent éventuellement d'établir un diagnostic. D'autres encore peuvent se sentir très bien, mais noter l'apparition soudaine de symptômes, comme une crise épileptique, qui permettent de poser un diagnostic rapide et imprévu de tumeur.



La liste suivante présente les symptômes courants qui, seuls ou associés à d'autres, peuvent être causés par une tumeur cérébrale :

- changements comportementaux;
- changements cognitifs;
- étourdissements ou instabilité;
- vision double ou trouble;
- fréquents maux de tête;
- atteinte auditive;
- nausées et vomissements matinaux;
- crises épileptiques;
- faiblesse ou paralysie.

## **Comment les tumeurs cérébrales deviennent-elles évidentes?**

Chaque personne ayant reçu un diagnostic de tumeur cérébrale décrira d'une façon différente ce qui a mené à l'établissement de son diagnostic. La tumeur peut s'être déclarée d'une manière étonnante ou même effrayante. Cela peut comprendre l'apparition de symptômes comme des crises épileptiques, la perte inattendue de la fonction d'un membre ou de plus d'un membre, des problèmes d'élocution ou des changements soudains de la vue. Lorsque ce genre de symptômes surviennent, il arrive souvent que la personne touchée consulte immédiatement un médecin et un diagnostic est habituellement établi rapidement.

Chez d'autres personnes, l'apparition des symptômes peut être graduelle et peut initialement sembler être liée à des malaises mineurs. Par exemple, les symptômes comme des maux de tête fréquents mais tolérables, des nausées et des vomissements, ou des changements de personnalité peuvent souvent être attribués à diverses autres causes comme le stress, la fatigue, la grippe ou des migraines. Dans ces cas, l'établissement d'un diagnostic de tumeur cérébrale peut prendre davantage de temps, car il se peut que les personnes concernées ne consultent pas un médecin immédiatement.

L'emplacement de la tumeur dans le cerveau aura une grande incidence sur les symptômes qui apparaissent. La tumeur peut grossir et atteindre une taille qui exerce des pressions sur certaines régions du cerveau. Selon l'emplacement de la tumeur, les symptômes peuvent comprendre de la difficulté à marcher, des problèmes d'élocution et de vision, des troubles auditifs, ou même des troubles du sommeil. Les crises épileptiques peuvent aussi faire partie des symptômes de tumeur cérébrale.

Certains types de tumeurs peuvent bloquer les voies de circulation du liquide céphalorachidien ou LCR ou nuire à l'absorption normale du LCR, provoquant ainsi l'accumulation de liquide et l'augmentation de la pression dans la tête. Cela peut entraîner des maux de tête, souvent durant le sommeil ou lors de l'éveil le matin. Les maux de tête sont souvent accompagnés de nausées et de vomissements matinaux, qui peuvent soulager les maux de tête dans une certaine mesure.



## **Pourquoi les tumeurs cérébrales se forment-elles?**

La raison pour laquelle les tumeurs cérébrales se forment n'est pas claire. Comme dans le cas de toutes les tumeurs cérébrales, qu'elles soient malignes ou non malignes, les chercheurs continuent d'examiner à la fois les causes environnementales et les causes génétiques de ces tumeurs, et ils étudient la génétique de celles-ci dans l'espoir d'arriver à en déterminer la cause. Un grand nombre d'entre eux croient que les tumeurs cérébrales pourraient découler à la fois de facteurs environnementaux et de facteurs génétiques.

Des recherches sont en cours pour identifier des marqueurs génétiques relatifs aux tumeurs cérébrales, qui aideront les médecins à repérer les personnes risquant d'être atteintes de tumeurs cérébrales.

# Comment établit-on le diagnostic d'une tumeur cérébrale?



## Comment établit-on le diagnostic d'une tumeur cérébrale?

Il est toujours important d'effectuer un examen neurologique complet et approfondi pour diagnostiquer une tumeur cérébrale. Votre médecin commencera par vous poser plusieurs questions afin de connaître l'historique complet de vos symptômes. Il vous fera ensuite passer un examen neurologique de base, qui peut comprendre les tests suivants :

- Tests d'équilibre et de coordination : marche talon-orteil, mouvements du talon sur le tibia; maintenir l'équilibre les pieds joints et les yeux fermés; mouvements alternatifs rapides comme toucher son nez en ayant les yeux fermés.
- Tests de mouvement des yeux, de réaction de la pupille et de réflexes oculaires.
- Tests des muscles du visage : sourire et grimaces.
- Tests de mouvement de la tête.
- Tests auditifs.
- Tests de réflexes au moyen d'un marteau de caoutchouc.
- Tests d'odorat au moyen de diverses odeurs.
- Tests du toucher au moyen d'un objet pointu et d'un tampon d'ouate.
- Tests d'évaluation de la force des bras et des jambes.
- Tests de mouvement de la langue et de réflexe nauséux.

Si les résultats de l'un de ces examens amènent votre médecin à soupçonner la présence d'une tumeur cérébrale, il prévoira habituellement d'autres examens (y compris des examens d'imagerie).

Les examens d'imagerie sont réalisés en remplacement des radiographies classiques, car celles-ci ne montrent pas les tumeurs situées derrière les os. Différentes techniques sont utilisées pour obtenir des clichés du cerveau. Les techniques les plus fréquemment utilisées pour poser un diagnostic et assurer un suivi sont le tomodensitomètre (TDM) et l'imagerie

par résonance magnétique (IRM), qui font partie des normes de soins relatives au diagnostic d'une tumeur cérébrale. Les examens par IRM sont disponibles dans tous les centres médicaux, et la plupart des personnes ayant reçu un diagnostic de tumeur cérébrale en subissent un.

## TDM

Cet appareil combine un appareil de radiographie sophistiqué et un ordinateur. On administre une injection de produit de contraste à la personne qui passe l'examen d'imagerie pour mettre en évidence tout tissu anormal. Cette personne s'étend ensuite sur une table et doit rester immobile pendant que la table glisse dans une ouverture en forme de beignet. Le TDM fait le tour de la tête et les rayons X pénètrent dans le cerveau.



Photo reproduite avec la permission de GE Healthcare

*Vous trouverez de plus amples renseignements sur les examens par imagerie, à la **page 76**.*

## **IRM**

L'IRM est un appareil en forme de tunnel. La personne examinée s'étend sur une table qui glisse dans le tunnel. Dans l'appareil d'imagerie, un champ magnétique entoure la tête de la personne et de l'énergie radioélectrique est dirigée en faisceau vers la région examinée. L'appareil n'utilise aucun rayon X. Le champ magnétique oblige les atomes du cerveau à changer de direction, tandis que les ondes radioélectriques les contraignent à changer encore de direction. Lorsque le faisceau s'éteint, les atomes s'arrêtent et reprennent leur position initiale. L'imagerie par résonance magnétique (IRM) est plus longue à réaliser qu'une tomodensitométrie et est très bruyante. Comme c'est le cas pour la tomodensitométrie, un produit de contraste (gadolinium) sera utilisé.

L'IRM produit habituellement des images plus détaillées que celles obtenues au moyen de la tomodensitométrie. Il est important de savoir que, même si l'IRM peut détecter une enflure du cerveau, elle peut difficilement faire la distinction entre une enflure et une tumeur. Certaines tumeurs comportent aussi des calcifications, ce que le TDM permet de détecter plus facilement.

Les personnes portant un moniteur cardiaque, un stimulateur cardiaque ou des agrafes chirurgicales ne peuvent pas passer d'examen par IRM en raison des champs magnétiques.

## **Biopsie**

Une biopsie est une intervention chirurgicale permettant de retirer une petite quantité de tissu tumoral. Le neurochirurgien envoie les échantillons du tissu tumoral à un neuropathologiste aux fins d'analyse et de diagnostic exact. La biopsie est la méthode la plus exacte pour obtenir un diagnostic de tumeur cérébrale.

# Classification des tumeurs cérébrales



7

## Classification des tumeurs cérébrales

Les tumeurs peuvent être classées de plusieurs façons. Il y a les tumeurs de bas grade et de haut grade, les tumeurs non malignes et malignes, ainsi que les tumeurs de grade I à IV, selon la classification de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS). On peut aussi classer les tumeurs selon qu'elles sont primaires ou secondaires.

### Tumeurs de bas grade

Une tumeur de bas grade est composée de cellules à croissance lente. En général, lorsqu'une tumeur croît lentement et peut être totalement retirée par chirurgie, il n'y a pas de récurrence. Il arrive cependant que ces tumeurs ne puissent pas être retirées complètement parce qu'elles se situent trop près d'autres structures cérébrales qui contrôlent des fonctions vitales (comme la respiration, les battements cardiaques et les mouvements). Si une partie d'une tumeur est laissée en place parce que le chirurgien ne peut pas la retirer complètement, elle peut croître de nouveau. Et même s'il s'agit d'une tumeur de bas grade, elle peut mettre la vie en danger si elle est située à un endroit lié à une fonction vitale.

### Tumeurs de haut grade

Une tumeur de haut grade est quant à elle composée de cellules à croissance rapide. On les qualifie souvent de tumeurs « agressives ». Elles infiltreront fréquemment les structures cérébrales normales et peuvent être difficiles à retirer par voie chirurgicale. Étant donné que leurs cellules se reproduisent rapidement, les tumeurs de haut grade entraînent des symptômes beaucoup plus rapidement que les tumeurs de bas grade.

### Tumeurs cérébrales bénignes, non malignes et malignes

Vous avez peut-être entendu le mot « bénigne » pour décrire une tumeur qui ne met pas la vie en danger ou qui n'est pas agressive. Cela n'est pas tout à fait exact en ce qui concerne les tumeurs cérébrales non malignes, puisqu'elles peuvent néanmoins grossir et comprimer les tissus cérébraux ainsi que d'autres structures situées sous le crâne. Ces tumeurs



peuvent ainsi causer de graves complications de santé, peu importe leur classification. Dans le présent document et dans l'ensemble du milieu de la santé, y compris à l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), on remplace de plus en plus le terme « bénigne » par « non maligne » pour définir les tumeurs non agressives ou de bas grade.

De façon générale :

- **Tumeurs malignes** = Les plus agressives. Elles sont cancéreuses, à croissance rapide et se propagent généralement à d'autres parties du corps ou de l'encéphale.
- **Tumeurs non malignes** = Les moins agressives. Elles croissent lentement et peuvent souvent être retirées. Elles se propagent rarement aux tissus cérébraux environnants ou à d'autres structures.

## Système de classification des tumeurs de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS)

L'OMS classe les tumeurs cérébrales selon l'origine et le comportement des cellules qui les composent, en allant de la tumeur la moins agressive jusqu'à la plus agressive. Certains types de tumeurs reçoivent un grade qui indique leur taux de croissance et qui aide à prédire leur comportement. De nombreuses tumeurs non malignes sont classées au grade I ou II, tandis que les tumeurs malignes sont classées au grade III ou IV; il existe toutefois des tumeurs mixtes.

*Pour consulter la liste des types de tumeurs cérébrales chez l'adulte, veuillez consulter l'Annexe C, à la page 236.*

### Tumeur de grade I

- Cellules à croissance lente
- Apparence presque normale au microscope
- Type de tumeur le moins malin
- Habituellement associée à une survie à long terme
- Exemple : neurinome de l'acoustique (schwannome vestibulaire) ou méningiome typique

## **Tumeur de grade II**

- Cellules à croissance relativement lente
- Apparence légèrement anormale au microscope
- Tumeur qui peut s'étendre dans les tissus sains à proximité
- Risque de récurrence sous la forme d'une tumeur de plus haut grade
- Exemple : méningiome atypique

## **Tumeur de grade III**

- Cellules anormales qui se reproduisent activement
- Apparence anormale au microscope
- Tumeur qui s'étend dans les tissus sains à proximité
- Tendance à récidiver, souvent sous la forme d'une tumeur de plus haut grade
- Exemple : astrocytome de type anaplasique

## **Tumeur de grade IV**

- Cellules anormales qui se reproduisent rapidement
- Apparence très anormale au microscope
- Formation de nouveaux vaisseaux sanguins pour assurer une croissance rapide
- Zones de cellules mortes au centre (nécrose)
- Exemple : glioblastome multiforme (GBM)

Il peut être difficile de faire la distinction entre les tumeurs malignes et non malignes. Certaines tumeurs non malignes (de bas grade) peuvent avoir des conséquences aussi graves que les tumeurs malignes (de haut grade) lorsqu'elles sont situées dans une zone inaccessible, par exemple dans le tronc cérébral. À l'inverse, certaines tumeurs malignes peuvent être traitées avec succès. Le grade de la tumeur est souvent utilisé pour élaborer le plan de traitement.

Pour vous aider à mieux comprendre les différents termes et le système de classification, veuillez consulter le tableau suivant :

OMS	Grade I	Grade II	Grade III	Grade IV
De bas grade	√	√		
De haut grade			√	√

Louis, D.N., H. Ohgaki, O.D. Wiestler, W.K. Cavenee. « WHO Tumour Grading System », World Health Organization Classification of Tumours of the Central Nervous System, IARC, Lyon, 2007.

Il existe 120 types de tumeurs cérébrales primitives et, même si chaque type entre dans une classification ou une catégorie particulière, les tumeurs cérébrales sont propres à chaque personne. Par conséquent, les plans de traitement varient, tout comme les signes et les symptômes. Veuillez toujours consulter votre professionnel de la santé ou votre équipe soignante pour obtenir de l'information sur votre plan de traitement, sur la prise en charge de vos symptômes et sur les soins qui vous conviennent.

## Comment le type de tumeur est-il déterminé?

Dans la plupart des cas, il faut procéder à un diagnostic pathologique pour déterminer le type de tumeur auquel on est confronté. Certaines tumeurs peuvent cependant être diagnostiquées selon leur localisation, l'âge du patient, les résultats d'imagerie et les marqueurs tumoraux.

Le diagnostic pathologique permet de déterminer avec certitude le type de tumeur en présence. Pour ce faire, il faut d'abord procéder à une biopsie ou à une chirurgie afin d'avoir un spécimen à analyser. C'est le pathologiste qui se chargera d'analyser le tissu prélevé afin de déterminer avec précision le type de tumeur dont vous êtes atteint.

Il n'est pas rare de devoir attendre entre 7 et 10 jours ouvrables avant que le rapport de pathologie soit disponible. Ainsi, après la chirurgie, vous quitterez sans doute l'hôpital sans connaître les résultats définitifs du rapport de pathologie. Lorsque les tissus tumoraux auront fait l'objet d'un diagnostic, le rapport sera transmis à votre neurochirurgien, à votre médecin et à votre oncologue, qui seront alors en mesure de vous donner plus de détails sur votre tumeur et sur votre plan de traitement. Le médecin peut parfois donner un avis sur le type de tumeur dont vous êtes atteint

avant l'analyse de l'échantillon, selon l'aspect de la tumeur à l'IRM ou au tomodensitogramme, mais le diagnostic définitif doit néanmoins se fonder sur le rapport de pathologie.

### **Arrive-t-il que le diagnostic soit modifié?**

Maintenant que les chercheurs connaissent mieux le caractère complexe des tumeurs cérébrales, nous savons que le comportement de ces tumeurs est parfois imprévisible. Il est donc possible que la tumeur se transforme au fil du temps. Certaines tumeurs d'abord diagnostiquées comme étant de bas grade peuvent devenir plus agressives et développer des caractéristiques de tumeurs de haut grade (p. ex., la tumeur peut causer des comportements plus agressifs observables au microscope ou encore il peut avoir un changement dans son taux de croissance). C'est donc dire que votre diagnostic peut être appelé à changer avec le temps.

# Changements visuels



## Changements visuels

Si vous avez éprouvé des symptômes de changements ou de troubles visuels en raison de la présence d'une tumeur cérébrale ou à la suite du traitement de celle-ci, l'information qui suit vous aidera à comprendre le système visuel et les affections connexes. Communiquez avec votre médecin si vous remarquez ou avez l'impression que votre vision a changé. Un changement dans la vision est fréquemment un symptôme qui incite les gens à consulter un médecin.

Votre système visuel comprend non seulement les yeux, mais aussi les voies optiques qui s'étendent de l'arrière de l'œil (rétine) jusqu'aux lobes occipitaux à l'arrière du cerveau.

Les médecins spécialistes des yeux et du système visuel sont les optométristes et les ophtalmologues. Le neuroophtalmologue possède une formation supplémentaire sur des affections cérébrales particulières qui ont des répercussions sur les yeux et le système visuel.

L'examen de votre système visuel joue un rôle important dans l'établissement du diagnostic initial d'une tumeur cérébrale et la poursuite de la prise en charge une fois que la tumeur a été traitée. Les examens annuels de la vue sont utiles pour établir le diagnostic précoce de certaines tumeurs cérébrales et assurer le suivi continu de celles-ci ou de tout changement visuel.

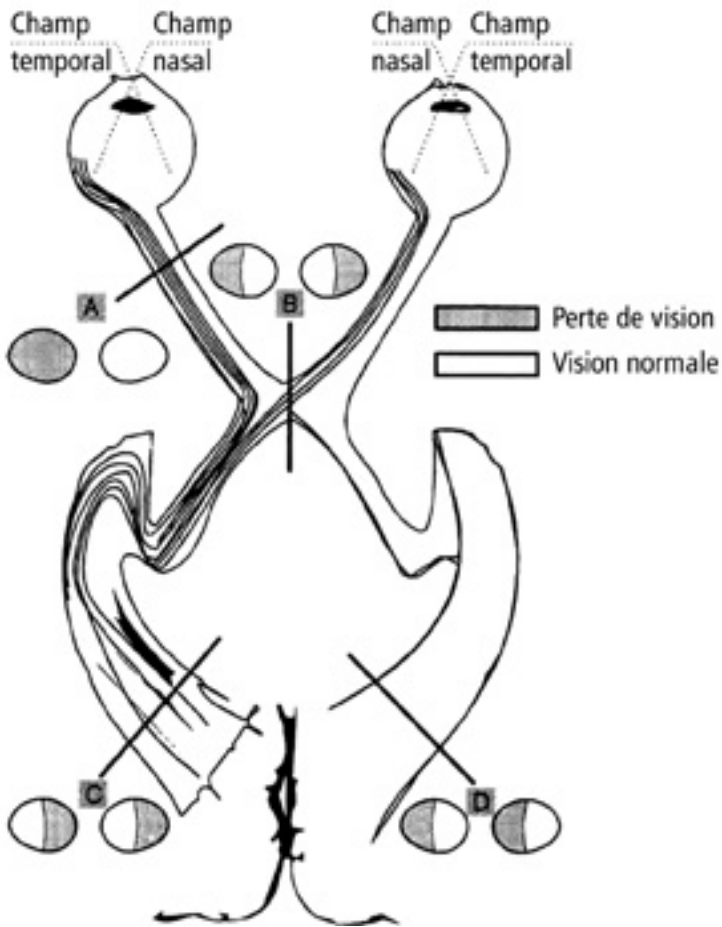
### Champs visuels

Les messages visuels sont transmis à partir de l'arrière des yeux et se déplacent le long des deux nerfs optiques, puis se rejoignent près de la région où se trouve la glande pituitaire, qui porte le nom de chiasma optique. À cet endroit, les deux nerfs fusionnent. La moitié des voies se croisent et s'étendent à travers le cerveau, ainsi que les lobes temporaux et pariétaux, avant d'atteindre l'arrière du cerveau (lobes occipitaux).

*Vous trouverez une illustration des « lobes du cerveau » à la page 222 de l'Annexe A.*

Le champ visuel est la portion de l'espace vue par chaque œil lorsqu'on regarde droit devant soi. Chaque œil a un champ visuel droit et un champ visuel gauche. Ces champs chevauchent les champs visuels de l'œil opposé.

### Champs visuels



## **Œdème papillaire**

Lorsqu'il examine vos yeux, il se peut que le médecin décèle une enflure des nerfs optiques. Lorsque l'enflure est attribuable à une pression intracrânienne accrue, elle est désignée sous le nom d'œdème papillaire. Il s'agit d'un indicateur extrêmement important qui signale la présence possible d'une tumeur en croissance ou d'une obstruction de l'écoulement du liquide céphalorachidien. Il se peut qu'il n'y ait initialement aucun symptôme, ce qui fait ressortir l'importance d'examiner minutieusement l'arrière des yeux. Dans les cas graves ou persistants, l'œdème papillaire peut entraîner une perte de vision dans les deux yeux.

## **Pâleur de la papille optique**

Les nerfs optiques prennent naissance à l'arrière des yeux. La partie du nerf qui est visible lors de l'examen ophtalmologique porte le nom de papille optique. Elle est normalement rose, mais peut parfois devenir jaunâtre ou blanchâtre; on dit alors que le nerf est pâle. La présence de ce phénomène indique que le nerf optique est endommagé, ce qui peut découler de tout type de maladie du nerf optique.

## **Perte de vision dans un œil**

La présence d'une tumeur exerçant une pression sur un nerf optique dans la région se situant avant le point où il croise l'autre nerf optique (controlatéral) peut entraîner une certaine perte de vision dans un œil. Il se peut que vous remarquiez une « zone manquante » dans votre champ de vision ou que votre vision devienne de plus en plus floue. Ces changements ne peuvent être corrigés à l'aide de lunettes. Toutefois, un grand nombre de personnes peuvent ne pas se rendre compte de la perte de vision unilatérale, car elles voient simplement au moyen du « bon » œil controlatéral. Un examen ophtalmologique minutieux est suffisant pour diagnostiquer le problème oculaire et indiquer si des examens plus poussés sont nécessaires pour établir le diagnostic sous-jacent.



## **Perte de vision dans les deux yeux**

Si des problèmes touchent les voies optiques au point où se trouve le chiasma optique (à l'endroit où les deux nerfs optiques se croisent), les deux yeux seront touchés. Les personnes qui éprouvent ces problèmes constatent habituellement une perte de la moitié du champ visuel d'un côté. Si le problème (p. ex. une tumeur pituitaire) survient dans la région même du chiasma, le trouble qui se manifeste est habituellement une perte de vision dans le champ visuel extérieur des deux yeux; ainsi, lorsqu'elle regarde droit devant elle, la personne constate une perte de vision du côté droit de l'œil droit et du côté gauche de l'œil gauche.

## **Vision double (diplopie)**

Nous voyons clairement parce que nos yeux bougent toujours en même temps, grâce à plusieurs muscles. Les muscles oculaires reçoivent un signal de mouvement à partir de nerfs qui s'étendent du tronc cérébral jusqu'aux muscles oculaires.

Une tumeur, ou la pression causée par celle-ci, peut nuire au fonctionnement du nerf et provoquer un déséquilibre dans l'action des muscles oculaires. Cela peut entraîner le désalignement d'un œil ou des deux yeux l'un par rapport à l'autre. Il peut en résulter une diplopie, ce qui devrait toujours être considéré comme un signe très important de la présence possible d'une tumeur cérébrale.

Les nerfs en cause dans la diplopie sont les troisième, quatrième et sixième nerfs crâniens. Si le troisième nerf crânien est en cause, il se peut que votre œil se déplace vers l'extérieur et que votre paupière s'affaisse. La pupille de l'œil peut être élargie et mal réagir à la lumière. Si le quatrième nerf est en cause, l'œil atteint se déplacera vers le haut. Il se peut que vous soyez incapable de regarder vers le bas et vers l'intérieur, et que vous penchiez la tête vers l'épaule opposée. Si le sixième nerf est en cause, il se peut que votre œil se déplace vers l'arête de votre nez.

## Nystagmus

Il arrive parfois que les yeux aient un battement continu et incontrôlable, et on parle alors de nystagmus. Le mouvement rapide dans une direction suivi d'un mouvement plus lent dans la direction opposée porte le nom de nystagmus à ressort. Lorsque les deux yeux ont un mouvement de va-et-vient simultané et à la même vitesse, on parle de nystagmus pendulaire. Certaines personnes peuvent avoir l'impression que les images sautent ou vont et viennent continuellement, un symptôme appelé oscillopsie. Toutefois, chez un grand nombre de personnes, le nystagmus ne cause aucun symptôme visuel.

Le nystagmus peut indiquer des problèmes dans la région du tronc cérébral ou du cervelet, et peut être utile pour déterminer la partie du cerveau qui est touchée par la tumeur.

L'examen des yeux, qui consiste notamment à examiner l'intérieur des yeux, à évaluer leur mouvement et leur champ de vision, est important lors de la première évaluation et du suivi continu des personnes atteintes d'une tumeur cérébrale. Vous devez signaler tout changement visuel à votre médecin.

# Crises épileptiques



## Crises épileptiques

Les tumeurs cérébrales peuvent accroître le risque de crises épileptiques. Cependant, plusieurs autres causes peuvent être à l'origine de l'épilepsie, dont les suivantes : traumatisme crânien, infection, accident vasculaire cérébral, malformations survenant au cours du développement, maladies neurodégénératives et causes génétiques.

La survenue d'une crise épileptique à n'importe quel moment peut être une expérience effrayante. Le fait de comprendre les mécanismes des différents types de crise épileptique peut atténuer la peur. Ces crises sont en fait très courantes, touchant approximativement 1 personne sur 100 au sein de la population générale : 10 % des membres de la population subiront une seule crise. Les personnes ayant subi deux crises épileptiques non provoquées ou plus reçoivent un diagnostic d'épilepsie.

Des cellules appelées « neurones », situées dans le cerveau, communiquent les unes avec les autres au moyen de signaux électriques. À l'occasion, un groupe de cellules peut produire des décharges électriques excessives et anormales. Ces ratés des neurones sont ce que l'on appelle une crise épileptique. Le type de crise épileptique qui est apparente dépend de la région du cerveau où surviennent les ratés des neurones. Les personnes présentant des tumeurs dans l'hémisphère cérébral peuvent subir des crises épileptiques.

Il existe deux principales catégories de crises épileptiques : les crises épileptiques focales (partielles) et les crises généralisées.

### Crises épileptiques focales (partielles)

Les crises épileptiques focales commencent dans une zone circonscrite du cortex cérébral. Elles prennent habituellement naissance dans le lobe où se trouve la tumeur cérébrale.

## 1. Crises épileptiques partielles (focales) simples

On considère qu'une crise épileptique partielle simple est survenue lorsque la personne demeure consciente tout au long de la crise. De nombreuses personnes disent que cette crise est caractérisée par une aura. Les symptômes reflètent la fonction de la région du cerveau où les crises prennent leur origine. Par exemple, l'un des symptômes provoqués par la présence d'une tumeur cérébrale dans le lobe occipital peut être un phénomène visuel.

Parmi les autres symptômes, mentionnons les suivants :

- Secousses musculaires incontrôlables dans une partie du corps ou plusieurs parties voisines du corps; elles peuvent s'étendre d'une partie du corps à l'autre.
- Engourdissements ou fourmillements survenant dans une partie du corps ou s'étendant aux parties voisines du corps.
- Hallucinations visuelles : voir des objets qui ne sont pas réels. Certaines personnes peuvent voir des cercles de couleur.
- Illusions, distorsions visuelles (p. ex. des murs courbés).
- Hallucination (imagination) : sentir ou goûter une chose qui n'est pas réelle (une sensation habituellement déplaisante).
- Changements auditifs : entendre des sons qui ne sont pas réels.
- Changements d'humeur, comme la peur, la colère, la tristesse, la joie.
- Altération de la mémoire.

## 2. Crises épileptiques partielles (focales) complexes

Les crises épileptiques partielles complexes se manifestent par une perte de conscience non accompagnée de convulsions. Les crises de ce type peuvent être qualifiées de crises non convulsives. La personne touchée peut présenter des signes avertisseurs, comme une aura, et avoir une mauvaise perception de son environnement.

Pendant la crise, la personne peut errer sans but, avoir le regard fixe ou effectuer de simples mouvements de la bouche (p. ex. mastication, claquements de lèvres). Elle peut manifester des comportements plus complexes (p. ex. ramasser un objet et le laisser tomber, ou errer sans but). Si la personne erre sans but, restez auprès d'elle et détournez-la des dangers.

### **3. Crises épileptiques partielles (focales) suivies d'une généralisation secondaire**

Une crise tonico-clonique ou de grand mal généralisée (voir crises épileptiques généralisées) peut commencer par une crise partielle. Si la personne est debout, elle tombera avec raideur, souvent en poussant un cri. Cette raideur ou phase tonique est suivie de mouvements saccadés rythmiques des deux côtés du corps (phase clonique). Sa respiration peut être superficielle pendant la crise et celle-ci peut entraîner une perte de contrôle des intestins et de la vessie.

### **Crises épileptiques généralisées**

Il existe plusieurs types de crises épileptiques généralisées. Parmi les types courants, mentionnons la crise convulsive généralisée, qui se produit lorsque la personne subit une perte de conscience suivie d'une raideur et ensuite de mouvements saccadés rythmiques. Ces crises peuvent être désignées comme des crises convulsives ou tonico-cloniques. Avant 1990, ces crises étaient désignées sous le nom de « crises de grand mal », mais on parle désormais de « crises épileptiques tonico-cloniques ». Ce terme décrit mieux la nature de la crise (le terme « tonico » signifie « raidissement » et le terme « clonique » signifie « secousses ») et est plus respectueux de la personne qui subit la crise épileptique. (Le terme « grand mal » perpétue la stigmatisation de la personne atteinte.)

*Les troubles épileptiques généralisés dans le cas desquels la crise débute par une activité épileptique généralisée dans les deux hémisphères du cerveau sont rares chez les personnes atteintes d'une tumeur cérébrale.*

## Premiers soins

Voici les étapes simples à suivre si vous êtes témoin d'une crise épileptique :

- Restez calme, n'essayez jamais d'immobiliser la personne en crise, attendez simplement que la crise prenne fin.
- Éloignez les objets pointus ou tranchants de la personne.
- Si la personne est tombée au sol, tournez-la sur le côté et placez un objet moelleux sous sa tête.
- NE METTEZ RIEN dans la bouche de la personne.
- Si la crise est suivie d'une autre, dure plus de cinq minutes ou se produit alors que la personne est dans l'eau, ou encore si la personne a une blessure à la tête, a le diabète ou est enceinte, appelez une ambulance.
- Si la personne erre sans but, restez auprès d'elle et éloignez-la doucement de tout danger.
- La personne peut être désorientée une fois que la crise prend fin. Rassurez-la et restez auprès d'elle jusqu'à ce qu'elle ne soit plus désorientée. Si l'état de désorientation persiste une heure après la crise épileptique, composez le 911.

## Après une crise épileptique

La personne peut éprouver une grande somnolence après la crise épileptique. Selon la région du cerveau en cause, elle peut temporairement manifester une certaine désorientation, avoir des difficultés d'élocution ou ressentir une faiblesse au niveau des membres. Ces effets peuvent durer quelques minutes ou des heures, ce que l'on qualifie de phase post-critique. Si l'état de désorientation dure plus d'une heure, appelez une ambulance.

## Sécurité lors d'activités sportives et récréatives

Voici quelques suggestions :

- Prenez des précautions supplémentaires si vous vous adonnez à des activités sportives qui comportent un risque accru de traumatisme crânien (p. ex. le football, le hockey, le soccer).
- Portez toujours l'équipement de protection approprié.
- Évitez les activités qui seraient considérées comme trop dangereuses (p. ex. la plongée autonome, l'escalade).
- Faites de la bicyclette sur les routes secondaires ou les pistes cyclables; portez un casque.
- Les personnes qui font des crises épileptiques non contrôlées devraient toujours faire l'objet d'une supervision continue lorsqu'elles font de la natation. Il est recommandé à toute personne aux prises avec des crises épileptiques de nager avec un compagnon, de préférence un nageur expérimenté.



# Effets des tumeurs et de leur traitement



# Effets des tumeurs et de leur traitement sur le système neuroendocrinien et sur le métabolisme

Bon nombre de fonctions physiologiques sont contrôlées par des substances chimiques appelés « hormones », elles-mêmes sécrétées par des structures spécialisées que l'on appelle les glandes. L'ensemble du processus de sécrétion forme le système endocrinien, qui risque d'être déséquilibré par les tumeurs et les traitements associés.

La neuroendocrinologie étudie les interactions entre le système nerveux (cerveau) et le système endocrinien. La glande maîtresse du grand orchestre endocrinien, celle qui communique avec le cerveau, se nomme l'hypophyse. Cette structure de la taille d'un petit pois est située dans une cavité osseuse en-dessous de la base du cerveau et au-dessus des voies nasales.

L'hypophyse sécrète et stocke de nombreuses hormones qui iront à leur tour influencer d'autres glandes du corps humain. Elle est directement reliée à une autre partie du cerveau, l'hypothalamus, qui relaie l'information entre l'hypophyse et le reste du cerveau, et vice versa.

De même, l'ensemble du corps humain passe par l'hypothalamus pour transmettre des signaux à l'hypophyse, qui libère ensuite des hormones en fonction de l'information reçue. Ce système est sensible à la variation de la concentration d'hormones dans l'organisme et ajuste automatiquement leur sécrétion afin d'assurer les fonctions biologiques importantes. Diverses hormones sécrétées par l'hypophyse ainsi que leurs fonctions sont présentées au tableau 1.



**Tableau 1 : Hormones hypophysaires et leur action sur les glandes cibles**

Nom de l'hormone	Action
<b>Adénohypophyse</b>	
Hormone lutéinisante (LH)	Sécrétion de testostérone chez l'homme et d'œstrogène chez la femme
Hormone folliculostimulante (FSH)	Sécrétion du sperme par les testicules et d'ovules par les ovaires
Corticotrophine (ACTH)	Sécrétion de cortisol (hormone) par les glandes surrénales en réponse à un stress tel qu'une blessure ou une maladie
Thyréostimuline (TSH)	Sécrétion des hormones thyroïdiennes par la glande thyroïde
Hormone de croissance (GH)	Sécrétion par le foie de la somatomédine A (aussi connue sous le nom IGF-1) pour stimuler la croissance
<b>Neurohypophyse</b>	
Prolactine (PRL)	Sécrétion du lait maternel
Hormone antidiurétique (ADH)	Contrôle de l'équilibre hydrique

Les tumeurs peuvent se situer au sein même de l'hypophyse ou à proximité de celle-ci, ce qui exerce une pression sur la glande et nuit à son fonctionnement. De même, une chirurgie ou une radiothérapie dans cette zone peuvent endommager l'hypophyse. Le niveau de déséquilibre hormonal qui en résulte dépend de l'étendue des dommages à l'hypophyse. La surveillance étroite de votre fonction hypophysaire représentera ainsi une partie importante des soins que vous recevrez.

*Dans la plupart des centres, l'équipe soignante compte des spécialistes en endocrinologie (médecin, infirmière et travailleur social).*

Votre traitement variera en fonction de la nature du problème : si une tumeur exerce une pression sur l'hypophyse, le retrait chirurgical de la tumeur est parfois suffisant. Pour une tumeur qui se situe à l'intérieur de l'hypophyse, il peut être nécessaire de recourir à la chirurgie ou à la radiothérapie. Par la suite, il sera peut-être nécessaire d'amorcer un traitement hormonal de substitution (complète ou partielle) ou encore, dans certains cas, de suivre un traitement médicamenteux pour éviter la surproduction hormonale.

## Troubles de la croissance

L'hormone de croissance (GH), qui permet aux enfants de croître normalement, est sécrétée par l'hypophyse. Ainsi, lorsque cette glande est endommagée, elle risque de sécréter l'hormone de croissance en quantité insuffisante, ce qui entraîne une petite taille. Par contre, une tumeur hypophysaire sécrétrice de GH entraînera des concentrations excessives de cette hormone, qui causent le gigantisme ou l'acromégalie.

*Si vous avez survécu à une tumeur cérébrale infantile, le traitement suivi a peut-être entraîné un trouble de la croissance. Une évaluation périodique de la vitesse de croissance et des taux d'hormone de croissance est judicieuse pour quiconque a déjà eu une tumeur touchant l'hypothalamus ou l'hypophyse, ou ayant subi une irradiation crânienne.*

### Petite taille

La petite taille associée à des taux d'hormones de croissance inférieurs à la normale est un signe courant de certaines tumeurs cérébrales telles qu'un craniopharyngiome ou un autre type de tumeur pouvant endommager l'hypothalamus ou l'hypophyse. Certaines personnes de petite taille peuvent bénéficier d'un traitement à l'aide d'hormones de croissance si celle-ci est sécrétée en quantité insuffisante par leur organisme.

### Gigantisme

Cette maladie, qui touche les enfants et les adolescents en croissance, est causée par des tumeurs hypophysaires qui sécrètent des quantités excessives d'hormones de croissance, ce qui entraîne une accélération marquée de la croissance linéaire et du gain de taille.

*Dans de rares cas, d'autres tumeurs associées à l'hypothalamus peuvent entraîner un excès de l'hormone de croissance.*

Le traitement habituel consiste à retirer la tumeur hypophysaire par voie chirurgicale et est parfois suivi d'une radiothérapie. Il existe également des traitements médicamenteux à court terme qui permettent de réduire la taille de ces tumeurs et de limiter la réponse de l'organisme à un excès d'hormones de croissance. Il arrive aussi, quoique rarement, que d'autres tumeurs associées à l'hypothalamus entraînent un excès d'hormones de croissance.

### **Acromégalie**

Ce trouble est causé par une tumeur hypophysaire qui sécrète une quantité excessive d'hormones de croissance chez l'adulte. Il entraîne une augmentation de la taille des mains et des pieds (qui deviennent plus grands que la normale) ainsi qu'une protubérance de la mâchoire. La langue peut s'épaissir et d'autres tissus ou organes peuvent également s'agrandir. Si elle n'est pas traitée, cette maladie peut provoquer de l'hypertension et des maladies cardiaques. L'acromégalie est généralement diagnostiquée entre 30 et 50 ans.

Le traitement de l'acromégalie consiste souvent à retirer la tumeur hypophysaire par voie chirurgicale et est parfois suivi d'une radiothérapie. Il existe également des traitements médicamenteux à court terme qui permettent de réduire la taille de ces tumeurs et de limiter la réponse de l'organisme à un excès d'hormones de croissance.

### **Fonction sexuelle et fertilité**

Certaines tumeurs cérébrales peuvent entraîner des problèmes associés à la fonction sexuelle. C'est souvent le cas des tumeurs situées dans la zone de l'hypophyse, qui causent une perte d'intérêt pour l'activité sexuelle, tant chez l'homme que chez la femme. Les hommes peuvent également présenter de l'impuissance ou une production inadéquate de sperme, tandis que les femmes peuvent avoir un cycle menstruel irrégulier. Dans certains cas, ces modifications peuvent mener à l'infertilité.

Les tumeurs qui se développent dans un lobe frontal, gauche ou droit, peuvent entraîner des changements à la personnalité et, parfois, des comportements sexuels inappropriés. Les personnes atteintes de ce type de tumeur peuvent devenir léthargiques ou apathiques en plus d'avoir peu d'intérêt pour la sexualité. Il est possible que le traitement de la tumeur rétablisse une fonction sexuelle normale.

Les dysfonctions sexuelles peuvent aussi découler d'un taux élevé de prolactine, causé par une tumeur hypophysaire sécrétrice de prolactine ou par des tumeurs qui entravent le canal de communication (appelé tige pituitaire) entre l'hypothalamus et l'hypophyse. Les personnes qui ont ces types de tumeurs peuvent également présenter de la galactorrhée (écoulement de lait par les mamelons).

Les tumeurs hypophysaires qui empêchent la sécrétion de l'hormone lutéinisante (LH) ou de l'hormone folliculostimulante (FSH) peuvent elles aussi provoquer des dysfonctions sexuelles et une infertilité.

Une fois la tumeur diagnostiquée, le traitement consiste en une évaluation précise du déséquilibre hormonal, découlant à la fois de la tumeur et du traitement de celle-ci. Ce déséquilibre peut généralement être corrigé par un traitement hormonal substitutif administré par voie orale ou injectable. Dans certains cas, il existe des traitements permettant de rétablir la fertilité. En outre, pour certains couples confrontés à ces perturbations de leur vie sexuelle, un soutien psychologique adapté pourrait être indiqué.

La radiothérapie, plus particulièrement l'irradiation crânienne, peut nuire à la capacité de l'hypophyse de produire la LH et la FSH, tandis que l'irradiation crânio-spinale peut avoir une incidence sur les testicules, les ovaires et l'utérus. Les médicaments peuvent également avoir un effet toxique sur les glandes génitales et nuire au développement sexuel et à la fertilité.

Chez l'homme, les cellules qui sécrètent la testostérone sont plus résistantes à la radiation que celles qui sécrètent le sperme; ainsi, même de petites doses de radiation peuvent nuire à la production de sperme. Les effets indésirables du traitement dépendent de votre sexe, de votre âge, de la dose et du type de médicament reçu et enfin de la radiation à

laquelle vous avez été exposé. Les nouveaux traitements visent à réduire l'exposition de l'hypophyse et des glandes génitales aux traitements afin de réduire le risque de réaction indésirable à court et à long terme.

*Le traitement d'une tumeur cérébrale risque d'avoir des effets indésirables sur votre fertilité ou votre virilité; vous voudrez peut-être envisager une méthode de préservation de la fertilité avant d'amorcer votre traitement.*

Au moment d'envisager le recours à une méthode de préservation de la fertilité, il faut tenir compte de plusieurs facteurs, notamment si la cryopréservation du sperme ou des ovules est offerte ou non et si votre traitement peut être retardé. Vous devrez aussi consulter un spécialiste avant d'entreprendre vos traitements.

## **Fertilité**

Certains traitements pour les tumeurs cérébrales sont plus susceptibles que d'autres d'entraîner une infertilité. Mais grâce aux percées dans le domaine de la reproduction assistée, de nombreux patients peuvent recourir à temps à la préservation de leur fertilité; le processus peut souvent être complété avant le début du traitement du cancer.

Tant la chimiothérapie et la radiothérapie que la chirurgie peuvent provoquer une infertilité. L'impact varie en fonction du type de traitement, de la dose, de la durée, de la fréquence et de la localisation.

L'infertilité se définit comme l'incapacité d'avoir des enfants. Bien que les traitements utilisés pour éliminer les tumeurs cérébrales ne causent pas tous une infertilité, c'est le cas de bon nombre d'entre eux. Chez l'homme, cela se traduit par une incapacité à produire des spermatozoïdes en quantité suffisante ou par la production de spermatozoïdes présentant des dommages irréversibles, et donc incapables de fertiliser naturellement un ovule. Chez la femme, l'infertilité est causée par l'incapacité de produire des ovules, de concevoir un embryon ou de mener une grossesse à terme.

Il est parfois difficile de savoir à l'avance si un traitement donné entraînera de l'infertilité, mais il arrive également que votre médecin le sache avec certitude. La première étape consiste à informer vos médecins et les professionnels en oncologie de votre désir de préserver votre fertilité. Plusieurs options s'offrent à vous, que ce soit avant, pendant ou juste après vos traitements.

***Afin de conserver le plus d'options possible pour l'avenir, il est important d'envisager la préservation de la fertilité avant d'amorcer les traitements.***

Un grand nombre de Canadiennes et de Canadiens mènent des vies riches et actives après avoir vaincu leur tumeur cérébrale, et souvent, la possibilité de fonder une famille fait partie intégrante de leur qualité de vie.

Discutez avec votre oncologue ou avec un spécialiste de la fertilité pour déterminer les risques d'infertilité qui sont associés à vos traitements.

*Pour en savoir plus sur la **fertilité**, visitez le [www.TumeursCerebrales.ca/Fertilité](http://www.TumeursCerebrales.ca/Fertilité)*

## **Déséquilibres de poids**

### **Perte de poids**

Il n'est pas rare que les gens atteints d'une tumeur cérébrale et présentant des nausées et des vomissements perdent du poids et semblent amaigris. En outre, la radiothérapie et la chimiothérapie entraînent souvent une perte de poids et une diminution marquée ou perte de l'appétit. Certaines tumeurs touchant l'hypothalamus et le troisième ventricule du cerveau peuvent provoquer un syndrome d'encéphalopathie. Ce syndrome se caractérise surtout par l'absence complète de gras sous la peau (peu importe que le patient ait un appétit normal ou accru), par une cachexie



(perte de poids, atrophie musculaire et manque d'appétit) et par un retard de croissance. Le traitement de ce trouble dépend du contrôle de la tumeur hypothalamique.

## **Obésité**

Les corticostéroïdes (stéroïdes) sont des médicaments utilisés pour contrôler l'œdème des tumeurs cérébrales, mais ils entraînent de nombreux effets secondaires, dont une augmentation de l'appétit et un gain de poids significatif. Ces effets secondaires peuvent toutefois être réduits en diminuant la dose de médication. Cependant, une personne qui est exposée à un excès de stéroïdes de façon prolongée peut présenter un « aspect cushingoïde ». Ceci est caractérisé par un ensemble de signes et symptômes physiques tels qu'une figure arrondie, ou lunaire, une accumulation de gras dans le cou ainsi qu'une obésité anormale surtout localisée au niveau du tronc et de l'abdomen. En général, ces caractéristiques disparaissent à mesure que la dose de stéroïdes est réduite.

Dans certains cas, une sécrétion excessive de corticostéroïdes est causée par une tumeur hypophysaire sécrétrice d'ACTH (corticotrophine), une hormone qui stimule à son tour les glandes surrénales à produire une surabondance de stéroïdes. Ce trouble, appelé maladie de Cushing, peut entraîner un gain de poids excessif au niveau du torse, une faiblesse musculaire, un amincissement de la peau, des vergetures violacées ainsi qu'une tendance à se faire facilement des ecchymoses. Lorsqu'elle n'est pas traitée, cette maladie risque de causer de l'hypertension artérielle et du diabète. L'ablation de la tumeur hypophysaire suffit généralement à corriger le problème.

Lorsque l'hypothalamus subit des dommages dans les zones responsables de réguler l'appétit, cela peut entraîner un appétit excessif (hyperphagie) ainsi qu'une obésité sévère. Dans certains cas, les tumeurs hypothalamiques provoquent une distribution inégale des graisses corporelles et une obésité sans lien avec l'hyperphagie. Les causes de ces dérèglements sont encore mal comprises et le traitement de ces deux types d'obésité s'avère souvent insatisfaisant.

## **Autres troubles**

### **Diabète insipide**

L'hormone antidiurétique (ADH) est responsable de réguler l'équilibre hydrique du corps humain ainsi que le volume sanguin en contrôlant la concentration et le volume des urines. Une baisse des concentrations d'ADH entraîne une maladie appelée diabète insipide. Bien que ce problème se présente rarement en même temps qu'une tumeur hypophysaire, de faibles concentrations d'ADH sont observées parfois après une chirurgie hypophysaire, plus particulièrement après l'ablation d'un craniopharyngiome.

Un manque d'ADH se traduit par l'incapacité de l'organisme à retenir ses liquides. S'il n'est pas traité, ce problème entraîne des urines en quantité excessive, un épuisement des réserves liquidiennes et une déshydratation extrême. Les formes non malignes de ce trouble surviennent fréquemment après une chirurgie hypophysaire et, dans la plupart des cas, il se corrige spontanément et ne nécessite pas de traitement à long terme. Au besoin, le médecin pourra toutefois prescrire un remplacement à l'ADH, habituellement sous forme de vaporisateur nasal.

### **Syndrome de sécrétion inappropriée d'hormone antidiurétique (SIADH)**

Le SIADH est causé par une sécrétion excessive d'ADH, ce qui entraîne une accumulation de liquide dans le corps humain, une dilution trop importante des fluides corporels et une baisse du taux de sodium sanguin. Divers types de tumeurs cérébrales, de même que des chirurgies au cerveau, peuvent causer ce syndrome. D'autres tumeurs situées dans d'autres parties du corps, notamment les carcinomes à petites cellules dans les poumons, sont connues pour sécréter de grandes quantités d'ADH, ce qui cause un SIADH. Parmi les principaux symptômes, on retrouve la fatigue, la confusion, le gain de poids et, dans les situations extrêmes, des convulsions. Outre l'ablation de la tumeur, le traitement comprend une restriction liquidienne de façon à réduire la surcharge et à rétablir le taux normal de sodium sanguin. Bien qu'un SIADH chronique ne survienne que rarement, un traitement médical peut se révéler nécessaire.

## **Hypopituitarisme (insuffisance hypophysaire)**

L'hypopituitarisme, une sécrétion insuffisante de la totalité ou des quelques-unes des hormones hypophysaires, peut être le résultat d'une tumeur, d'une chirurgie ou d'une radiothérapie. Si vous souffrez d'hypopituitarisme, le fonctionnement de vos hormones hypophysaires fera l'objet d'une surveillance étroite. Le traitement consiste à rétablir les concentrations hormonales normales.

Les symptômes de l'hypopituitarisme varient selon les hormones touchées et comprennent la fatigue, les nausées et les vomissements, la perte de poids et des modifications de l'état mental. En l'absence de traitement, l'hypopituitarisme peut mener à l'état de choc. Si vous ressentez l'un ou l'autre de ces symptômes après une chirurgie hypophysaire ou une irradiation crânienne, parlez-en à votre médecin pour qu'il puisse vous prescrire une simple analyse sanguine à des fins diagnostiques.

Les lésions dans la région de l'hypothalamus et de l'hypophyse sont susceptibles de causer toutes sortes de problèmes de santé. La prise en charge médicale et le traitement de ces troubles se fondent sur une évaluation approfondie des hormones en cause et sur le contrôle des zones précises de l'hypothalamus qui y sont associées.

# Imagerie



# Imagerie

Vos médecins demanderont un examen d'imagerie pour obtenir des clichés détaillés de la taille et de la forme de la tumeur. Ils utiliseront cette information pour établir votre plan de traitement.

L'imagerie par résonance magnétique (IRM) et la tomodensitométrie (TDM) sont les types les plus courants de techniques d'imagerie utilisés pour l'évaluation des tumeurs cérébrales.

## **Qu'est-ce qu'un examen IRM (imagerie par résonance magnétique)?**

Un examen IRM utilise les champs magnétiques plutôt que les rayons X pour produire des clichés de votre corps. L'appareil n'émet aucun rayon X. L'examen IRM dure habituellement de 30 minutes à une heure et ne provoque aucune douleur. Grâce à des ordinateurs, l'appareil d'IRM produit une série de clichés du cerveau. Les images ainsi obtenues aideront à établir un diagnostic et serviront au suivi des résultats de votre traitement.

## **Que comprend un examen IRM?**

Un technologue en IRM vous accueillera à votre arrivée au département d'imagerie diagnostique. Il vous demandera si vous avez déjà subi une intervention chirurgicale comprenant la mise en place de dispositifs métalliques (p. ex. stimulateur cardiaque, cathéters, dérivation, clips d'anévrisme). Le technologue en IRM vous demandera également de retirer tout objet de métal (p. ex. bijoux, portefeuille, stylos, épingles à cheveux, épingles de sûreté) et tout objet comportant un aimant (p. ex. cartes de crédit) avant d'entrer dans la salle d'examen. Étant donné que ces objets peuvent présenter un danger, il est important de les retirer dans la mesure du possible.

L'appareil d'IRM est en forme de tube horizontal (figure 1). Lors de l'examen IRM de la tête ou de la colonne vertébrale, vous serez allongé sur une table plate et étroite. Votre tête sera immobilisée au moyen de bandes Velcro<sup>MD</sup> souples. En plus de ces bandes, il se peut aussi que l'on place

un dispositif à fenêtre, semblable à un casque, sur votre tête. La table est ensuite glissée de manière à placer votre tête à l'intérieur d'une structure en forme de tube ou de beignet.

*Si vous croyez souffrir de claustrophobie, assurez-vous que votre médecin vous administre un sédatif avant l'examen IRM.*

Une fois que le processus de balayage commence, vous devez rester immobile, ce qui est très important. Tout léger mouvement déformera les images finales. Pendant l'examen, vous entendrez des tapotements et des cognements continus qui peuvent être très forts, mais on vous donnera des protecteurs d'oreilles pour réduire l'inconfort au minimum. Le technologue en IRM se trouvera dans une autre salle où il utilisera un ordinateur et vous informera, au moyen d'un interphone, du moment où il prend les clichés et du moment où les bruits se feront entendre. Lorsque l'examen sera terminé, le technologue en IRM fera ressortir la table de l'appareil et vous pourrez quitter la salle.

*Vous pourriez écouter de la musique pour amortir le bruit et vous distraire.*

### **Pourquoi utilise-t-on un produit de contraste?**

Après avoir obtenu une série de clichés ordinaires, on vous administrera une injection de produit de contraste (il s'agit habituellement du gadolinium) dans le bras par voie intraveineuse.

En général, les vaisseaux sanguins normaux du cerveau ne permettent pas aux composés de pénétrer dans le cerveau : ils protègent le cerveau au moyen d'un élément appelé « barrière hématoencéphalique ». Toutefois, étant donné que les vaisseaux sanguins de la tumeur sont anormaux, ils permettent aux substances, comme le produit de contraste, de traverser la barrière hématoencéphalique. L'accentuation par contraste de la tumeur est utile pour caractériser plus à fond la masse. Comme il n'est pas possible d'accentuer le contraste de toutes les tumeurs, ce processus ne donne qu'une des nombreuses images qui sont importantes dans la détermination des dimensions exactes de la tumeur.



Figure 1. Appareil d'IRM. Photo reproduite avec la permission de GE Healthcare.

## Neurochirurgie guidée par l'image

Certaines images volumétriques tirées de l'examen IRM sont souvent utilisées pour aider le chirurgien pendant l'opération visant la tumeur; cette intervention s'appelle une neurochirurgie guidée par l'image. Les images issues de l'examen IRM sont transférées à un système perfectionné en vue de la planification de la chirurgie. L'image sert à guider le chirurgien lorsqu'il manœuvre dans le crâne et le cerveau.

Des marqueurs cutanés sont fixés au cuir chevelu de la personne le matin, avant la chirurgie ou dans la salle d'opération juste avant la chirurgie. Selon le système utilisé pendant la chirurgie, le neurochirurgien peut décider d'effectuer un examen IRM de courte durée et d'en étudier les résultats avant d'entreprendre la chirurgie, pendant que les repères de cadre sont fixés au crâne de la personne.

## **TDM (tomodensitométrie) ou TACO (tomographie axiale commandée par ordinateur)**

Un examen TDM est une série spéciale de radiographies du corps ou du cerveau. Cet examen est effectué au département de radiologie ou d'imagerie diagnostique. Vous vous étendez sur une table étroite et il se peut qu'on vous immobilise au moyen de courroies transversales afin de vous maintenir dans la bonne position. La table sera ensuite déplacée de manière que la partie de votre corps qui doit être radiographiée se trouve à l'intérieur d'un appareil en forme de tube ou de beignet. Pendant la prise des radiographies, il se peut que vous entendiez le bourdonnement de l'appareil. L'examen TDM de la tête ne dure habituellement que quelques minutes, contrairement à un examen IRM, qui peut prendre de 20 à 30 minutes.

Grâce à des ordinateurs, l'appareil de TDM prend une série de clichés qui seront utilisés pour établir le diagnostic (figure 2). Lorsqu'une tumeur cérébrale est décelée au moyen d'un examen TDM, le radiologue peut demander un examen IRM de votre cerveau pour évaluer plus à fond la tumeur.

*Il est interdit aux femmes enceintes d'entrer dans la salle de TDM.*

L'examen TDM est une excellente technique pour l'évaluation de la calcification qui est souvent présente dans les tumeurs, et pour visualiser le crâne. Les calcifications présentes dans la tumeur peuvent fournir des preuves diagnostiques indiquant l'existence d'un certain type de tumeur cérébrale plutôt que celle d'un autre.





Figure 2. Appareil de TDM. Photo reproduite avec la permission de GE Healthcare

## **Examens IRM et TDM et planification de la radiothérapie**

Il faut effectuer un examen IRM avant de planifier la radiothérapie (et après l'intervention chirurgicale) pour cartographier la tumeur avec certitude. Les résultats de l'examen IRM sont combinés à ceux de l'examen TDM réalisé aux fins de la planification de la radiothérapie – ces deux modalités d'imagerie sont nécessaires pour assurer la précision de la radiothérapie. Pour réaliser l'examen TDM en vue de la planification de la radiothérapie, il faut immobiliser la tête de la personne au moyen d'un masque de plastique afin de s'assurer que sa tête reste dans la même position tous les jours durant le traitement. Le masque n'est pas nécessaire pour les examens IRM.

## **Autres techniques d'imagerie**

D'autres types de techniques d'imagerie peuvent être utilisés pour obtenir davantage d'information sur la tumeur.

*Voici une liste d'autres types de techniques d'imagerie, mais il se peut que tous les centres ne les utilisent pas tous.*

### **Examen par IRM fonctionnelle**

Les examens par IRM fonctionnelle sont effectués pour définir l'anatomie cérébrale (comme l'examen IRM ordinaire), et pour aider à localiser les fonctions du cerveau. Par exemple, lorsque vous comptez à haute voix, que vous faites bouger vos muscles de manière répétitive ou que vous regardez certains objets (pendant que vous vous trouvez à l'intérieur de l'appareil d'IRM), des régions particulières de votre cerveau, qui interviennent dans ces activités, peuvent être aperçues sur les images d'IRM. Cela est possible grâce à un changement dans la concentration d'oxygène dans le sang autour de ces régions du cerveau. Cette technique peut être utile pour indiquer où se trouvent les centres cérébraux de la parole et de la motricité par rapport à la tumeur, et cette information peut être utile au neurochirurgien.

### **SPM (spectroscopie par résonance magnétique)**

La SPM est un type de séquence de résonance magnétique qui permet au radiologue d'évaluer les changements métaboliques survenant dans les tissus cérébraux. Elle fournit des données biochimiques qui complètent l'imagerie structurale, et peut parfois donner une indication de l'agressivité de la tumeur. Au lieu d'afficher une image comme l'IRM classique, cette séquence produit un graphique qui cartographie certains métabolites. Les métabolites les plus fréquemment mesurés sont les suivants : le N-acétylaspartate, un marqueur neuronal dont la concentration est habituellement réduite dans les tumeurs cérébrales; les composés contenant de la choline (qui interviennent dans la formation des membranes cellulaires); la créatine (une substance chimique intervenant dans le métabolisme énergétique); et le lactate (dont la concentration est élevée dans certaines tumeurs).

### **ITD (imagerie en tenseur de diffusion)**

L'ITD est une technique de neuro-imagerie axée sur l'IRM qui permet au radiologue de visualiser l'emplacement et l'orientation des tractus de la substance blanche du cerveau. Dans le cas des tumeurs cérébrales, ce type d'information peut être importante pour la planification chirurgicale puisque les tractus situés à proximité de la tumeur peuvent être déviés ou écartés, ou infiltrer la tumeur.

### **Examen TEP (tomographie par émission de positrons)**

Les examens TEP ne sont utilisés que dans quelques centres au Canada. Ces examens révèlent l'activité du cerveau au moyen de sucre radioactif ou d'autres molécules spécialement conçues, qui permettent de mesurer le métabolisme tumoral et l'absorption d'oxygène de la tumeur. Les images de TEP peuvent être combinées à celles issues de l'IRM et de la TDM. Elles peuvent aussi être utiles pour établir une distinction entre la mort des cellules tumorales (nécrose tumorale) et une tumeur récurrente.

# Chirurgie

12

## Chirurgie

De façon générale, le diagnostic de tumeur cérébrale est établi par un neurochirurgien, un neurologue ou un neurooncologue. Le diagnostic se fonde sur les symptômes, les résultats d'un examen physique et les résultats d'examens notamment réalisés par tomодensitométrie (TDM) et par imagerie par résonance magnétique (IRM). La première étape suivant l'établissement d'un diagnostic de tumeur cérébrale consiste habituellement à diriger les personnes atteintes vers un neurochirurgien parce que la plupart d'entre elles auront besoin d'une chirurgie particulière.

### **Les personnes atteintes d'une tumeur cérébrale ont-elles toutes besoin d'une chirurgie?**

Non, les personnes atteintes d'une tumeur cérébrale n'ont pas toutes besoin d'une chirurgie. À l'occasion, les spécialistes des tumeurs cérébrales peuvent décider d'observer la tumeur au moyen d'une série d'examens de TDM ou par IRM. Ces médecins peuvent être des oncologues (ou plus précisément des neurooncologues), des neurologues ou des neurochirurgiens (chirurgiens qui se spécialisent dans les chirurgies du cerveau). Ces médecins vous expliqueront pourquoi ils ont choisi l'approche axée sur l'observation.

### **Quels sont les types de chirurgie qui pourraient être offerts?**

Deux types de chirurgie pourraient être offerts : le premier est une biopsie de la tumeur cérébrale, et le deuxième est une résection de la tumeur cérébrale.

#### **Biopsie de la tumeur cérébrale**

La biopsie de la tumeur cérébrale vise à prélever un petit échantillon des tissus tumoraux pour déterminer le type de tumeur dont il s'agit. La biopsie a pour but de confirmer ou de clarifier l'information tirée des examens TDM et IRM. Il est important que vos médecins soient certains du type de tumeur dont il est question, car cela influencera le choix de votre traitement.

La détermination du type de tumeur peut être effectuée par un pathologiste ou un neuropathologiste, qui examinera les tissus prélevés par biopsie à l'aide d'un microscope. Certaines tumeurs peuvent aussi faire l'objet de tests génétiques.

### **Résection de la tumeur cérébrale**

La résection de la tumeur cérébrale vise à procéder à l'ablation la plus complète possible de la tumeur en toute sécurité. L'ablation de la totalité (résection totale) ou d'une partie (résection partielle) de la tumeur cérébrale peut contribuer à atténuer les symptômes. La résection peut aussi aider à prévenir ou à retarder l'apparition d'autres symptômes. Comme dans le cas d'une biopsie, on prélèvera un échantillon de la tumeur cérébrale qui sera examiné par le neuropathologiste à l'aide d'un microscope.

### **Qu'est-ce qui détermine la décision d'offrir une biopsie ou une résection?**

La décision ultime de recommander une biopsie ou une résection de la tumeur cérébrale appartient au neurochirurgien. Les facteurs que le chirurgien prend en considération pour faire cette recommandation comprennent l'emplacement de la tumeur, la taille de la tumeur, les types de symptômes que la personne présente et, à l'occasion, son âge et son état de santé physique général.

### **Comment procéder-on à la biopsie d'une tumeur cérébrale?**

Le neurochirurgien dispose de différentes méthodes pour procéder à la biopsie d'une tumeur cérébrale, à savoir une biopsie stéréotaxique de la tumeur cérébrale, une biopsie ouverte de la tumeur cérébrale, et une biopsie endoscopique de la tumeur cérébrale.

## **Biopsie stéréotaxique d'une tumeur cérébrale**

La biopsie stéréotaxique d'une tumeur cérébrale est habituellement réalisée sous anesthésie neuroleptique. Tout d'abord, on place un cadre stéréotaxique crânien spécial sur votre tête. Ensuite, on prend une image de votre tête par TDM ou IRM. Cela permet au neurochirurgien de calculer avec précision la partie exacte de la tumeur cérébrale sur laquelle il convient d'effectuer la biopsie.

*Vous trouverez un exemple de cadre stéréotaxique crânien à la **page 120**.*

Une fois les examens d'imagerie terminés, on vous amène à la salle d'opération. Le chirurgien fait une petite incision dans le cuir chevelu, puis il perce un petit orifice dans le crâne. Il fixe ensuite une sonde spéciale au cadre stéréotaxique crânien, l'introduit par l'orifice percé sur le crâne et dans la tumeur cérébrale. Il retire alors un petit fragment de la tumeur cérébrale et le remet au neuropathologiste, qui se chargera de déterminer le type de tumeur cérébrale en l'examinant au microscope. Certaines personnes peuvent rentrer à la maison le jour même de la biopsie, tandis que d'autres peuvent passer la nuit à l'hôpital : cette décision revient à votre médecin.

Certains centres utilisent un système sans cadre qui fait appel à la neuronavigation peropératoire.

## **Biopsie ouverte de la tumeur cérébrale**

Le neurochirurgien effectue parfois une biopsie ouverte de la tumeur cérébrale, qui a habituellement lieu sous anesthésie générale. Lors de ce type de biopsie, le neurochirurgien retire une petite partie du crâne audessus de la tumeur cérébrale. Le neurochirurgien réalise ensuite la biopsie de la tumeur cérébrale en regardant directement la tumeur cérébrale. La partie du crâne ayant été retirée est ensuite remise en place. La plupart des gens restent à l'hôpital pendant au moins une journée à la suite de la biopsie ouverte d'une tumeur cérébrale.

## La salle d'opération



### **Biopsie endoscopique de la tumeur cérébrale**

Certaines tumeurs cérébrales peuvent toucher les ventricules du cerveau (les espaces situés près du centre du cerveau où se forme le liquide céphalorachidien). Le neurochirurgien décide parfois de réaliser la biopsie de ces tumeurs à l'aide d'un instrument à fibre optique appelé « endoscope » qui est placé dans le ventricule à partir d'un petit orifice percé dans le crâne. Le neurochirurgien peut ensuite diriger l'endoscope dans le ventricule à travers le liquide céphalorachidien en observation visuelle directe. Le neurochirurgien peut en fait voir la tumeur cérébrale au moyen de l'endoscope et retirer un petit fragment de la tumeur. La plupart des gens restent à l'hôpital pendant un jour ou deux à la suite de la biopsie endoscopique d'une tumeur cérébrale.



## **Quel type d'anesthésie utilise-t-on en vue de la chirurgie d'une tumeur cérébrale?**

### **Anesthésie générale**

Lorsqu'on utilise l'anesthésie générale, vous êtes inconscient tout au long de la chirurgie. La plupart des chirurgies de tumeurs cérébrales sont réalisées sous ce type d'anesthésie. L'anesthésiste administre l'anesthésique et procède à une intubation une fois que vous êtes endormi. L'intubation consiste à introduire un tube de plastique souple dans la trachée pour maintenir les voies aériennes ouvertes. Des dispositifs de contrôle sont ensuite installés et des cathéters (cathéters intra-arteriels ou centraux) sont mis en place pour observer la tension artérielle, le rythme cardiaque, les niveaux d'oxygène, les volumes sanguins et le débit cardiaque. Vous serez ensuite placé dans la position requise pour la chirurgie. Les anesthésiologistes sont des experts en physiologie; ils surveillent attentivement tous les éléments décrits précédemment et y apportent les corrections requises tout au long de la chirurgie. Tout le sang perdu pendant la chirurgie sera remplacé par des produits sanguins pendant la chirurgie.

### **Anesthésie neuroleptique**

Dans certains cas, par exemple dans le cas de l'anesthésie neuroleptique, la personne est « éveillée » pendant la chirurgie. Bien que vous soyez « éveillé » pendant l'intervention, l'administration d'une sédation intraveineuse appropriée au moyen d'un anesthésique local assurera votre confort. On injecte un agent d'insensibilisation local dans les nerfs du cuir chevelu pour anesthésier le cuir chevelu en entier.

On utilise souvent l'anesthésie neuroleptique lorsque la tumeur cérébrale est située dans une zone « éloquente » du cerveau. Les zones éloquentes du cerveau comprennent celles qui interviennent dans les fonctions telles que le mouvement (zone motrice) et la parole. Étant donné que tout dommage touchant ces zones peut entraîner un problème neurologique plus tard, vous restez éveillé pendant la chirurgie pour aider le chirurgien à évaluer ces fonctions à mesure que la tumeur est enlevée. Vos fonctions sont évaluées de façon continue au cours de la chirurgie.

## Comment procède-t-on à une résection ?

Étant donné que la résection d'une tumeur cérébrale vise à procéder à l'ablation la plus complète possible de la tumeur en toute sécurité, la chirurgie est habituellement plus complexe et exige plus de temps que la biopsie d'une tumeur cérébrale. On peut avoir recours à une anesthésie générale ou à une anesthésie neuroleptique pour effectuer la résection d'une tumeur cérébrale. Dans certains cas, le patient est hospitalisé avant le jour de la résection de la tumeur cérébrale. Le plus souvent, toutefois, les patients sont hospitalisés le jour même de la chirurgie.

Au cours de la chirurgie, on pratique une incision à la surface de la peau, puis on enlève un fragment d'os pour exposer la zone où se trouve la tumeur cérébrale en croissance. Le fragment d'os enlevé porte le nom de « volet osseux ». On ouvre ensuite une couche de tissu située entre l'os et le cerveau, appelée « duremère ». On repère la tumeur et on en enlève la plus grande partie possible avec soin. On remet la partie ainsi retirée de la tumeur cérébrale au neuropathologiste aux fins d'identification. On referme ensuite la duremère. Si l'os est remis en place à la suite de la chirurgie (ce qui est habituellement le cas) et que l'on referme la peau, l'intervention est désignée sous le nom de « craniotomie ». Si l'on ne remet pas l'os en place après la chirurgie, mais que l'on referme la peau, l'intervention porte le nom de « craniectomie ».



La craniotomie a lieu lorsque la personne ne présente aucun problème d'élévation de la pression intracrânienne à la suite de la chirurgie, étant donné que la remise en place de l'os aux fins de couverture et de protection optimales est toujours privilégiée. Cependant, on effectue une craniectomie dans les cas suivants :

1. lorsque l'os a été retiré en morceaux et ne peut être reconstruit;
2. lorsque la pression intracrânienne augmente, et ce, même après la réduction tumorale, de sorte que l'on considère plus sécuritaire de ne pas remettre l'os en place, ou lorsque la personne présente un œdème cérébral après la chirurgie.

La plupart des gens passent quelques jours à l'hôpital à la suite de la résection d'une tumeur cérébrale. Il se peut qu'ils subissent un examen TDM ou IRM postopératoire au cours de cette période.

## **Quels sont les effets secondaires possibles de la chirurgie?**

La chirurgie visant à enlever une tumeur cérébrale est toujours une chirurgie lourde. Les effets secondaires possibles de cette chirurgie comprennent une infection, des saignements, des crises épileptiques et une atteinte aux fonctions cérébrales normales. La probabilité de certains effets secondaires dépend de l'emplacement de la tumeur et du fait que la tumeur envahit ou non des zones sensibles du cerveau.

*Votre neurochirurgien vous expliquera les avantages et les risques de la chirurgie avant de l'effectuer.*

## **Quel équipement utilise-t-on pour enlever une tumeur cérébrale?**

Le neurochirurgien peut utiliser différents types d'équipement au cours d'une chirurgie visant à enlever une tumeur cérébrale. Il utilisera un dispositif de cautérisation pour empêcher les vaisseaux sanguins de saigner et pour retirer des fragments de la tumeur. On utilise fréquemment un aspirateur à ultrasons : ce dispositif émet des ondes sonores à haute fréquence qui permettent de morceler la tumeur. Les fragments de la tumeur cérébrale sont ensuite retirés par aspiration. On utilise rarement un laser au cours de la chirurgie d'une tumeur cérébrale.

## **Qu'est-ce qu'un réservoir d'Ommaya et doit-il être installé par voie chirurgicale?**

*Un réservoir d'Ommaya est similaire à une dérivation. La dérivation sert à drainer le liquide céphalorachidien (LCR) tandis que le réservoir d'Ommaya est installé sous la peau aux fins de l'injection de médicaments.*

Un réservoir d'Ommaya est un dispositif composé d'un réservoir (une bulle de plastique pouvant emmagasiner du liquide) fixé à un petit tube (cathéter). Le réservoir d'Ommaya est inséré par le neurochirurgien en salle d'opération, pendant que le patient est sous anesthésie générale.

Le réservoir est implanté sous la peau et le cathéter est inséré soit dans un kyste de la tumeur cérébrale (la partie liquide que comportent certaines tumeurs cérébrales) ou dans un ventricule du cerveau. Dans le cas d'un kyste de la tumeur cérébrale, le réservoir d'Ommaya peut être utilisé pour retirer le liquide du kyste. Si le cathéter est inséré dans un ventricule, on peut l'utiliser pour administrer la chimiothérapie directement dans le liquide céphalorachidien. Le médecin administrant la chimiothérapie prend bien soin d'assurer le maintien de conditions stériles lors de l'administration d'une chimiothérapie au moyen d'un réservoir d'Ommaya.

## **Neuronavigation (guidage par imagerie)**

Avant de subir une chirurgie, il est courant de subir un examen IRM à des fins de guidage par imagerie. Le guidage par imagerie, aussi appelé neuronavigation, est une technique que le neurochirurgien utilise pour localiser la tumeur cérébrale pendant la chirurgie et procéder à l'ablation la plus complète possible de la tumeur. Lors de l'utilisation de cette technique, les images issues de l'examen IRM sont saisies dans un ordinateur et cette information est intégrée à une sonde stérile que le neurochirurgien peut employer pendant la chirurgie. Il peut placer la sonde stérile sur le cerveau et observer en même temps l'imagerie pour localiser la lésion.

Les images issues de l'IRM peuvent être enregistrées dans les ordinateurs de neuronavigation le jour même de la chirurgie ou dans les jours qui précèdent. Si l'examen par imagerie a lieu le jour même de la chirurgie, des marqueurs cutanés sont fixés sur le cuir chevelu avant l'examen IRM. Si l'examen IRM est effectué quelques jours avant la chirurgie, des points sur le crâne serviront de repère (le nez, les aspects intérieurs et extérieurs des yeux et des oreilles).

## **Surveillance particulière pendant la chirurgie**

Compte tenu de la durée et de la complexité de la chirurgie d'une tumeur cérébrale, il est habituellement nécessaire d'exercer une surveillance particulière pendant la chirurgie. C'est pourquoi on utilise un certain nombre de cathéters spéciaux, y compris au moins un cathéter intraveineux (IV), un cathéter intraartériel pour surveiller la tension artérielle (cathéter artériel), et un petit tube (cathéter) inséré dans la vessie pour mesurer le débit urinaire. Ces cathéters sont mis en place avant le début de la chirurgie.

## **Tumeur cérébrale « inopérable »**

La technologie médicale et les techniques chirurgicales ont évolué au cours des 50 dernières années, dans une telle mesure que du point de vue strictement technique, toutes les régions du cerveau sont chirurgicalement accessibles. Toutefois, cela ne signifie pas que la chirurgie soit la meilleure option de traitement pour tous. Certaines des raisons expliquant pourquoi il se peut que la chirurgie ne convienne pas sont exposées cidessous.

## **La chirurgie peut être dangereuse**

De nombreuses régions du cerveau sont importantes parce qu'elles interviennent dans votre capacité d'accomplir vos activités quotidiennes. Ces régions sont parfois appelées « régions éloquentes du cerveau ». À ce titre, mentionnons par exemple le tronc cérébral (qui contrôle la conscience, la respiration, la déglutition), des parties du lobe temporal (qui contrôlent la parole) et des parties du lobe frontal (qui contrôlent les mouvements).

Selon l'emplacement de la tumeur, votre neurochirurgien peut déterminer que la chirurgie pourrait entraîner des dommages neurologiques irréparables et, par conséquent, la déconseiller. Par exemple, si la tumeur se situe dans les profondeurs du cerveau, la chirurgie exigerait de traverser de grandes portions du cerveau qui ne sont pas touchées par la tumeur et dont les fonctions neurologiques sont intactes. Le neurochirurgien peut conclure que le risque de dommages neurologiques que pose le fait de pratiquer des incisions dans ces régions normales du cerveau est beaucoup trop élevé et, par conséquent, il déconseillera la chirurgie.

## **Il se peut que la chirurgie ne soit pas la meilleure option de traitement pour certains types de tumeurs cérébrales**

Certains types de tumeurs cérébrales peuvent être éliminés au moyen de la radiothérapie ou de la chimiothérapie et ne nécessitent pas d'ablation chirurgicale. À l'occasion, il est possible d'identifier ces types de tumeurs au moyen d'un examen IRM; une biopsie s'impose parfois.

### **La chirurgie peut être contreindiquée**

Il arrive parfois qu'une tumeur cérébrale semble si étendue sur les images issues d'un examen IRM que l'ablation chirurgicale n'est pas seulement dangereuse, mais aussi contreindiquée. Les tumeurs de ce type sont habituellement malignes et si étendues qu'il resterait une grande partie de la tumeur même après une chirurgie exhaustive. Un neurochirurgien peut même déconseiller une première chirurgie. Cependant, le neurochirurgien pourrait recommander une intervention de moindre envergure, comme une biopsie.

Dans les cas où une personne a subi plusieurs chirurgies du cerveau, ainsi qu'une radiothérapie et une chimiothérapie, et que la tumeur réapparaît quand même continuellement (et rapidement), cela indique que la tumeur est maligne et agressive. Dans ces circonstances, le neurochirurgien peut déconseiller toute autre chirurgie.

# Hydrocéphalie et dérivations

13

# Hydrocéphalie et dérivations

## Qu'est-ce que l'hydrocéphalie?

À l'intérieur et autour de l'encéphale et de la moelle épinière, on retrouve le liquide céphalorachidien (LCR), qui est produit par des structures spécialisées du système nerveux. L'encéphale baigne dans ce liquide, qui fournit des nutriments aux cellules et joue un rôle de barrière protectrice pour les fragiles structures cérébrales. Le LCR circule dans des canaux situés autour de la moelle épinière et du cerveau, et il est sans cesse absorbé et régénéré.

Normalement, le cerveau maintient un équilibre entre le volume de liquide céphalorachidien qui est absorbé et le volume qui est produit. Cependant, la présence d'une tumeur cérébrale peut perturber ce système et en bloquer les canaux. En effet, si le LCR ne peut circuler librement, du liquide excédentaire commence à s'accumuler dans les tissus cérébraux voisins de la tumeur. Cette accumulation entraîne une augmentation de la pression intracrânienne, qui cause à son tour divers symptômes tels que maux de tête, irritabilité, somnolence ou vomissements. L'hydrocéphalie est le terme médical qui désigne cette accumulation de liquide excédentaire dans l'encéphale et les symptômes cliniques qui en découlent.

Les tumeurs cérébrales qui prennent naissance à l'arrière de l'encéphale (dans la région de la fosse postérieure) risquent de boucher ou de comprimer le quatrième ventricule, ce qui bloque la circulation du LCR. De même, les tumeurs situées dans d'autres régions de l'encéphale peuvent bloquer ou comprimer le système ventriculaire et causer une hydrocéphalie.



## Symptômes d'une hydrocéphalie

L'hydrocéphalie peut être grave et doit être traitée. Les symptômes à surveiller varient d'une personne à l'autre, mais voici quelques signes généraux à connaître :

- Crises épileptiques
- Difficulté à marcher
- Léthargie
- Maux de tête
- Nausées
- Problèmes de vision (p. ex. vision double)
- Troubles de l'équilibre
- Vomissements

## Traitement de l'hydrocéphalie

Dans la majeure partie des cas, le traitement de l'hydrocéphalie consiste à installer, lors d'une chirurgie, un système de dérivation dans le système ventriculaire. Ces dérivations sont généralement placées dans le ventricule latéral droit, mais il arrive que d'autres ventricules servent de point de départ à une dérivation, selon l'emplacement de la tumeur. Cette dérivation permet de retirer l'excès de LCR en le drainant (donc en le dérivant) vers une autre partie du corps.

La dérivation en tant que telle est constituée d'un étroit tube flexible et pliable (environ 0,25 cm de diamètre) que le chirurgien installe dans un ventricule en passant par un petit trou percé dans le crâne (trou de trépan, ou trépanation). À partir du trou de trépan, le tube est tunnelisé sous la peau en descendant par le cou jusqu'au site de drainage distal (le péritoine, l'abdomen, le cœur ou un poumon).

Toutes les dérivations sont munies d'un système de valve qui régule la pression du LCR et prévient le reflux de liquide dans les ventricules. De nombreuses dérivations sont également munies de réservoirs qui peuvent servir à prélever du LCR.

## Types de dérivations et de traitements

Il existe divers types de dérivation et diverses procédures pour les mettre en place. Pour mieux comprendre à quoi ressemble une dérivation, demandez qu'on vous en montre une. N'oubliez pas de noter le nom et le type de dérivation; il est important de connaître cette information, surtout si vous éprouvez des problèmes lorsque vous êtes loin de votre centre médical.

### Dérivation ventriculo-péritonéale (DVP)

La dérivation ventriculo-péritonéale est le type de dérivation le plus courant parce qu'il draine le LCR dans l'abdomen, qui est en mesure d'absorber ce liquide excédentaire.

Le tube qui est connecté à la valve est glissé sous le cuir chevelu et descend par le cou. Il passe derrière l'oreille ou sous la naissance des cheveux, à l'avant du crâne. Une petite incision peut être faite dans le cou, sur le parcours du tube, pour permettre au chirurgien de faire passer la dérivation sous la peau. Le tube passe dans les tissus adipeux (gras) situés juste en dessous de la peau. Une autre incision est ensuite pratiquée dans l'abdomen, puis dans le péritoine, une fine membrane qui forme un sac et qui recouvre tous les organes situés dans la partie avant de l'abdomen. L'extrémité distale (inférieure) de la dérivation est placée dans le péritoine pour que le liquide céphalorachidien puisse s'écouler dans la cavité abdominale (et non dans l'estomac), où il pourra être absorbé.

### Dérivation ventriculo-pleurale (DVPL)

Si l'abdomen ne peut pas absorber de liquide, une autre option consiste à drainer le LCR dans l'espace pleural. La plèvre est une membrane double qui recouvre chacun des poumons et qui est efficace pour absorber un excès de liquide.

Avec ce système, le tube de dérivation est glissé par une ouverture pratiquée dans la peau et dans la plèvre, entre la quatrième et la cinquième côte, là où le LCR sera drainé puis réabsorbé.

## **Dérivation ventriculo-atriale (DVA)**

La DVA est une autre solution de remplacement à la dérivation péritonéale. Ici, le tube descend dans le cou à partir de la valve, après quoi elle est insérée dans une veine. Elle suit la veine jusqu'à ce que l'extrémité du tube soit dans l'oreillette droite (l'une des cavités du cœur). Dans le cœur, le LCR se mêle à la circulation sanguine, où il sera filtré avec d'autres fluides corporels.

## **Ventriculostomie endoscopique du troisième ventricule (VETV)**

La VETV est une procédure chirurgicale standard qui remplace les dérivations ventriculaires pour les cas d'hydrocéphalie obstructive, c'est-à-dire lorsque l'écoulement du LCR est bloqué au niveau du quatrième ventricule ou au-dessus. Dans une VETV, on perce un trou à la base du troisième ventricule pour permettre au LCR de s'écouler librement vers les espaces de circulation normale, sous la base de l'encéphale et à la surface du cerveau. Le LCR pourra alors être réabsorbé dans la circulation sanguine. Cette chirurgie se fait à l'aide d'un endoscope. Elle présente l'avantage de ne laisser aucune pièce en place dans le corps, ce qui réduit le risque d'infection.

## **Entretien de la dérivation**

Lorsque vous serez de retour à la maison, assurez-vous que la zone d'insertion du tube demeure propre. N'appliquez pas de pression directement sur la dérivation.

Il peut arriver que le système de dérivation se bloque ou s'infecte. Si une défaillance survient, la dérivation n'arrivera plus à drainer suffisamment de LCR des ventricules cérébraux.

Une défaillance signifie que le tube de dérivation est partiellement ou totalement bloqué. Le blocage peut survenir dans n'importe quelle partie de la dérivation, entre l'extrémité insérée dans le ventricule et la valve (extrémité supérieure), ou encore dans le cathéter au niveau de l'abdomen (extrémité inférieure). Une chirurgie doit être pratiquée pour débloquer la dérivation.

Si la dérivation s'infecte, il faut habituellement retirer tout le système de dérivation et installer un drain ventriculaire externe en attendant que l'infection se résorbe. Des antibiotiques sont également administrés pour traiter l'infection.

*Une infection de la dérivation est généralement attribuable à des bactéries et n'est pas causée par une exposition à des personnes malades.*

Les signes d'infection varient d'une personne à l'autre : ils peuvent ressembler aux symptômes décrits dans la section *Symptômes d'une hydrocéphalie*, mais ils peuvent également prendre une forme plus classique comme de la fièvre ainsi qu'une rougeur ou un œdème sur le parcours du tube de dérivation. Si vous présentez ce type de symptômes, communiquez immédiatement avec votre équipe médicale.

# Essais cliniques

14

## Essais cliniques

Les essais cliniques ont permis à la communauté médicale d'améliorer les traitements et la qualité de vie des patients partout dans le monde. Dans le cadre du traitement que vous recevez, votre chirurgien ou votre oncologue pourraient vous proposer de participer à un essai clinique. Il est donc important que vous sachiez de quoi il s'agit, quelles sont les implications si vous décidez d'y participer et quels sont vos droits et vos responsabilités en ce domaine.

*Aux fins du présent chapitre, le traitement du cancer sera considéré comme le principal type d'essai clinique.*

### Qu'est-ce qu'un essai clinique?

Dans le domaine de la recherche sur le cancer, un essai clinique est une étude organisée conçue pour répondre à des questions très précises. Les essais cliniques axés sur un traitement pourraient par exemple évaluer un tout nouveau moyen de traiter le cancer ou encore porter sur de nouvelles façons d'administrer un traitement existant, notamment pour améliorer la survie ou la qualité de vie des personnes atteintes d'un cancer. Outre l'étude de nouveaux médicaments, les essais cliniques peuvent analyser de nouvelles combinaisons de médicaments ou de radiothérapies déjà utilisées pour traiter le cancer.

Ils peuvent également comparer les traitements standards les plus connus et les plus utilisés à de nouveaux traitements, pour vérifier si l'une des deux options entraîne davantage de guérisons ou de rémissions tout en causant moins d'effets secondaires. Et puisque les essais cliniques ont recours à la participation d'êtres humains, la principale préoccupation demeure l'innocuité et l'efficacité des traitements qui sont évalués.

## **Pourquoi les essais cliniques sont-ils importants?**

Bien que les résultats obtenus dans le cadre d'essais cliniques ne soient pas toujours favorables, chacun d'eux permet d'éclaircir certains aspects méconnus. Ils permettent à la communauté médicale de développer les connaissances et l'expérience existantes de façon à faire progresser les traitements offerts pour les tumeurs cérébrales.

Avant qu'un nouveau traitement puisse être testé sur des humains, il doit répondre à des critères rigoureux et avoir fait l'objet d'études approfondies en laboratoire. Tout d'abord, un médicament est envisagé pour un essai clinique s'il modifie les cellules ou certaines composantes cellulaires de manière à éventuellement détruire les cellules cancéreuses ou à corriger les effets secondaires des traitements contre le cancer. Ensuite, le nouveau traitement est testé sur des animaux pour vérifier quels en sont les effets sur un organisme vivant. Cependant, ce type de recherche ne permet pas de prédire avec certitude comment le traitement agira sur le corps humain ni de déterminer précisément les effets secondaires éventuels.

Chaque personne qui prend part à un essai clinique fournit des renseignements sur l'efficacité et sur les risques du nouveau traitement étudié. Les progrès réalisés en médecine et en sciences sont le fruit d'idées et d'approches développées grâce à la recherche. Les nouveaux traitements contre le cancer doivent prouver leur innocuité et leur efficacité dans le cadre d'essais cliniques auprès d'un nombre de patients déterminé. Ils peuvent ensuite être offerts à l'ensemble des patients qui pourraient en bénéficier.

Les traitements utilisés à l'heure actuelle (traitements standards) servent de base à l'élaboration de nouveaux traitements améliorés. De nombreux traitements standards ont d'ailleurs fait leurs preuves dans le cadre d'essais cliniques. Pour les chercheurs, c'est la meilleure façon de découvrir quels sont les traitements les plus efficaces. Les nouveaux traitements sont donc conçus de manière à tirer parti des traitements qui fonctionnent bien en les améliorant.

Si on vous donne l'occasion de vous inscrire à un essai clinique, votre participation sera entièrement volontaire et votre choix d'y participer ou non n'aura aucune incidence sur votre traitement.

Pour vous aider à prendre une décision éclairée, vous devrez en apprendre le plus possible sur l'essai clinique qui vous est proposé ainsi que sur les autres options de traitement.

## **Quels types d'essais cliniques sont effectués?**

Il existe plusieurs types d'essais cliniques menés selon différentes perspectives : prévention, dépistage, diagnostic, prise en charge ou traitement du cancer, ou encore analyse des effets psychologiques de la maladie et façons d'améliorer le confort et la qualité de vie des personnes atteintes (y compris la gestion de la douleur).

Les essais cliniques portant sur les tumeurs du système nerveux central (cerveau et moelle épinière) se concentrent sur de nouvelles approches de traitement, le plus souvent en chirurgie ou en radiothérapie. En chimiothérapie, l'essai peut porter sur un seul médicament ou sur une combinaison de plusieurs médicaments visant à traiter le cancer ou à stopper sa progression.

Les essais cliniques évoluent généralement en respectant une série d'étapes que l'on appelle des phases. Chacune de ces phases répond à des types précis de questions et est préalable à la phase suivante. Un grand nombre d'études cliniques, à différentes phases, sont en cours simultanément.

Cependant, les participants ne prennent pas forcément part à toutes les phases; ils sont plutôt inscrits à une phase en particulier s'ils répondent à un ensemble de critères précis. De manière générale, les essais cliniques se font en trois phases.

### **Essais de phase I**

Les essais de phase I constituent la première étape pour tester une nouvelle approche de traitement sur des êtres humains. À cette étape, les chercheurs essaient surtout de déterminer la dose de médicament qui peut être administrée en toute sécurité. Ils peuvent également s'attarder à la



meilleure voie d'administration (p. ex. par la bouche ou en injection). Les essais de phase I comptent habituellement un petit nombre de participants, qui présentent parfois différents types de tumeurs.

Les personnes inscrites commencent par prendre la dose la plus faible possible sous étroite surveillance pour que le personnel puisse détecter tout effet indésirable éventuel. La dose est ensuite augmentée graduellement jusqu'à l'établissement d'une dose sécuritaire.

Puisqu'à cette étape, les médicaments ont uniquement été testés en laboratoire et sur des animaux, les risques pour l'humain ne sont pas entièrement connus et sont donc plus importants que lors des phases subséquentes. Pour cette raison, les gens qui participent aux études de phase I sont généralement ceux qui ne répondent plus au traitement standard. Dans certains cas, un médicament étudié dans un essai de phase I ne produit pas d'effets immédiats contre le cancer, mais avec le temps, certaines personnes peuvent néanmoins en bénéficier.

Une fois la dose optimale établie, les chercheurs passent à la phase II pour évaluer la capacité du médicament à réduire la taille des tumeurs.

## **Essais de phase II**

Les essais de phase II servent à évaluer l'innocuité et l'efficacité d'un produit ou d'une intervention, ainsi que la manière dont le corps humain y réagit. Ces essais se concentrent généralement sur un seul type de cancer. L'innocuité du médicament est évaluée très soigneusement tant à la phase I qu'à la phase II, et une base de données est montée pour répertorier tous les effets secondaires possiblement causés par le produit. Les participants aux essais de phase II sont étroitement surveillés et leur tumeur est mesurée de façon objective afin de détecter sa réaction, partielle ou complète, au traitement.

Pour qu'un traitement soit considéré comme efficace, il n'a pas à réduire la taille de la tumeur d'un seul coup, mais plutôt avec le temps. Si un certain nombre de participants à cette phase répondent au traitement, ce dernier est jugé efficace pour la tumeur traitée et doit faire l'objet d'analyses plus

approfondies. Dans un essai clinique, chaque nouvelle phase dépend du succès de la phase précédente. Ainsi, lorsqu'un traitement se révèle efficace en phase II, il passe normalement à la phase III.

### **Essais de phase III**

Pour déterminer si un traitement est réellement efficace pour un certain type de tumeur, son innocuité et son efficacité sont comparées à l'innocuité et à l'efficacité du traitement standard au sein d'une grande population. Les études de phase III cherchent à prolonger la survie, à améliorer la qualité de vie, à minimiser les effets secondaires et à réduire le nombre de récidives.

Ces études sont aléatoires, c'est-à-dire que le traitement reçu par un patient est choisi au hasard. Le groupe qui reçoit le traitement standard est qualifié de groupe témoin, tandis que celui qui reçoit le nouveau traitement est le groupe expérimental. Le caractère aléatoire est essentiel pour éliminer tout biais possible de la part des médecins traitants et des participants et ainsi garantir des résultats fiables. Les résultats obtenus dans le groupe expérimental sont comparés à ceux observés dans le groupe témoin.

### **Essais sur un traitement adjuvant**

Les essais sur un traitement adjuvant servent à déterminer si un traitement additionnel améliore les chances de rémission pour les patients qui sont à risque de récurrence après le retrait chirurgical de toute la tumeur visible. Par exemple, chez une personne atteinte d'une tumeur cérébrale de grade élevé, la chirurgie est le premier traitement tenté pour retirer la plus grande partie possible de la tumeur sans altérer de fonctions organiques. Si cette approche n'est pas possible, le chirurgien procède à une biopsie pour déterminer le type de tumeur en présence. Ici, un essai sur un traitement adjuvant permet d'étudier les avantages d'administrer une chimiothérapie après la chirurgie plutôt que d'exécuter uniquement la chirurgie. Si les résultats obtenus sont supérieurs avec l'ajout de la chimiothérapie, cette combinaison deviendra alors le traitement standard.

## **Essais sur un traitement néo-adjuvant**

Un traitement néo-adjuvant est administré avant un autre traitement afin de réduire la taille de la tumeur de telle façon que le traitement standard soit efficace. Par exemple, pour un cancer au niveau de la tête et du cou, le traitement standard consiste en une radiothérapie, une chirurgie ou une combinaison des deux. Il arrive toutefois que la tumeur soit trop volumineuse pour être traitée de façon sécuritaire par l'une ou l'autre de ces approches. Dans ce cas, une chimiothérapie pourrait être administrée afin de réduire la taille de la tumeur, qui sera ensuite traitée par radiothérapie ou retirée lors d'une chirurgie.

## **Essais sur les soins de soutien**

Les essais cliniques visent également à trouver de nouveaux moyens d'atténuer les effets secondaires causés par les traitements contre le cancer (p. ex. les nausées et les vomissements) et ceux causés par le cancer lui-même (p. ex. la douleur ou l'insomnie). Dans le cadre de certains essais sur les soins de soutien, les effets secondaires sont traités à l'aide de médicaments; cela se fait par phases (phases I, II et III), comme c'est le cas des essais cliniques sur les traitements. D'autres études évaluent si les groupes de soutien contribuent à réduire les malaises des personnes atteintes. Les essais sur les soins de soulagement peuvent aussi se pencher sur de nouvelles manières d'aider les familles pour faire face à la maladie d'un être cher.

## **Comment connaître les essais cliniques en cours?**

Votre oncologue ou votre chirurgien peuvent vous proposer de participer à un essai clinique sur leur lieu de travail. Cependant, si personne ne vous approche, n'hésitez pas à demander à votre équipe soignante si un essai clinique est en cours ou le sera sous peu pour les personnes dans votre situation.

*La participation à un essai clinique est volontaire; si vous choisissez de ne pas y participer, cette décision n'aura aucune incidence sur votre traitement. Pour en savoir plus sur les essais cliniques, visitez le [www.TumeursCerebrales.ca/EssaisCliniques](http://www.TumeursCerebrales.ca/EssaisCliniques).*

## Questions importantes à poser concernant les essais cliniques

Si vous envisagez de prendre part à un essai clinique, voici quelques questions que vous devriez poser :

- Quel est l'objectif de cet essai?
- Qu'est-ce que cet essai implique? Quels types d'exams ou de traitements feront partie de l'essai? (Qu'est-ce qui sera fait et comment?)
- Qu'est-ce qui est susceptible d'arriver avec et sans ce nouveau traitement expérimental?
- Qu'est-ce que le cancer peut entraîner et qu'est-ce que le traitement peut entraîner?
- Quelles sont les autres options, et quels sont leurs avantages et leurs inconvénients?
- Quels sont les traitements standards pour la tumeur cérébrale dont je suis atteint et en quoi sont-ils différents du traitement testé dans le cadre de l'essai clinique?
- Quelle incidence l'essai peut-il avoir sur mes activités quotidiennes?
- À quels effets secondaires puis-je m'attendre avec le médicament à l'étude? (Les traitements standards de même que la maladie sont également susceptibles d'entraîner des effets secondaires.)
- Combien de temps l'essai dure-t-il? Est-ce que je devrai y consacrer beaucoup de temps?
- Est-ce que je devrai être hospitalisé? Le cas échéant, à quelle fréquence et pendant combien de temps?
- Si l'essai nuit à ma santé, à quel traitement aurai-je droit?
- Quel type de suivi à long terme est offert dans le cadre de l'essai?
- Si l'essai clinique prend fin plus tôt que prévu, puis-je continuer à prendre le médicament testé une fois l'essai terminé?
- Comment l'innocuité du traitement est-elle surveillée pendant l'essai?

# Chimiothérapie

15

# Chimiothérapie

## Qu'est-ce que la chimiothérapie?

Le terme chimiothérapie désigne les médicaments qui sont utilisés pour traiter le cancer. Auparavant, la chimiothérapie jouait un rôle restreint dans le traitement des tumeurs cérébrales comparativement aux autres types de cancers, puisque les médicaments utilisés n'arrivaient pas à traverser la barrière hématoencéphalique pour se rendre au cerveau.

Pendant, depuis quelques années, la chimiothérapie occupe une place de plus en plus importante dans le traitement des tumeurs cérébrales; il arrive même que ce soit l'unique traitement utilisé. En règle générale toutefois, la chimiothérapie est combinée à la radiothérapie et à la chirurgie.

## Comment fonctionne la chimiothérapie?

Il existe de nombreux types de chimiothérapie. Il y a les agents chimiothérapeutiques traditionnels, qui stoppent la division des cellules tumorales et réduisent ainsi les risques de croissance de la tumeur, tandis que d'autres agents rendent les cellules tumorales plus sensibles aux effets de la radiothérapie.

Certains des types de chimiothérapies les plus récents empêchent les vaisseaux sanguins de se ramifier dans les tumeurs (mécanisme d'antiangiogenèse), ce qui prive les tumeurs des nutriments et de l'oxygène transportés par le sang et entraîne la mort des cellules tumorales. D'autres agents récents ciblent certaines protéines ou certains gènes à l'intérieur des cellules tumorales pour ralentir la croissance des tumeurs ou pour les rendre plus sensibles à d'autres médicaments ou à la radiothérapie.

Puisque les agents chimiothérapeutiques n'ont pas tous le même mode d'action, il arrive souvent que plusieurs médicaments soient administrés en même temps. Cela entraîne différents types de dommages aux cellules tumorales et augmente les chances de détruire une grande partie de la tumeur, ou encore d'empêcher sa croissance et sa propagation.

Les médecins peuvent en outre prescrire différents médicaments qui n'entraînent pas les mêmes effets secondaires, ce qui assure une prise en charge plus facile à chaque étape de traitement.

## **Comment les médicaments chimiothérapeutiques sont-ils administrés?**

La chimiothérapie peut être administrée par voie orale ou par voie intraveineuse.

### **Chimiothérapie orale**

La chimiothérapie orale est administrée sous forme de comprimés ou de capsules à avaler. Si vous devez suivre une chimiothérapie orale, votre médecin ou votre personnel infirmier vous donneront des directives précises et vous renseigneront sur les effets secondaires des médicaments avant que vous commenciez à les prendre. L'un des médicaments souvent utilisés dans les chimiothérapies des tumeurs cérébrales est le témozolomide, aussi connu sous le nom de marque Temodal<sup>MD</sup> au Canada et Temodar<sup>MD</sup> aux États-Unis. Les études indiquent qu'il est efficace chez un grand nombre de personnes. Le témozolomide peut être pris quotidiennement pendant de nombreuses semaines; en cours de radiothérapie; ou une fois par jour, cinq jours sur vingt-huit, pendant plusieurs années. Il entraîne peu d'effets secondaires comparativement à plusieurs autres agents chimiothérapeutiques.

### **Chimiothérapie intraveineuse (IV)**

Les médicaments chimiothérapeutiques peuvent être administrés directement dans une veine de la main ou du bras. Avant l'arrivée du témozolomide par voie orale, les chimiothérapies étaient le plus souvent administrées par voie intraveineuse. La durée de chaque traitement, le nombre de traitements requis et la fréquence des traitements varie selon le médicament administré. En outre, certaines personnes ont des veines qui sont plus difficilement accessibles que d'autres. En règle générale, le personnel infirmier en chimiothérapie évalue vos veines au moment du traitement initial. Pour l'administration par voie intraveineuse à long terme

d'agents chimiothérapeutiques, de nombreuses personnes se font prescrire l'installation d'une voie intraveineuse spéciale, appelée cathéter central inséré par voie périphérique (CCIP, ou « PICC line » en anglais).

### **Chimiothérapie intra-artérielle**

Les agents chimiothérapeutiques peuvent être administrés directement dans une artère. Il s'agit cependant d'une méthode expérimentale rarement utilisée qui nécessite une hospitalisation.

### **Chimiothérapie intrathécale (dans le liquide céphalorachidien)**

Certains médicaments chimiothérapeutiques sont administrés directement dans le liquide céphalorachidien par ponction lombaire (rachicentèse). Le médicament peut également être donné par l'intermédiaire d'un réservoir d'Ommaya, inséré directement dans un ventricule par chirurgie. Voir la section **Chirurgie** à la **page 84**.

### **Traitement antitumoral direct**

Les percées technologiques ont permis l'avènement de nouvelles méthodes qui permettent d'administrer des agents chimiothérapeutiques directement dans les tumeurs cérébrales. Pour ce faire, il faut placer l'agent chimiothérapeutique directement dans la région où se situait la tumeur au moment de la résection initiale, ou l'administrer plus tard dans le cadre d'une procédure conçue expressément à cette fin.

L'une des techniques de traitement antitumoral direct consiste à utiliser des implants biodégradables, que l'on appelle aussi implants Gliadel<sup>MD</sup>. Il s'agit d'un implant biodégradable inséré dans la cavité chirurgicale créée par le retrait d'une tumeur cérébrale (le lit chirurgical). En se dissolvant lentement, l'implant libère un médicament chimiothérapeutique appelé carmustine, ou dichloroéthylnitrosourée (BiCNU<sup>TM</sup>). La concentration du médicament demeure élevée pendant une période prolongée près du site de la tumeur. Les implants mesurent approximativement 14 mm de diamètre et 1 mm d'épaisseur (environ la taille d'une pièce de 10 cents). Le chirurgien peut insérer jusqu'à huit implants à la fois. Les implants Gliadel ne conviennent pas à tout le monde ni à tous les types de tumeurs, et entraînent des effets secondaires.



L'administration améliorée par convection (CED) est un autre type de traitement antitumoral direct. Pour cette technique, de petits cathéters sont insérés chirurgicalement autour du lit chirurgical et ressortent par le crâne et le cuir chevelu. Les cathéters sont ensuite fixés à une pompe qui administre les médicaments directement dans la zone du cerveau entourant le lit chirurgical. À l'heure actuelle, on a généralement recours à cette technique uniquement dans le cadre d'essais cliniques.

## Quels sont les effets secondaires associés à la chimiothérapie?

Certains effets secondaires généraux sont communs à plusieurs agents thérapeutiques, tandis que d'autres effets secondaires sont propres à certains médicaments. Votre équipe d'oncologie abordera avec vous en détail les effets secondaires possibles.

*Votre oncologue vous donnera des renseignements détaillés sur votre traitement de chimiothérapie. De plus, votre médecin et votre pharmacien pourront répondre à toutes vos questions concernant les médicaments que vous recevez.*

Les effets secondaires peuvent inclure :

### Immédiats

Surviennent dans les 24 heures qui suivent l'administration du médicament :

- Nausées
- Vomissements

### Court terme

Surviennent dans les quelques semaines qui suivent l'administration du médicament :

- Myélosuppression



## **Long terme**

Surviennent des mois ou des années après l'administration du médicament. Les effets à long terme doivent généralement faire l'objet d'un suivi et d'une surveillance étroite durant de nombreuses années après le traitement. Il peut s'agir de complications permanentes, par exemple une perte d'audition ou une insuffisance rénale.

## **Effets secondaires généraux**

Il existe de nombreux agents chimiothérapeutiques, qui présentent chacun un profil d'effets secondaires particulier. Le neurooncologue qui vous prescrit la chimiothérapie vous expliquera avec soin les effets secondaires possibles et les moyens d'y remédier. Certains effets secondaires courants sont détaillés ci-après.

### **Nausées ou vomissements**

Peuvent survenir entre 30 minutes et plusieurs heures après l'administration de certains médicaments chimiothérapeutiques (mais pas tous). Si les nausées et les vomissements sont des effets courants de votre chimiothérapie, vous recevrez d'autres médicaments (des antiémétiques) pour les prévenir. Il existe depuis peu de nouveaux médicaments antinauséeux très efficaces qui arrivent généralement à contrôler cet effet secondaire.

### **Perte de cheveux**

Certains agents chimiothérapeutiques entraînent la perte de cheveux, ce qui peut comprendre la pilosité sur l'ensemble du corps. Cet effet n'est pas immédiat, il survient entre deux et trois semaines après l'administration de la chimiothérapie. Il arrive que le cuir chevelu soit sensible une fois les cheveux tombés. Certaines personnes choisissent de se couper les cheveux courts pour faciliter les choses. Les cheveux repoussent habituellement une fois la chimiothérapie terminée.

## Myélosuppression

La moelle osseuse, où sont fabriquées les cellules sanguines, est souvent affaiblie par les médicaments chimiothérapeutiques, ce qui entraîne une diminution du nombre de ces cellules. Cet effet s'observe généralement de 10 à 14 jours après un cycle de chimiothérapie, et s'estompe après sept jours.

Trois types de cellules sanguines peuvent être touchés :

- **Les globules rouges**, qui transportent l'oxygène partout dans le corps. Si le nombre de globules rouges diminue, vous risquez de présenter de l'anémie, qui entraîne notamment une pâleur et une grande fatigue. Certaines personnes s'essoufflent lorsqu'elles font un effort et sentent qu'elles doivent limiter leurs activités. Dans ce cas, une formule sanguine indiquera un taux d'hémoglobine (Hb) bas. Et si le taux d'hémoglobine chute trop, une transfusion sanguine peut être nécessaire. Votre médecin vous en parlera au besoin.
- **Les globules blancs**, qui combattent les infections et constituent le cœur du système immunitaire. De nombreux médicaments chimiothérapeutiques réduisent le nombre de globules blancs, plus particulièrement le type de globules blancs appelés « neutrophiles ». On parle alors de neutropénie, un trouble qui fait que le corps n'arrive plus à combattre efficacement les infections. Si vous développez une neutropénie, vous devrez sans doute recevoir des antibiotiques. En outre, si vous présentez de la fièvre ou si vous êtes malade après avoir reçu un traitement de chimiothérapie, vous devez communiquer avec l'hôpital et être examiné immédiatement.
- **Les plaquettes**, de petites cellules qui s'agglutinent et contribuent à la coagulation sanguine en cas de blessure. Si votre nombre de plaquettes diminue, vous présentez des risques d'ecchymose et de saignement. D'autres signes peuvent indiquer un faible taux de plaquettes, notamment de tout petits points violacés sur la peau (pétéchies), des saignements de nez ou encore des saignements aux gencives lorsque vous vous brossez les dents. Une transfusion de plaquettes pourrait être nécessaire pour augmenter votre nombre de plaquettes.

## Neuropathie périphérique

Certains agents chimiothérapeutiques (particulièrement la vincristine) peuvent causer des dommages aux extrémités nerveuses des mains et des pieds, ce qui entraîne des engourdissements, des picotements ou de la faiblesse. Certains médicaments entraînent une neuropathie autonome, qui touche le système nerveux autonome et peut causer de la constipation. Si vous ressentez l'un ou l'autre de ces effets secondaires mentionnez-le à votre oncologue. Ces effets sont habituellement temporaires et s'estompent après la fin des traitements de chimiothérapie.

*La neuropathie autonome est un ensemble de symptômes qui surviennent lorsqu'il y a des dommages aux nerfs responsables des fonctions corporelles de base telles que la tension artérielle, la fréquence cardiaque, la vidange de l'intestin et de la vessie et la digestion.*

## Perte auditive

Certains agents chimiothérapeutiques (surtout la cisplatine) peuvent entraîner une perte auditive. Si vous recevez un médicament qui risque de causer cet effet, des tests d'audition (audiogrammes) peuvent être faits pour détecter toute baisse d'audition et pour modifier votre traitement au besoin avant que la perte auditive soit trop importante.

# Radiothérapie

16

# Radiothérapie

Les radiations utilisées en radiothérapie sont semblables à celles utilisées en radiographie diagnostique (p. ex. lors d'une radiographie pulmonaire), puisqu'on ne peut pas les voir ni les sentir. Cependant, le niveau d'énergie des radiations est nettement plus élevé en radiothérapie afin de détruire les cellules tumorales en endommageant leur structure interne, plus précisément leur ADN. Ainsi, les cellules meurent dès qu'elles tentent de se reproduire parce que leur ADN est endommagé, et les cellules mortes sont ensuite réabsorbées par le corps. Cependant, puisque les cellules tumorales ne présentent pas toutes la même sensibilité à la radiothérapie, certaines tumeurs ne sont pas complètement éliminées ou peuvent se développer de nouveau. En outre, les doses de radiation qui peuvent être administrées sont limitées, car même si c'est la tumeur qui est ciblée par les radiations, les cellules normales environnantes sont elles aussi exposées.

Les cellules des tissus cérébraux sains sont capables de réparer les dommages causés à leur ADN par les radiations, mais il y a toujours une certaine proportion de ces cellules qui subissent des dommages permanents. C'est pourquoi les traitements de radiothérapie peuvent entraîner des effets secondaires à court terme et à long terme. La radiothérapie est administrée à l'aide d'une machine appelée accélérateur linéaire, ou LINAC.

Les techniques modernes de radiothérapie permettent aux médecins de cibler précisément les radiations dans la ou les zones du cerveau qui doivent être traitées, tout en minimisant les radiations dans les tissus adjacents. Cette nouvelle technique de radiothérapie est qualifiée de radiothérapie conformationnelle et comprend plusieurs types de technologies :

- En radiothérapie conformationnelle tridimensionnelle (RC 3D), la région où sera administrée la pleine dose peut être modélisée en trois dimensions autour de la tumeur.
- En radiothérapie stéréotaxique, on utilise des cadres stéréotaxiques (les mêmes que ceux utilisés en neurochirurgie) pour guider les faisceaux de radiations vers la zone ciblée.

- En radiothérapie conformationnelle avec modulation d'intensité (RCMI), on a recours à une technologie relativement récente où l'intensité de chaque faisceau de radiations peut être modifiée pour mieux préserver des zones importantes du cerveau (telles que les nerfs optiques, le tronc cérébral ou l'hypophyse), tout en maximisant la dose qui atteint la tumeur.
- La radiothérapie guidée par image (RGI) désigne l'utilisation d'une technologie d'imagerie directement sur l'accélérateur linéaire, afin de guider les techniciens pour qu'ils administrent précisément les doses quotidiennes de radiations exactement sur la zone ciblée. Pour ce faire, on utilise des images en deux dimensions, des techniques de suivi optique ainsi que des minitomodensitogrammes effectués tous les jours directement à l'unité de traitement.

## Radiothérapie externe

Dans ce type de radiothérapie, on a recours à des faisceaux externes de rayons X (ou particules) de forte énergie dirigés précisément sur la tumeur. La radiothérapie externe est administrée à l'aide de machines appelées « accélérateurs linéaires » (ou LINAC).

Grâce à une planification précise et à l'utilisation d'écrans et de masques, l'exposition des tissus sains aux radiations peut être minimisée. Les radiations sont généralement administrées en plusieurs doses (fractions) pendant une période déterminée. La fréquence et la durée des traitements varient selon le type de tumeur et son emplacement dans l'encéphale. Les patients reçoivent habituellement des traitements de radiothérapie une fois par jour, cinq jours par semaine, pendant un certain nombre de semaines; la durée de l'ensemble du traitement est déterminée par le radiooncologue. Ces traitements ne sont pas administrés la fin de semaine, sauf en cas d'urgence.

Vous devez rester immobile pendant qu'on vous administre les doses de radiation. Un masque sera confectionné pour stabiliser votre tête pendant les traitements. Vous devrez vous présenter à l'unité pour un rendez-vous de simulation, durant lequel vous aurez une séance de tomodensitométrie avec port du masque. La radiothérapie sera ensuite planifiée en fonction

des données recueillies lors de ce rendez-vous. Puisque cette planification nécessite parfois quelques jours, il peut y avoir un délai entre la planification et le traitement. C'est votre radiooncologue qui décidera de la zone cible à irradier et de la quantité de radiations qui sera administrée. Au moment de recevoir les radiations, vous ne sentirez rien et ne verrez rien. En général, une séance de radiothérapie ne dure pas plus de 10 à 30 minutes. Vous serez seul dans la pièce de traitement, mais votre équipe soignante vous surveillera étroitement.

*Pour en savoir plus sur votre **équipe soignante**, consultez la **page 173**.*

Habituellement, un patient ne peut recevoir de radiations externes plus d'une fois au même endroit. Cependant, des séances de radiations subséquentes peuvent être administrées dans d'autres parties du corps. D'autres types de radiothérapies, notamment la radiothérapie stéréotaxique, peuvent être administrées plus d'une fois dans une zone très restreinte.

## **Qu'est-ce que la radiochirurgie stéréotaxique?**

La radiochirurgie stéréotaxique (RCS) est une technique spécialisée non invasive conçue pour émettre une seule dose élevée de radiations vers de petites régions du cerveau. Vous avez peut-être entendu différents noms associés à la radiochirurgie, tels que Gamma Knife<sup>MD</sup> et CyberKnife<sup>MD</sup>, ou encore des noms de systèmes à base d'accélérateurs linéaires comme XKnife<sup>MD</sup>, Axesse<sup>MD</sup>, Synergy<sup>MD</sup>, Trilogy<sup>MD</sup> ou Novalis<sup>MD</sup>. Il s'agit des noms de marque des appareils utilisés par les médecins. La radiochirurgie stéréotaxique comprend le mot « chirurgie » parce qu'elle exige l'utilisation d'un cadre stéréotaxique fixé à la tête du patient par un neurochirurgien.

Ce type de procédure ne convient pas pour les tumeurs trop volumineuses, car les risques sont trop élevés. En outre, toute personne qui est candidate pour ce traitement doit être assez en santé pour le supporter. Cette procédure se fait généralement en consultation externe; dans de très rares cas, elle peut nécessiter une brève hospitalisation.



De nouvelles techniques sont en cours développement pour l'administration de radiothérapies stéréotaxiques, entre autres pour remplacer la cadre de tête actuel par des systèmes non invasifs et pour administrer les radiations en quelques traitements précis plutôt que d'un seul coup. Le fait d'administrer les doses en plusieurs séances présenterait l'avantage de pouvoir offrir une dose totale suffisamment importante pour traiter les tumeurs volumineuses, ce qui est actuellement impossible avec un seul traitement.



Photo reproduite avec la permission d'Elekta Canada Inc.

### **Gamma Knife<sup>MD</sup>**

Gamma Knife est un appareil spécialisé utilisé pour la radiochirurgie intracrânienne. Il a été mis au point pour diriger avec précision une seule dose élevée de radiations vers une cible. La technologie est fondée sur l'utilisation d'un cadre stéréotaxique invasif, mais une technologie récente a été mise au point pour réaliser des interventions de radiochirurgie « sans cadre » et administrer plusieurs petites doses de radiations. La plupart des patients retournent à la maison le jour même et reprennent toutes leurs activités le lendemain ou le surlendemain.



Photo reproduite avec la permission d'Elekta Canada Inc.

*Pour en savoir plus sur les endroits où Gamma Knife<sup>MD</sup> est utilisé au Canada, visitez le [www.TumeursCerebrales.ca/GammaKnife](http://www.TumeursCerebrales.ca/GammaKnife).*

### **CyberKnife<sup>MD</sup>**

CyberKnife est un système de radiochirurgie robotisée qui émet des faisceaux de radiations très ciblés vers la tumeur. Cet appareil permet de réaliser des radiochirurgies intracrâniennes et extracrâniennes. Grâce à sa solution intégrée de guidage par images, il n'est plus nécessaire de recourir au cadre de tête invasif; on utilise plutôt un masque thermoplastique plus confortable. Chaque séance de traitement dure de 30 à 90 minutes, selon le type de tumeur traitée. Le système CyberKnife a aussi été conçu pour administrer des traitements pendant plusieurs jours (fractions quotidiennes) dans un service de consultation externe.

## **Accélérateurs linéaires (XKnife<sup>MD</sup>, Synergy<sup>MD</sup>, Axesse<sup>MD</sup>, Trilogy<sup>MD</sup> et Novalis<sup>MD</sup>)**

Les accélérateurs linéaires courants (ou LINAC) peuvent aussi être équipés pour effectuer des radiochirurgies, et certains ont été adaptés pour effectuer uniquement des radiochirurgies stéréotaxiques. L'appareil doit être utilisé avec un équipement approprié pour garantir une précision au millimètre près. La radiochirurgie par accélérateur linéaire est la forme de radiochirurgie la plus fréquemment utilisée.

## **Effets secondaires possibles de la radiothérapie**

La radiothérapie entraîne certains effets secondaires aigus, dont les plus courants sont décrits ci-après. Votre radiooncologue ou votre personnel infirmier pourront discuter avec vous des effets secondaires possibles à long terme.

Les effets secondaires associés à la RCS peuvent comprendre de la fatigue, des maux de tête, une perte de mémoire à court terme et, plus rarement, des nausées, des vomissements et des crises épileptiques. Il arrive parfois que, quelques semaines ou quelques mois après la radiochirurgie, la région traitée du cerveau enfle, ce qui peut causer des maux de tête, de la fatigue ou de nouveaux symptômes qui pourraient devoir être traités par des médicaments. La radionécrose est la séquelle la plus importante de la radiochirurgie; elle se caractérise par la présence de tissu normal ou tumoral endommagé pouvant provoquer une enflure au niveau du cerveau, qui doit être traitée par des stéroïdes, de l'oxygène hyperbare ou une chirurgie.

### **Enflure**

Puisque les radiations peuvent causer une enflure (œdème) des tissus autour du site tumoral, vous recevrez peut-être des médicaments appelés « corticostéroïdes » afin de pallier cet effet. Consultez la **page 138** pour en savoir plus sur les corticostéroïdes.

## **Maux de tête**

L'enflure suite à la radiothérapie entraîne une augmentation de la pression intracrânienne qui explique les maux de tête. Si vous prenez des corticostéroïdes, continuez à les prendre selon la prescription. Si vous avez néanmoins des maux de tête, parlez-en à votre radiooncologue, qui pourra ajuster votre médication au besoin.

## **Perte de cheveux**

Les radiations à la tête entraînent parfois la perte des cheveux dans la zone traitée. Cet effet n'apparaît généralement pas avant deux semaines suivant le début des radiations. Les cheveux repoussent normalement dans les quelques mois qui suivent la fin des traitements, mais la perte des cheveux peut aussi être permanente, selon les doses de radiation reçues.

*Vous pouvez vous y préparer en trouvant une perruque ou en vous procurant des chapeaux ou des foulards colorés et confortables. Pour en savoir plus sur les perruques et sur le don de cheveux, visitez le [www.TumeursCerebrales.ca/CheveuxEtPerruques](http://www.TumeursCerebrales.ca/CheveuxEtPerruques).*

## **Nausées et vomissements**

Les nausées et les vomissements sont des effets secondaires connus qui peuvent survenir de 30 minutes à plusieurs heures après l'administration des radiations. Si vous présentez des nausées et des vomissements induits par la radiothérapie, votre médecin pourra vous prescrire un médicament antiémétique qui devrait vous soulager. Consultez la **page 131** pour en savoir plus sur les antiémétiques.

## **Fatigue**

La fatigue correspond à une sensation d'épuisement. C'est un symptôme courant chez les gens qui subissent une radiothérapie, et c'est l'effet secondaire le plus important des radiations pendant la dernière semaine de traitement. Les signes de fatigue comprennent la lassitude et le manque d'énergie, tant sur le plan physique que sur les plans émotif et mental. Pour y remédier, il importe de bien se reposer, de manger sainement et de faire des exercices de faible intensité. Cette fatigue devrait disparaître spontanément dans les semaines qui suivent la fin du traitement; cependant, un épuisement persistant devrait être signalé à votre médecin.

## **Irritation de la peau**

Vous pourriez présenter une irritation cutanée locale avec rougeur, sécheresse et démangeaisons. Vous serez évalué quotidiennement en cours de traitement, puisque l'intensité de cet effet varie d'une personne à l'autre. Ces changements cutanés surviennent habituellement une à deux semaines après le début du traitement et peuvent perdurer une à deux semaines après la dernière séance. Traitez cette zone de votre peau avec beaucoup de soins, et demandez à votre radiooncologue ou à votre personnel infirmier quels sont les produits recommandés et ceux à éviter.

# Médicaments de soutien

17

## Médicaments de soutien

*N'arrêtez pas de prendre vos médicaments sans l'approbation de votre médecin.*

Cette section fournit de l'information générale au sujet des médicaments qui sont couramment utilisés dans le traitement des tumeurs cérébrales, tels que les anticonvulsivants, les antiémétiques, les médicaments chimiothérapeutiques et les stéroïdes. Veuillez discuter de la prise de tout médicament avec votre médecin et votre pharmacien.

*Consultez votre médecin ou votre pharmacien avant de prendre d'autres médicaments, y compris les produits vendus sans ordonnance, ainsi que les produits de phytothérapie ou de médecine parallèle.*

### Anticonvulsivants et antiépileptiques

Pour que les médicaments antiépileptiques soient efficaces, il faut les prendre exactement comme prescrits. Le dosage et le moment de l'administration sont très importants, car pour être efficace, le médicament doit atteindre une certaine concentration dans le sang, appelée « plateau thérapeutique ». La circulation sanguine achemine le médicament vers les régions du cerveau où les crises épileptiques prennent leur origine. Si la quantité de médicament est trop faible, vous risquez de subir une crise, et si elle est trop élevée, vous pourriez ressentir des effets secondaires.

Il est recommandé de discuter de votre médicament anticonvulsivant avec votre médecin et votre pharmacien. Chacun de ces médicaments peut avoir différents effets secondaires, qui sont souvent attribuables à une concentration toxique du médicament dans votre organisme. La réduction de la posologie peut atténuer les effets secondaires. Consultez le tableau cidessous pour connaître les effets secondaires.

*Les femmes doivent prendre note que certains anticonvulsivants interagissent avec les contraceptifs oraux, réduisant ainsi l'efficacité de ces deux médicaments. Les femmes en âge de procréer qui prennent ou prendront des anticonvulsivants doivent discuter des méthodes de contraception avec leur médecin.*

<b>Médicament : Anticonvulsivants et antiépileptiques</b>	<b>Effets secondaires possibles</b>
Acide valproïque (Depakene <sup>MD</sup> )	<p>L'acide valproïque est un médicament qui a rarement des effets secondaires, mais il peut entraîner une somnolence. Abstenez-vous de conduire un véhicule ou de faire fonctionner des machines avant de connaître les effets de ce médicament sur vous. Les autres effets secondaires possibles de ce médicament comprennent la chute des cheveux, la prise de poids, des tremblements et une toxicité hépatique (rare).</p> <p>Ce médicament peut aussi provoquer des dérangements d'estomac. Prenez-le avec de la nourriture et buvez beaucoup d'eau.</p> <p>Avant de prendre ce médicament, informez votre médecin si vous êtes enceinte ou envisagez de le devenir. Discutez avec votre médecin des risques que comporte la prise de ce médicament pendant la grossesse et pendant l'allaitement.</p>



<p>Carbamazépine (Tegreto<sup>MD</sup>)</p>	<p>La carbamazépine peut être prise avec de la nourriture pour éviter les dérangements d'estomac.</p> <p>Lorsque vous commencez à le prendre, ce médicament peut provoquer des étourdissements, une somnolence, des maux de tête, une vision double et des nausées.</p> <p>Si vous présentez une réaction ou une éruption cutanée, informez votre médecin immédiatement.</p> <p>Signalez à votre médecin tous les autres médicaments que vous prenez. La carbamazépine peut interagir avec d'autres médicaments, ce qui peut augmenter ou réduire l'efficacité de celle-ci.</p>
<p>Clobazam (Frisium<sup>MD</sup>)</p>	<p>Le clobazam est actuellement utilisé uniquement de concert avec d'autres médicaments anticonvulsivants. Informez votre médecin de tout autre anticonvulsivant que vous prenez, le cas échéant.</p> <p>Les effets secondaires courants du clobazam sont une somnolence, des étourdissements et de la fatigue.</p> <p>Ce médicament peut aussi causer des dérangements d'estomac. Prenez ce médicament avec de la nourriture pour réduire au minimum cet effet secondaire.</p> <p>Les femmes doivent éviter de prendre ce médicament au cours du premier trimestre de la grossesse et pendant qu'elles allaitent.</p>

<p>Divalproex sodique (Epival<sup>MD</sup>)</p>	<p>Le divalproex sodique est une autre forme d'acide valproïque, et les effets secondaires du divalproex sodique sont donc identiques à ceux de l'acide valproïque. Consultez la section sur l'acide valproïque pour en connaître les effets secondaires possibles.</p>
<p>Gabapentine (Neurontin<sup>MD</sup>)</p>	<p>La gabapentine est généralement bien tolérée. Si des effets secondaires surviennent, les plus courants sont des maux de tête, de la fatigue, des nausées, une somnolence, une vision trouble et de la difficulté à réfléchir. Assurez-vous de comprendre les effets de ce médicament sur vous avant de conduire.</p> <p>Ce médicament peut être pris avec d'autres anticonvulsivants sans danger et sans risque d'interactions.</p>
<p>Lamotrigine (Lamictal<sup>MD</sup>)</p>	<p>La lamotrigine est souvent bien tolérée; toutefois, elle peut avoir certains effets secondaires, dont les suivants : maux de tête, fatigue, étourdissements et vision trouble.</p> <p>La prise de ce médicament peut aussi provoquer une éruption cutanée dans les six premières semaines. Si une éruption cutanée survient, informez votre médecin immédiatement, mais ne décidez pas de votre propre chef de cesser de prendre ce médicament.</p>
<p>Lévétiracétam (Keppra<sup>MD</sup>)</p>	<p>Le lévétiracétam est généralement bien toléré. Il peut toutefois avoir des effets secondaires, tels que des étourdissements et une perte de force.</p> <p>Il peut à l'occasion provoquer une diminution du nombre de globules sanguins.</p>

<p>Oxcarbazépine (Trilepta<sup>MD</sup>)</p>	<p>L'oxcarbazépine peut être utilisée seule ou en association avec d'autres anticonvulsivants. Les effets secondaires les plus courants comprennent des étourdissements, une somnolence, une fatigue, des nausées et des tremblements.</p> <p>L'oxcarbazépine peut aussi abaisser le taux de sodium dans le sang. Si votre médecin estime que vous êtes à risque à cet égard, votre taux sanguin de sodium pourrait faire l'objet d'un suivi étroit et régulier.</p>
<p>Phénobarbital (Phénobarbital<sup>MD</sup>)</p>	<p>Le phénobarbital a plusieurs effets secondaires possibles qui peuvent disparaître à mesure que votre corps s'adapte au médicament. Les effets secondaires plus courants comprennent des étourdissements et une instabilité, ainsi qu'une somnolence.</p> <p>Les effets secondaires moins courants comprennent l'anxiété, des maux de tête, une irritabilité et des troubles du sommeil.</p> <p>Assurez-vous de connaître les effets que ce médicament aura sur vous avant d'essayer de conduire un véhicule. Sous l'effet de ce médicament, de nombreuses personnes sont prises d'étourdissements et présentent un état de vigilance inférieur à la normale.</p>

<p>Phénytoïne / Dilantin<sup>MD</sup></p>	<p>La phénytoïne a couramment des effets secondaires, notamment une somnolence, des maux de tête, une perte de poids et une pilosité accrue, ainsi qu'une irritation des gencives à l'occasion. Il est important d'avoir une excellente hygiène dentaire personnelle et de faire l'objet d'un suivi régulier par un dentiste.</p> <p>Vous pourriez parfois avoir besoin d'une dose plus élevée de phénytoïne si vous prenez des stéroïdes.</p> <p>Ce médicament peut aussi provoquer des dérangements d'estomac. Prenezle avec de la nourriture et buvez beaucoup d'eau.</p> <p>Vous devez informer votre médecin de tous les autres médicaments que vous prenez. La concentration de ce médicament dans votre sang peut augmenter ou diminuer, selon les autres médicaments que vous prenez.</p>
---	---

## Antémétiques et antinauséux

Certains traitements des tumeurs cérébrales peuvent provoquer des nausées ou des vomissements allant de légers à graves. Il s'agit d'effets secondaires qui sont couramment signalés et qui peuvent avoir des répercussions sur le fonctionnement quotidien et la qualité de vie. Des médicaments appelés « antiémétiques » sont souvent administrés pour prévenir ou atténuer ces effets secondaires et soulager efficacement les nausées. Un ou plusieurs antiémétiques peuvent être administrés avant et après chaque traitement.

*Demandez à votre médecin, au personnel infirmier ou à votre pharmacien comment et quand prendre les antiémétiques, combien de temps chacun des médicaments prend pour agir et que faire si les médicaments n'ont aucun effet.*

Plusieurs médicaments antiémétiques sont offerts au Canada; votre médecin déterminera celui qui vous convient le mieux. Parmi les antiémétiques couramment utilisés, mentionnons l'ondansétron (Zofran<sup>MD</sup>), le granisétron (Kytril<sup>MD</sup>) et la prochlorpérazine (Stemetil<sup>MD</sup>).

Informez toujours votre médecin ou le personnel infirmier si vous avez des nausées ou des vomissements. Vous devriez poser des questions au sujet de votre médicament antiémétique pour savoir combien de temps ce médicament prend pour agir, comment et quand le prendre et ce que vous devez faire si le médicament n'a aucun effet.

<b>Médicament</b> <b>Antiémétiques et antinauséux</b>	<b>Effets secondaires possibles</b>
Dimenhhydrinate (Gravol <sup>MD</sup> )	Le dimenhhydrinate est offert sous forme de comprimé oral, de liquide, de suppositoire rectal et d'injection. On peut prendre les comprimés avec ou sans nourriture.  Les effets secondaires courants comprennent une somnolence, une sécheresse de la bouche et parfois la constipation.
Granisétron (Kytril <sup>MD</sup> )	Le granisétron est offert sous forme de comprimé oral et d'injection. On peut prendre les comprimés avec ou sans nourriture.  Les effets secondaires comprennent la constipation et des maux de tête.
Métoclopramide (Maxeran <sup>MD</sup> )	La métoclopramide est offerte sous forme de comprimé oral, de liquide et d'injection. On peut prendre les comprimés avec ou sans nourriture.  Les effets secondaires courants comprennent la diarrhée, des crampes abdominales et une somnolence. Dans de rares cas, ce médicament peut entraîner des spasmes à la mâchoire, au cou et au dos.

<p>Ondansétron (Zofran<sup>MD</sup>)</p>	<p>L'ondansétron est offert en trois formulations orales différentes (comprimés, liquide et comprimés solubles oraux) et sous forme d'injection. On peut prendre les comprimés avec ou sans nourriture.</p> <p>Les effets secondaires comprennent la constipation et des maux de tête.</p>
<p>Prochlorpérazine (Stemetil<sup>MD</sup>)</p>	<p>La prochlorpérazine est offerte sous forme de comprimé oral, d'injection et de suppositoire rectal. On peut prendre les comprimés avec ou sans nourriture.</p> <p>Les effets secondaires courants comprennent une somnolence et des étourdissements. Dans de rares cas, ce médicament peut entraîner des spasmes à la mâchoire, au cou et au dos.</p>

## Agents chimiothérapeutiques

La chimiothérapie est définie comme tout traitement faisant appel à des médicaments pour détruire les cellules tumorales. Elle est souvent utilisée pour traiter les tumeurs cérébrales malignes de haut grade, mais elle peut aussi être employée pour traiter les tumeurs non malignes de bas grade chez certaines personnes.

La chimiothérapie peut être prescrite seule ou, dans certains cas, être combinée à un autre traitement. Les médicaments chimiothérapeutiques agissent en réduisant la capacité des cellules tumorales de se reproduire, en détruisant les cellules existantes ou en modifiant le milieu dans lequel la tumeur se développe. La chimiothérapie est habituellement administrée par voie orale (sous forme de comprimés) ou par voie intraveineuse (par injection dans une veine).

Votre médecin prescrira un plan de traitement individuel pour vous, et le calendrier de traitement dépendra du type de chimiothérapie qui vous sera administré, ainsi que du type et du grade de la tumeur. On sait que certains types de tumeur réagissent très bien à la chimiothérapie et sont considérés comme chimiosensibles.

*Pour obtenir des renseignements complets sur ces médicaments, il est important de parler à votre médecin et à votre pharmacien.*

*Pour de plus amples renseignements, consultez la section **Chimiothérapie** à la **page 109**.*

Il existe de nombreux types de médicaments chimiothérapeutiques permettant de traiter les tumeurs cérébrales. Le tableau cidessous ne donne pas nécessairement une liste complète de tous les médicaments possibles, mais il fournit des renseignements généraux sur plusieurs agents chimiothérapeutiques offerts au Canada. Il est important de parler à votre médecin pour obtenir des renseignements complets au sujet de ces médicaments.

<b>Médicament</b>	<b>Effets secondaires possibles</b>
<b>Agents chimiothérapeutiques</b>	

<p>Bevacizumab (Avastin<sup>MD</sup>)</p>	<p>Le bevacizumab est administré par voie intraveineuse sur une période de 30 à 90 minutes par le personnel infirmier spécialisé en chimiothérapie. Ce médicament peut être utilisé seul ou en association avec d'autres agents chimiothérapeutiques.</p> <p>Les effets secondaires comprennent des réactions liées à la perfusion, une mauvaise cicatrisation des plaies, des saignements, une hypertension et la formation de caillots sanguins.</p>
<p>Carmustine (BCNU<sup>MD</sup>)</p>	<p>La carmustine est administrée par voie intraveineuse. Elle est habituellement administrée sur une période d'une à deux heures par le personnel infirmier spécialisé en chimiothérapie.</p> <p>Les nausées et les vomissements sont des effets secondaires courants de la carmustine, mais ils ne durent habituellement pas plus de quatre à six heures. Ce médicament peut aussi réduire la résistance aux infections en entraînant une diminution du taux de globules blancs. Les signes d'infection comprennent de la fièvre, des frissons, une toux et un mal de gorge.</p> <p>Les effets secondaires moins courants de ce médicament comprennent la diarrhée, des étourdissements et une perte d'appétit. Il peut provoquer une chute temporaire des cheveux chez certaines personnes. Une fois que le traitement prend fin, la croissance des cheveux devrait revenir à la normale.</p>



<p>Cisplatine (Platino<sup>MD</sup> et Platinol AQ<sup>MD</sup>)</p>	<p>Le cisplatine est administré par voie intraveineuse et est normalement administré sur une période de 30 minutes à deux heures par le personnel infirmier spécialisé en chimiothérapie.</p> <p>Le cisplatine entraîne habituellement des nausées et des vomissements qui peuvent être graves. Demandez à votre professionnel de la santé les mesures à prendre pour atténuer ces effets</p> <p>Les autres effets secondaires courants comprennent une perte d'appétit, une perte d'équilibre, une faiblesse, de la fatigue et des douleurs articulaires. Ce médicament peut aussi entraîner une diminution du taux de globules blancs, ce qui peut accroître votre risque d'infections.</p>
<p>Lomustine (CeeNU<sup>MD</sup>, CCNU)</p>	<p>La lomustine est un médicament chimiothérapeutique oral administré sous forme de capsules. Ce médicament doit être pris au coucher, à jeun et avec un verre d'eau.</p> <p>Les effets secondaires les plus courants de ce médicament comprennent des nausées et des vomissements, une perte d'appétit ou de poids, une faiblesse et une léthargie. Il est important de prendre note que ce médicament peut entraîner une diminution du taux de globules blancs et ainsi accroître le risque d'infections. Votre médecin demandera des analyses fréquentes pour surveiller votre taux de globules blancs.</p>

<p>Procarbazine (Natulan<sup>MD</sup>)</p>	<p>La procarbazine est prise par voie orale sous forme de gélule avec un grand verre d'eau.</p> <p>Évitez la consommation d'alcool et de caféine lorsque vous prenez ce médicament. On vous demandera également de respecter des restrictions alimentaires afin d'éviter certains aliments qui contiennent de la tyramine.</p> <p>Les effets secondaires courants de la procarbazine comprennent des nausées et des vomissements, une faiblesse, une perte d'appétit, des maux de tête et de la difficulté à avaler. Ce médicament peut aussi entraîner une diminution de votre taux de globules blancs, ce qui peut accroître votre risque d'infections.</p>
<p>Témozolomide (Temodal<sup>MD</sup>)</p>	<p>Le témozolomide est un médicament administré par voie orale sous forme de capsule. Les capsules doivent être avalées entières avec un grand verre d'eau. La prise de ce médicament à jeun avant le coucher peut aider à réduire les nausées, qui sont un effet secondaire courant du témozolomide.</p> <p>Les autres effets secondaires courants comprennent des maux de tête, la constipation, la fatigue et une faiblesse.</p>

<p>Vincristine (Oncovin<sup>MD</sup>)</p>	<p>La vincristine est administrée par voie intraveineuse par le personnel infirmier spécialisé en chimiothérapie. Elle est souvent utilisée en association avec d'autres médicaments chimiothérapeutiques.</p> <p>Les effets secondaires courants comprennent des nausées et des vomissements, des changements dans l'ouïe, des maux de tête, une douleur à la mâchoire et aux articulations, des troubles visuels et la constipation. Comme de nombreux autres médicaments chimiothérapeutiques, la vincristine peut entraîner une diminution de votre taux de globules blancs, ce qui peut accroître votre risque d'infections.</p>
---	---

## Stéroïdes

Les stéroïdes, aussi appelés corticostéroïdes, sont souvent prescrits lorsqu'une personne reçoit un diagnostic de tumeur cérébrale, avant ou après une chirurgie ainsi que durant la radiothérapie. Ils ont pour objet de réduire l'enflure. Les tumeurs cérébrales provoquent la formation d'un œdème (enflure du cerveau) dans les tissus environnants. L'œdème est une accumulation de liquide céphalorachidien (LCR) dans les tissus entourant la tumeur et est très répandu dans les cas de tumeurs cérébrales.

Les stéroïdes réduisent l'enflure (l'œdème) dans les tissus normaux en réduisant l'écoulement de liquide dans les vaisseaux sanguins anormaux de la tumeur; cela permet de soulager temporairement les symptômes comme les maux de tête, les nausées et les vomissements, ainsi que les crises épileptiques. Cela peut aussi améliorer les fonctions neurologiques. Le plein effet des stéroïdes pour ce qui est de réduire l'œdème devient évident de 24 à 72 heures après leur administration.

Les stéroïdes couramment utilisés comprennent la dexaméthasone (Decadron<sup>MD</sup>), la prednisone et la méthylprednisolone. La dexaméthasone est le stéroïde le plus souvent prescrit parce qu'il est plus puissant et peut être administré par voie orale ou par voie intraveineuse. Tous les corticostéroïdes ont des effets secondaires similaires.

Les stéroïdes peuvent endommager la paroi de l'estomac et entraîner des dérangements ou des irritations gastriques. Ces médicaments doivent être pris avec du lait ou de préférence avec de la nourriture. La ranitidine (Zantac<sup>MD</sup>) est offerte dans toutes les pharmacies, mais votre médecin peut vous prescrire d'autres médicaments pour aider à prévenir cette irritation. Si vous prenez des stéroïdes, il se peut que l'on vous dise d'éviter de prendre certains médicaments, comme l'acide acétylsalicylique (AAS, aspirine), qui peuvent aussi irriter l'estomac. La consommation de boissons alcoolisées pendant la prise de stéroïdes peut aussi entraîner des troubles gastriques.

Si vous devez subir une opération, il est important de signaler que vous prenez, ou avez pris, des stéroïdes.

<b>Médicament</b> <b>Stéroïdes</b>	<b>Effets secondaires possibles</b>
Dexaméthasone (Decadron <sup>MD</sup> )	<p>Les stéroïdes ont plusieurs effets positifs, permettant par exemple de soulager la pression intracrânienne et ainsi d'atténuer les symptômes. Ils favorisent souvent une amélioration temporaire des capacités de fonctionnement ainsi qu'une amélioration de l'appétit.</p> <p>Les stéroïdes peuvent avoir des effets négatifs, y compris abaisser votre résistance aux infections en portant atteinte à votre système immunitaire. Informez votre médecin le plus tôt possible si vous présentez des signes d'une possible infection comme un mal de gorge, de la fièvre, des éternuements ou une toux.</p>
Prednisonne	<p>Les stéroïdes peuvent entraîner une faiblesse musculaire, en particulier au niveau des jambes, des bras, du cou et du torse. Vous devez signaler cette faiblesse à votre médecin. D'ordinaire, ces effets disparaissent lorsque la médication cesse.</p> <p>Ces médicaments peuvent provoquer des changements de personnalité, une légère dépression et une irritabilité. Parlez de ces symptômes avec votre médecin. Si on vous prescrit des stéroïdes pendant une longue période, il existe des médicaments qui peuvent atténuer certains de ces changements.</p> <p>L'utilisation de stéroïdes a souvent des répercussions sur l'appétit et peut l'accroître, ce qui peut entraîner une prise de poids. Par contre, certaines personnes peuvent perdre l'appétit et doivent surveiller leur poids pour éviter une perte de poids.</p>

# À l'hôpital

18

# À l'hôpital

## Stationnement

La plupart des hôpitaux offrent des tarifs de stationnement quotidiens, hebdomadaires ou mensuels, mais vérifiez la disponibilité et le coût du stationnement à l'hôpital de votre région.

## Hébergement

La plupart des centres de neurologie importants ont réduit leurs tarifs d'hébergement. Consultez votre travailleur social ou le personnel infirmier au sujet de l'hébergement dans votre hôpital.

## Préparation à la chirurgie

Si vous recevez un diagnostic de tumeur cérébrale, il se peut que votre chirurgien juge qu'il est préférable pour vous de retourner à la maison pendant quelques jours pour permettre aux stéroïdes (médicament antigonflement) de faire effet et de revenir ensuite à l'hôpital le jour de votre chirurgie. Il se peut aussi qu'il vous hospitalise si la chirurgie doit être réalisée d'urgence. Dans les deux cas, la préparation à la chirurgie est généralement la même.

On vous demandera de vous rendre au service d'admission où un préposé vous demandera de présenter votre carte d'assurance maladie; on vous accompagnera ensuite à votre chambre (si vous restez à l'hôpital) ou en consultation préadmission (si vous êtes un patient externe).

Les analyses sanguines, les radiographies, les examens de tomodensitométrie (TDM) et d'imagerie par résonance magnétique (IRM) ainsi que tous les autres examens seront effectués à l'hôpital ou en consultation externe avant la date de votre chirurgie afin qu'ils soient prêts à temps pour celle-ci.

Un membre du personnel infirmier vous accueillera et vous posera des questions au sujet de vos chirurgies précédentes, de vos antécédents médicaux, des médicaments que vous prenez actuellement, de vos allergies et de vos besoins physiques spéciaux, et vous demandera les numéros

de téléphone de votre plus proche parent. Il est recommandé d'apporter un relevé écrit de toute cette information. Vous pourriez également noter toutes les questions que vous souhaitez poser au médecin ou au personnel infirmier, car ce genre de situation engendre souvent de l'anxiété et des incertitudes, et vous pourriez oublier de poser des questions importantes. N'oubliez pas qu'il n'y a pas de « questions stupides » et que toutes les questions que vous vous posez sont importantes pour le personnel médical, pour vous et pour votre famille.

Avant la chirurgie, votre chirurgien ou son délégué vous expliquera, à vous et à votre famille, l'intervention chirurgicale, les risques qu'elle comporte ainsi que toutes les complications possibles. N'hésitez pas à poser des questions, car il est important que vous compreniez bien votre chirurgie. Une fois que la consultation sera terminée et que l'on vous aura tout expliqué à votre satisfaction, on vous demandera de signer un formulaire de consentement.

Un anesthésiologiste (le médecin qui vous endormira en vue de la chirurgie) pourrait vous rendre visite le soir précédant votre chirurgie ou lors de la consultation préadmission. Il vous posera des questions sur votre état de santé général, vos problèmes de santé particuliers, le cas échéant, comme le diabète, l'hypertension, une maladie du cœur et vos antécédents familiaux de réactions indésirables ou d'allergies aux anesthésiques. Le médecin répondra à vos questions ou préoccupations au sujet de l'anesthésique, et vous aidera à surmonter votre anxiété.

Il se peut que l'on vous rase partiellement la tête. Le neurochirurgien coupe parfois une bande étroite de cheveux, à l'endroit même où la peau sera incisée, dans la salle d'opération.

Vous pouvez prendre une douche et vous laver les cheveux avant la chirurgie.

Il se peut que l'on vous administre un sédatif léger le soir précédant votre chirurgie et on vous demandera de vous abstenir de manger ou de boire après minuit, car cela pourrait empêcher d'administrer les soins anesthésiques en toute sécurité et ainsi entraîner l'annulation de la chirurgie.



## Le jour de la chirurgie

La majorité des gens arrivent à l'hôpital le matin de leur chirurgie. Comme nous l'avons mentionné précédemment, vous serez probablement passé à la consultation préadmission au préalable et, par conséquent, le service de chirurgie d'un jour disposera sans doute de l'information sur vos antécédents ainsi que des résultats de vos radiographies et de vos analyses sanguines.

À votre arrivée, vous et votre famille serez accueillis par un membre du personnel infirmier du service de chirurgie d'un jour. On vous demandera de revêtir une chemise d'hôpital. Le personnel infirmier vous posera des questions sur vos chirurgies précédentes, vos allergies et vos antécédents médicaux. Il vous demandera aussi de lui remettre les numéros de téléphone de votre plus proche parent et d'indiquer les médicaments que vous prenez actuellement. Il relèvera votre tension artérielle, votre pouls, votre fréquence respiratoire et votre température. Il effectuera également une évaluation neurologique qui consistera notamment à vous poser des questions d'orientation, à vérifier la force de vos bras et de vos jambes, et à vérifier la réactivité de vos pupilles en dirigeant un faisceau lumineux sur vos yeux. Cette évaluation neurologique sera réalisée fréquemment au cours de votre hospitalisation. On établira un accès intraveineux. Souvent, le chirurgien et l'anesthésiologiste vous rendront visite avant que l'on vous appelle en salle d'opération.

Une fois que l'on vous amènera en salle d'opération, on demandera aux membres de votre famille de laisser un numéro de téléphone où le médecin pourra les joindre après la chirurgie. Cette information sera inscrite dans votre dossier. Si les membres de votre famille souhaitent parler au médecin en personne après la chirurgie, ils doivent informer le personnel infirmier ou le médecin de l'endroit où ils se trouveront. Dans certains hôpitaux, votre famille peut attendre dans la chambre du patient; toutefois, on trouve habituellement une salle d'attente près du bloc opératoire où elle peut s'installer et un bénévole est généralement disponible pour présenter un compte rendu à votre famille.

Il se peut que votre famille doive faire preuve de patience, car la chirurgie pourrait prendre plus de temps que prévu. Cette situation peut engendrer beaucoup de stress pour votre famille et vos proches, qui peuvent faire une promenade, lire un livre ou retourner à la maison pendant une petite période pour atténuer leur anxiété.

## **La salle d'opération**

On vous transportera sur une civière jusqu'à une salle d'attente attenante à la salle d'opération, où un membre du personnel infirmier vous accueillera. Il vous fera entrer dans la salle d'opération et vous posera des questions essentielles comme la date de votre dernière chirurgie, si vous portez des prothèses dentaires (que vous devrez retirer), si vous avez des allergies, si vous portez des plaques de métal, ce que vous avez mangé ou bu la dernière fois et si vous avez besoin de quelque chose en particulier.

On vous présentera les membres du personnel. On vous expliquera l'équipement général qui se trouve dans la salle (intraveineuse, brassard de tensiomètre, etc.). Vous rencontrerez de nouveau l'anesthésiologiste, qui vous expliquera les mesures qui seront prises pour vous endormir en vue de la chirurgie. Si vous êtes en mesure de vous déplacer seul, on vous demandera de vous déplacer de la civière à la table d'opération.

Après la chirurgie, on vous transférera à la salle de réveil, où vous vous éveillerez.

## **La salle de réveil**

À la suite de la chirurgie, on vous conduira à la salle de réveil, où vous serez surveillé étroitement. Dans certains hôpitaux, les patients passent la nuit à la salle de réveil alors que dans d'autres, on y garde les patients jusqu'à ce qu'ils soient remis de l'anesthésie et que leur état soit stable (environ une à deux heures), puis on les conduit à une unité de soins spéciaux ou à leur chambre.

Un membre du personnel infirmier autorisé sera chargé de prendre soin de vous pendant que vous serez dans la salle de réveil. Il se peut que vous ayez froid et que vous vous mettiez à trembler lorsque vous commencerez à vous éveiller; il s'agit d'une réaction normale. On vous donnera des

couvertures chaudes pour soulager cet inconfort. Vous vous rendrez en outre compte que vous portez un masque à oxygène. Il se peut que vous deviez le porter jusqu'au lendemain ou qu'on le remplace par un dispositif d'alimentation en oxygène plus confortable, appelé « pince nasale ». On vous encouragera à respirer profondément et à tousser pour maintenir un taux d'oxygène suffisant dans votre sang. La tête de votre lit sera élevée à un angle de 30 degrés ou plus. Vous sentirez probablement que le pansement sur votre tête, semblable à un turban, est un peu serré.

On vérifiera fréquemment vos signes vitaux (tension artérielle, température, fréquence respiratoire) et vos signes neurologiques (orientation, pupilles, force dans vos membres) dans la salle de réveil et plus tard dans l'unité des soins spéciaux. Vous aurez toujours un dispositif intraveineux pour maintenir votre hydratation et pour permettre au personnel de vous administrer certains médicaments, comme des corticostéroïdes pour réduire l'œdème cérébral, des médicaments antinauséux et des analgésiques. Vous aurez probablement une sonde pour drainer l'urine de votre vessie. Il est normal que vous ayez la sensation d'avoir envie d'uriner; cette sensation s'atténuera progressivement. Vous aurez un cathéter intra-artériel (qui ressemble à un dispositif intraveineux inséré dans votre poignet) qui sera utilisé pour surveiller votre tension artérielle et prélever des échantillons de sang s'il y a lieu.

Il se peut que vous ayez des maux de tête, des nausées ou des vomissements. Cela est très normal à la suite d'une chirurgie. On vous administrera des analgésiques ainsi que des médicaments antinauséux.

Pendant que vous serez alité, vous porterez des bas spéciaux pour stimuler la circulation et prévenir la formation de caillots dans vos jambes. Ces bas se serreront et se desserreront automatiquement autour de vos jambes à intervalles de quelques minutes. On vous encouragera à bouger les jambes jusqu'à ce que vous puissiez vous lever et marcher.

Les heures de visite et les règlements de la salle de réveil varient d'un hôpital à l'autre. Vérifiez auprès du personnel infirmier de votre étage, ou lors de la consultation préadmission avant de vous rendre à la salle

d'opération, comment votre famille sera informée de votre état pendant que vous êtes en salle de réveil ou comment faire des appels téléphoniques à la salle de réveil.

Après la chirurgie, le chirurgien ira discuter avec votre famille et vous rendra visite régulièrement pendant votre hospitalisation.

## **La période postopératoire**

Une fois que vous serez dans un état stable, on vous conduira à l'unité des soins spéciaux ou à votre chambre. On surveillera étroitement votre état pendant que vous serez à l'unité des soins spéciaux. Il se peut que vous passiez la nuit à l'unité des soins spéciaux pour ensuite être transféré à votre propre chambre une fois que votre état sera considéré comme stable, jusqu'à la fin de votre hospitalisation.

Vous ferez l'objet d'une évaluation neurologique au moins à toutes les heures, ou plus fréquemment, selon votre état. On surveillera en outre étroitement votre tension artérielle, votre température, votre pouls, votre fréquence respiratoire ainsi que le pansement que vous porterez à la tête. Si vous présentiez des déficiences telles que des difficultés à parler ou des troubles moteurs avant la chirurgie, il se peut que ceux-ci ne s'améliorent pas immédiatement après la chirurgie. Ces symptômes peuvent être causés par un œdème cérébral, qui peut s'atténuer avec le temps. Quelles que soient vos difficultés, le personnel médical dispose de tout le matériel nécessaire pour vous aider à les surmonter, notamment des tableaux de communication ou des dispositifs destinés à faciliter vos déplacements.

L'enflure autour des yeux est très courante à la suite de la chirurgie et vous n'avez donc rien à craindre si vous êtes incapable d'ouvrir les yeux. L'enflure diminuera avec le temps.

Il est très normal que l'on vous soumette à un examen TDM ou IRM le lendemain matin votre chirurgie pour aider le personnel médical à déterminer si vous présentez des saignements, une accumulation de liquide ou une tumeur résiduelle.

Le pansement à la tête est habituellement laissé en place pendant 24 à 48 heures.

## Sutures (points de suture)

On peut utiliser trois types de sutures : sutures ordinaires, sutures résorbables, et agrafes.

*Il se peut aussi que votre chirurgien utilise une colle chirurgicale spéciale.*

- Les sutures résorbables sont absorbées par le corps dans les 10 à 21 jours et il n'est donc pas nécessaire de les retirer. À mesure que le temps passe, les sutures deviennent foncées.
- Sutures ordinaires et agrafes : s'il s'agit de votre première chirurgie pour une tumeur cérébrale, les sutures ou agrafes devraient être retirées dans les sept à dix jours suivant la chirurgie. Si ce n'est pas votre première chirurgie, ou si vous avez subi une radiothérapie, les sutures et les agrafes seront retirées environ dans les quatorze jours.
- Votre neurochirurgien vous informera du moment où vous devez faire retirer les sutures ou agrafes.
- Le personnel infirmier vous remettra un instrument spécial appelé « dégrafeuse » ou une trousse d'enlèvement de points de suture.
- Vous pouvez faire enlever les agrafes ou les sutures par votre médecin de famille, par le personnel infirmier responsable des soins à domicile ou dans une clinique médicale. Un membre du personnel infirmier discutera de ces options avec vous.

## Prendre un bain et se laver les cheveux

- Une fois que vous serez en mesure de vous installer dans la baignoire et d'en ressortir aisément, vous pourrez prendre un bain ou une douche. Vous pouvez louer une chaise de baignoire.
- N'immergez pas votre incision dans l'eau.
- Ne faites pas de natation.
- Vous pouvez vous laver les cheveux à partir de la quatrième journée suivant la chirurgie, ou avant si votre neurochirurgien vous donne le feu vert. Il est possible que votre premier lavage de cheveux sera pendant que vous êtes à l'hôpital.

- Vous pouvez utiliser n'importe quelle marque de shampoing doux, comme un shampoing pour bébé.
- Appliquez délicatement de l'eau savonneuse sur votre incision, ne la frottez pas. Laissez l'eau et le savon couler sur l'incision et ne vaporisez pas d'eau sur l'incision. Séchez délicatement l'incision en la tapotant à l'aide d'une serviette.
- N'utilisez pas de séchoir à cheveux et n'appliquez pas de crème, d'onguent ni de produits capillaires sur votre incision à moins que votre professionnel de la santé vous indique que vous pouvez le faire.
- Couvrez-vous la tête d'un chapeau, d'une casquette ou d'un foulard si vous vous exposez au soleil.
- La plaie guérira mieux si elle est laissée à l'air libre.

Une plaque chauve ou l'absence de cheveux à l'endroit des sutures, même minime, peut être très accablante, en particulier pour les jeunes et les femmes. Si vous subissez un autre traitement (radiothérapie), il se peut que vos cheveux ne repoussent pas tant que le traitement ne sera pas terminé.

*La plupart des médicaments chimiothérapeutiques utilisés pour lutter contre les tumeurs cérébrales n'entraînent pas la chute des cheveux.*

Il est important de noter qu'il existe de nombreux moyens novateurs de faire face à la perte de cheveux temporaire liée aux traitements. Vous pouvez coiffer les cheveux qui restent d'une autre façon, porter un chapeau ou un foulard ou encore acheter une perruque (il est déconseillé de porter des perruques tant que l'incision n'est pas complètement guérie). Le prix des perruques peut se situer entre une centaine de dollars (cheveux synthétiques) et des milliers de dollars (cheveux naturels). Certains régimes d'assurance couvrent une partie du coût des perruques; il est donc recommandé de vérifier ce qu'il en est auprès de votre compagnie d'assurance.

*Pour de plus amples renseignements sur le **don de perruques et de cheveux**, veuillez consulter le site [www.TumeursCerebrales.ca/CheveuxEtPerruques](http://www.TumeursCerebrales.ca/CheveuxEtPerruques).*

## **Pour les membres de la famille et les proches**

Il est important que les membres de votre famille comprennent ce qui se passera au cours de la période postopératoire. Au cours de la période postopératoire initiale, la création d'un environnement calme aide à prévenir les stimulations inutiles et à réduire le risque de stress causé par les maux de tête, la photophobie (sensibilité à la lumière), l'agitation, ainsi que les troubles d'élocution et les déficits moteurs. Si les membres de votre famille ou vos proches sont présents, ils peuvent vous aider en restant assis calmement à votre chevet. L'écoute d'une musique douce peut contribuer à atténuer l'agitation. Des objets familiers, comme des photos de famille, un radio-réveil et un calendrier sont également utiles aux fins de réorientation postopératoire.

L'établissement d'un horaire de visite entre les membres de la famille vous aidera à gérer vos visiteurs de manière à éviter de trop vous fatiguer ou de vous sentir dépassé. Il est en outre sage de demander à un ou deux de vos proches d'assurer la liaison entre le médecin ou le personnel infirmier et votre famille. Certaines restrictions peuvent être en vigueur dans certaines unités quant au nombre de visiteurs et aux heures de visite. Assurez-vous que votre famille et vos proches sont au courant de toute restriction visant les visiteurs et qu'ils comprennent que ces restrictions ont pour objet de vous permettre de vous reposer.

Comme dans le cas de tous les types de chirurgies, des complications peuvent survenir, bien que ces problèmes soient rares. Votre chirurgien passera en revue les complications possibles avec vous et votre famille avant la chirurgie.

Suit une liste des complications possibles pour consultation rapide. Le personnel médical surveillera votre état pour déceler ces complications.

## COMPLICATIONS GÉNÉRALES

Pneumonie	Au cours de la chirurgie, des sécrétions peuvent s'accumuler dans les poumons, ce qui peut entraîner une pneumonie et d'autres difficultés respiratoires si les poumons ne sont pas dégagés. Le personnel infirmier et les physiothérapeutes vous enseigneront des exercices de respiration profonde et de toux et vous rappelleront de faire ces exercices de manière régulière après la chirurgie. Une autre façon d'éviter ces problèmes consiste à quitter le lit le plus tôt possible et à marcher dans les couloirs de l'hôpital.
Infection des voies urinaires	Ces infections sont habituellement liées à la présence du cathéter dans la vessie et sont traitées au moyen d'antibiotiques et de l'ingestion d'une quantité accrue de liquide. Le cathéter est généralement retiré dans les 12 à 24 heures suivant la chirurgie.
Thrombophlébite veineuse profonde	<p>Il s'agit d'une inflammation des veines causée par la diminution du flux sanguin dans les veines. Elle peut survenir à la suite de longues périodes d'immobilité, soit sur la table d'opération, soit au lit. Pour aider à prévenir cette inflammation, les patients portent des bas de compression anti-embolie ou des bas de contention épais ainsi que des bas de compression mécaniques qui exercent un massage selon un rythme prescrit le long des jambes.</p> <p>Bien que l'on assure la quiétude de l'environnement après la chirurgie, il est essentiel de bouger dans une certaine mesure pour maintenir la circulation sanguine dans le corps de sorte à prévenir la formation d'un caillot. Le niveau d'activité est en fonction des capacités du patient. On aide habituellement le patient à descendre du lit le matin suivant, et dès que possible, on encourage le patient à se lever et à marcher. On enseigne des exercices simples pour les jambes aux patients qui sont incapables de descendre du lit.</p>



Œdème cérébral	À la suite de la chirurgie, il se peut que le cerveau présente un certain gonflement. Le gonflement peut être contrôlé dans une certaine mesure au moyen de médicaments antigonflement. Le patient subira un examen TDM ou IRM postopératoire visant à vérifier l'ampleur du gonflement. Le patient fera l'objet d'un suivi étroit par les médecins et le personnel infirmier, qui effectueront à cette fin une évaluation neurologique pour déceler toute détérioration.
Saignements	À la suite de la chirurgie, il existe une infime possibilité de saignements au niveau de la plaie opératoire. C'est pourquoi les patients sont surveillés étroitement pour déceler tout signe de détérioration. Un examen TDM ou IRM postopératoire peut permettre de déceler cette complication.
Accident vasculaire cérébral	Un accident vasculaire cérébral (ischémique) est un blocage de la circulation sanguine dans un territoire artériel particulier du cerveau, qui entraîne des déficits, comme un trouble d'élocution ou des déficits moteurs. Toutes les précautions sont prises pour éviter un accident vasculaire cérébral. Votre chirurgien devrait avoir discuté avec vous des complications possibles de la chirurgie et de la probabilité qu'elles se produisent.

# **Nutrition – Pendant et après les traitements**

## Nutrition – Pendant et après les traitements

Le traitement des tumeurs cérébrales peut comprendre une combinaison de chirurgie, de radiothérapie et de chimiothérapie. La radiothérapie et la chimiothérapie contribuent à détruire les cellules tumorales, mais peuvent également entraîner des effets secondaires ayant une incidence sur votre alimentation. D'où l'importance d'une bonne nutrition pendant et après vos traitements. Une alimentation équilibrée peut vous aider à bien des aspects :

- Éviter de perdre du poids ou d'en prendre trop;
- Vous sentir mieux;
- Combattre les infections;
- Limiter les effets des traitements;
- Réparer les cellules et guérir les plaies en régénérant les tissus.

### Manger sainement

Les protéines, les glucides et les lipides sont les nutriments qui fournissent à votre corps l'énergie dont il a besoin. Ce sont en quelque sorte les « briques de construction » qui permettent au corps de guérir et de rester en santé. Les vitamines, les minéraux et l'eau aident l'organisme à utiliser l'énergie qui provient des nutriments, mais ne fournissent pas eux-mêmes d'énergie. L'ensemble des nutriments essentiels dont le corps a besoin ne peut se retrouver dans un seul aliment. C'est pourquoi il est si important d'avoir une alimentation variée, comme le recommande le Guide alimentaire canadien.

*Pour en savoir plus sur **la nutrition et l'exercice physique**, visitez le [www.TumeursCerebrales.ca/Nutrition](http://www.TumeursCerebrales.ca/Nutrition).*

## Nombre de portions recommandées chaque jour

Groupe alimentaire	Exemple d'une portion	
<b>Produits céréaliers</b> 5 à 12 portions par jour	<b>1 portion</b> 1 tranche de pain  30 g de céréales froides  175 ml (¾ tasse) de céréales chaudes	<b>2 portions</b> 1 bagel, pita, ou petit pain  125 ml (1/2 tasse) de pâtes ou de riz
<b>Légumes et fruits</b> 5 à 10 portions par jour	<b>1 portion</b> 125 ml (½ tasse) de légumes frais, surgelés ou en conserve  125 ml (½ tasse) de légumes feuillus cuits  250 ml (1 tasse) de légumes feuillus crus  125 ml (½ tasse) de fruits frais, surgelés ou en conserve  125 ml (½ tasse) de jus 100 % pur	
<b>Lait et substituts</b> 2 à 4 portions par jour  Femmes enceintes ou qui allaitent : 3 à 4	<b>1 portion</b> 250 ml (1 tasse) de lait  50 g de fromage = 2 tranches de fromage  175 g (¾ tasse) de yogourt	
<b>Viandes et substituts</b> 2 à 3 portions par jour	<b>1 portion</b> 50 à 100 g de viande, de poulet ou de poisson  1 ou 2 œufs  50 à 100 g de thon  125 à 250 ml (½ à 1 tasse) de légumineuses  175 ml (¾ de tasse) de tofu  30 ml (2 c. à soupe) de beurre d'arachides	

## Prendre en charge les effets secondaires pendant les traitements

### Diabète

Certaines personnes traitées pour une tumeur cérébrale présentent du diabète de façon temporaire. Le diabète est un problème de santé qui empêche le corps d'utiliser correctement le sucre. Ce problème peut être provoqué par la maladie ou par certains médicaments, par exemple le Decadron<sup>MD</sup> ou la prednisone. Il est donc d'autant plus important de bien vous alimenter pour mieux contrôler le taux de glucose dans votre sang.

Vous pouvez utiliser le présent document comme guide et consulter un diététiste qui pourra établir un plan correspondant à vos besoins personnels.

- Mangez trois repas par jour ainsi que des collations, selon le plan de votre diététiste.
- Mangez tous les jours à la même heure.
- Évitez de sauter des repas.
- Consommez un féculent à chaque repas, par exemple du pain de grains entiers, des céréales, du riz, des pâtes ou des pommes de terre.
- Choisissez des aliments riches en protéines, comme du fromage de lait écrémé ou des noix mélangées.
- Évitez le sucre et les aliments qui en contiennent beaucoup, comme la confiture, la gelée, le miel, les boissons gazeuses régulières et les bonbons.
- Consommez chaque jour des fruits et des légumes frais.
- Choisissez uniquement des fruits en conserve dans du jus.
- Si vous aimez le jus de fruit, buvez-en pendant les repas.
- Choisissez des boissons sans sucre pour étancher votre soif, par exemple de l'eau, de l'eau minérale, du soda ou des boissons gazeuses sans sucre.

## Gain de poids

Les personnes qui sont traitées pour une tumeur cérébrale ne perdent pas forcément de poids. Certaines ont plutôt tendance à en gagner parce qu'elles mangent trop, font peu d'activité physique ou prennent des médicaments comme des corticostéroïdes. En outre, avec certains médicaments chimiothérapeutiques, le gain du poids est surtout attribuable à une rétention d'eau. Si c'est votre cas, parlez-en à votre médecin. Vous pouvez également réduire votre consommation de sel et manger des aliments faibles en sodium pour atténuer ce problème.

Si vous souhaitez perdre du poids, parlez-en à votre médecin ou à votre diététiste avant d'amorcer un régime amaigrissant : il est souvent plus réaliste d'éviter simplement une prise de poids supplémentaire. En effet, le fait de perdre du poids est un facteur stressant pour le corps.

Si vous désirez perdre quelques kilos, mieux vaut attendre d'être complètement rétabli après vos traitements, car ce n'est pas chose facile et cela exige beaucoup d'efforts. Un régime amaigrissant doit en outre être équilibré et fournir suffisamment de protéines et d'autres nutriments pour vous redonner des forces et pour soutenir votre système immunitaire. Pour perdre du poids, il faut apporter des changements à long terme à son alimentation et à son niveau d'activité physique.

Vous pouvez utiliser le présent document comme guide et consulter un diététiste pour obtenir des conseils qui correspondent à votre situation.

- Essayez de demeurer actif et faites davantage d'activité physique si vous en êtes capable (par exemple en faisant de plus longues promenades à pied).
- Réduisez votre consommation de matières grasses :
  - Évitez les aliments frits.
  - Consommez des fruits frais plutôt que des gâteaux, des tartes et des pâtisseries.
  - Consommez des produits laitiers faibles en gras ou écrémés.
  - Consommez des collations faibles en gras comme des légumes, du yogourt faible en gras, du maïs soufflé ou des bretzels.

- Utilisez moins de beurre, de margarine, de mayonnaise et de vinaigrette.
- Ne mangez pas la peau de poulet.
- Retirez tout le gras visible de la viande que vous consommez.
- Essayez de manger plusieurs petits repas tout au long de la journée.
- Évitez de sauter des repas : vous risquez de manger davantage plus tard dans la journée.
- Réduisez votre consommation de bière, de vin et de spiritueux.

### **Perte d'appétit**

La perte d'appétit est l'un des problèmes les plus courants chez les personnes atteintes d'une tumeur cérébrale. Cela peut être causé par des nausées consécutives au traitement ou par le choc associé au diagnostic. Si la perte d'appétit est de courte durée, inutile de s'inquiéter; mais si la situation perdure, il peut y avoir des conséquences.

Voici quelques conseils en la matière; voyez ce qui fonctionne le mieux pour vous.

- Mangez davantage aux moments où vous avez le plus faim (p. ex., faites du déjeuner votre repas principal).
- Prenez de petites portions pour avoir la satisfaction de terminer votre assiette.
- Mangez plusieurs petits repas et collations pendant la journée plutôt que trois gros repas.
- Mangez les aliments que vous préférez.
- Ayez des collations prêtes à manger à portée de la main, par exemple des craquelins et du fromage, un pudding, de la crème glacée, du yogourt, des muffins ou encore des noix et des graines.
- Mangez dans une atmosphère agréable avec votre famille ou vos amis.
- Revenez à un horaire de repas normal pour ne pas oublier de manger.

- Si vous vous apercevez que vous sautez des repas les jours de traitement ou de rendez-vous à la clinique, planifiez votre repas à l'avance. Transportez avec vous une collation, une boisson dans une bouteille de sport ou une soupe dans un thermos.
- Commandez un repas au restaurant ou prenez un repas pour emporter à l'épicerie.
- Si la nourriture ne vous inspire pas, prenez un supplément nutritionnel liquide au repas ou à la collation.
- Un verre de vin avant le repas peut contribuer à stimuler l'appétit. Vérifiez néanmoins auprès de votre médecin si vous pouvez consommer de l'alcool.

### Parce que chaque bouchée compte...

Lorsque votre apport calorique est insuffisant, essayez de consommer des aliments riches en calories et en protéines.

### Guide pour un apport calorique adéquat

Ajoutez	À
Crème - 10 % ou 18 %	Soupes, céréales, laits frappés, poudings
Crème fouettée	Crème pâtissière, fruits, gâteaux, tartes, Jell-O <sup>MD</sup>
Beurre, margarine, huile	Œufs, pommes de terre, riz, pâtes alimentaires, crêpes, gaufres, pain doré, muffins, céréales chaudes, pain, brioches, soupes
Crème sûre, yogourt	Fruits frais ou en conserve, légumes, pommes de terre, riz, crêpes, casseroles, ragoûts, soupes, trempettes pour légumes ou pour fruits
Mayonnaise	Sandwichs, salades
Crème glacée	Fruits frais ou en conserve, laits frappés, gâteaux, tartes, crème pâtissière, poudings, Jell-O <sup>MD</sup>



Fromage (brick, fondu, à la crème)	Craquelins, bagels, légumes, fruits, sauces, casseroles
Confiture, gelée, marmelade, miel	Craquelins, muffins, poudings, crème glacée, yogourt
Sirop, miel, sucre	Laits frappés, crêpes, gaufres, pain doré, céréales

### Guide pour un apport protéique adéquat

Ajoutez	À
Lait écrémé en poudre (30 à 60 ml, ou 2 à 4 c. à soupe)	Céréales chaudes, œufs brouillés, sauces, purée de pommes de terre, soupes, sauces à la crème, lait, laits frappés, poudings, crème pâtissière
Œufs	Sandwichs, salades, sauces, soupes, omelettes, quiches, pain doré, soufflés, œufs mimosa
Fromage (brick, fondu, à la crème ou cottage)	Sauces, casseroles, sandwichs, craquelins, bagels, muffins, trempettes pour fruits ou pour légumes
Yogourt	Fruits frais ou en conserve, légumes, pommes de terre, riz, crêpes, casseroles, ragoûts, soupes, trempettes pour légumes ou pour fruits
Beurre d'arachides	Biscuits, laits frappés, sandwichs, craquelins, muffins, rôties, tranches de fruits
Tofu, boissons de soya	Laits frappés, soupes, casseroles, sautés, salades
Pois et haricots secs	Casseroles, fèves au lard, soupes, ragoûts de haricots, salades
Noix et graines	Salades, céréales, crème glacée

## **Idées de collations hypercaloriques/hyperprotéinées**

**Voici quelques suggestions de collations pour vous aider à accroître votre consommation de calories et de protéines :**

*Si vous n'arrivez pas à maintenir une alimentation adéquate, votre médecin ou votre diététiste pourraient vous recommander des suppléments nutritionnels. Il s'agit de boissons hypercaloriques et hyperprotéinées offertes en toutes sortes de saveurs et prêtes à consommer.*

- Pain/muffins aux bananes;
- Biscotti;
- Mais soufflé au beurre;
- Fromage à pâte ferme ou à la crème;
- Craquelins, tortillas, pain pita;
- Potages;
- Crème pâtissière et poudings;
- Trempettes comme du houmous ou du guacamole, ou trempette à base de yogourt;
- Fruits secs;
- Granolas;
- Œufs durs ou œufs mimosa;
- Céréales chaudes ou froides;
- Crème glacée ou yogourt glacé;
- Lait, nature ou au chocolat;
- Laits frappés ou frappés aux fruits;
- Noix et graines;
- Sandwich à la banane et au beurre d'arachides;
- Biscuits au beurre d'arachides ou à l'avoine;
- Mélange du randonneur;
- Yogourt.

## **Suppléments nutritionnels**

Si vous n'arrivez pas à manger suffisamment pour maintenir une alimentation adéquate, votre médecin ou votre diététiste pourraient vous recommander des suppléments nutritionnels. Ces boissons et poudings hypercaloriques et hyperprotéinés fournissent une alimentation complète et équilibrée comprenant des vitamines, des minéraux, des glucides et des matières grasses. Ces produits peuvent s'acheter prêts-à-consommer et sont offerts en toutes sortes de saveurs; vous pouvez également en préparer à la maison.

Commencez par des petites quantités, par exemple le tiers ou la moitié de la conserve ou du carton. Ainsi, vous ne vous sentirez pas trop plein.

Réfrigérez toute portion inutilisée et consommez-la dans les 48 heures qui suivent. Lorsque vous aurez trouvé le supplément que vous préférez, vous pourrez augmenter graduellement votre consommation. Vous pouvez également y ajouter des sirops aromatisés, par exemple aux fraises ou au chocolat, ou encore des fruits. Si vous éprouvez des difficultés à digérer le lait ou les produits laitiers, ou encore si vous êtes diabétique, parlez-en à votre diététiste avant de consommer ce type de produit.

## **Atténuer les effets secondaires**

Voici maintenant quelques suggestions pour vous aider à atténuer les problèmes d'alimentation courants. Pour plus d'information, pour connaître les traitements parallèles ou pour d'autres suggestions, parlez-en à votre médecin, à votre diététiste ou à votre personnel infirmier.

## **Ulcérations buccales**

À éviter :

- Aliments acides : tomates, agrumes (p. ex. oranges, pamplemousses);
- Aliments secs et cassants : croustilles, bretzels;
- Aliments chauds;
- Fruits et légumes crus;
- Aliments épicés : piments forts, chili.

Tournez-vous vers les aliments doux et mous, par exemple :

- Céréales cuites;
- Potages;
- Crème glacée;
- Purée de bananes;
- Purée de pommes de terre;
- Sucettes glacées;
- Sorbet;
- Barbotines, laits frappés;
- Œufs au plat ou en omelette;
- Melon d'eau.

Le fait d'utiliser une paille large pour boire des liquides ou des aliments liquéfiés peut vous aider : vous risquez moins de blesser votre muqueuse buccale en mastiquant vos aliments.

## **Altération du goût**

Les aliments que vous aimiez auparavant ne goûtent peut-être plus la même chose aujourd'hui. Il se peut que le goût des aliments protéinés, comme la viande, ne vous plaise plus.

- Pour réduire les odeurs et les goûts prononcés, servez les aliments froids ou à la température ambiante.

- Utilisez un rince-bouche avant et après avoir mangé pour rincer vos papilles gustatives. Utilisez une solution de 1/4 de cuiller à café de bicarbonate de soude dilué dans une tasse d'eau ou de soda.
- Certaines personnes trouvent que la viande a un goût amer, métallique. Pour conserver un bon apport en protéines, essayez de manger plutôt du poulet, des produits laitiers, du beurre d'arachides, des œufs, du tofu, du poisson, des légumineuses ou des noix.
- Ajoutez du sucre à vos aliments pour les rendre plus goûteux ou pour réduire le goût salé de certains produits.
- Si vos aliments ont un goût métallique, utilisez des ustensiles de plastique et des plats de cuisson en verre.
- Généralement, les sorbets et les frappés aux fruits ont bon goût.
- La moutarde et le ketchup sont des condiments fort utiles.
- Si vous n'avez pas d'ulcérations buccales, essayez les aliments acidulés comme la limonade, le jus de canneberge, les cornichons et les épices.
- Si l'eau a un drôle de goût, ajoutez-y des feuilles de menthe fraîche ou des tranches de citron.

## Nausées

- La consommation de liquides clairs est recommandée. Voici quelques suggestions :
  - Bouillon de poulet;
  - Soda au gingembre ou cola dégazéifié;
  - Glaçons aromatisés;
  - Jell-O<sup>MD</sup>, sorbet;
  - Thé à la menthe poivrée;
  - Sucettes glacées, jus dilués à l'eau, Gatorade<sup>MD</sup>.
- Évitez d'avoir l'estomac vide; cela peut augmenter la sensation de nausée. Essayez les aliments secs et peu goûteux comme des biscuits, des craquelins et du pain grillé.

- Lorsque votre estomac est plus solide, essayez des œufs au plat ou des omelettes, du riz, de la purée de pommes de terre, de la soupe légère au poulet et riz, ou encore de la viande maigre ou du poulet, bouilli ou rôti.
- Pour éviter les vomissements :
  - Consommez des liquides une heure avant ou une heure après les repas;
  - Mangez lentement;
  - Évitez les aliments riches en matières grasses comme les potages à la crème, le lait entier, les sauces et les aliments frits;
  - Évitez de vous coucher après avoir mangé.

## Diarrhée

- Mangez cinq ou six petits repas par jour au lieu de trois gros repas.
- Augmentez votre consommation de liquide entre les repas pour éviter de vous déshydrater. Essayez de boire 1,5 à 2 litres de liquide chaque jour.
- Choisissez des aliments qui contiennent peu de fibres comme le pain blanc, les bagels, le riz et les pâtes.
- Réduisez votre consommation d'aliments riches en fibres comme les grains entiers, le son, les graines, le maïs soufflé, les légumes crus et les fruits secs ou crus.
- Évitez les aliments épicés et riches en matières grasses.
- Optez pour des produits contenant peu de lactose, comme le lait Lactaid<sup>MD</sup> ou Lacteeze<sup>MD</sup>.
- Réduisez votre consommation de boissons caféinées comme le café, le thé, les colas et les boissons chocolatées.
- Essayez le riz bouilli, les bananes, le gruau, le pain grillé ou la purée de pommes de terre, ou de petites portions de ce type d'aliments à la température ambiante.

## Constipation

- Buvez beaucoup de liquide, au moins 2 litres par jour.
- Les boissons chaudes peuvent contribuer à stimuler le transit intestinal. Essayez le jus de pruneau chaud au déjeuner.
- Buvez des boissons caféinées comme du café, du thé ou du cola.
- Mangez des fruits et des légumes, notamment des fruits secs.
- Consommez des légumineuses comme des pois secs, des haricots secs et des lentilles.
- Ajoutez des noix, des graines ou des fruits secs à vos salades, yogourts, fruits en coupe, casseroles, pains et pâtisseries.
- Ajoutez 30 ml (2 c. à soupe) de son ou de graines de lin moulues à vos pains de viande, casseroles, salades ou céréales.
- Choisissez des produits de grains entiers, entre autres du pain, des craquelins, des muffins, des bagels, des pâtes et du riz.
- Essayez des collations au sésame, des biscuits à l'avoine, des granolas, du pain aux dattes et aux noix et du maïs soufflé.
- Intégrez une activité physique de faible intensité à votre routine quotidienne, par exemple en allant marcher.

**Décisions au sujet  
des médecines  
complémentaires et  
parallèles (MCP)**

**20**



## Les défis liés à la prise de décisions au sujet des médecines complémentaires et parallèles (MCP)

Les personnes atteintes d'une tumeur cérébrale font face à des décisions difficiles. Souvent, il existe plusieurs choix de traitement qui comportent des avantages et des risques. Ces décisions peuvent être encore plus difficiles à prendre lorsqu'il faut aussi envisager l'ajout des médecines complémentaires et parallèles (MCP) à votre plan de traitement.

*Les traitements complémentaires font appel à des produits et des pratiques qui sont utilisés de concert avec le traitement médical classique. Les traitements parallèles sont des traitements qui sont utilisés en remplacement du traitement classique.*

Vous avez peut-être entendu parler des recherches et des données probantes qui existent sur les traitements classiques contre le cancer. Ces données probantes exposent ce que l'on sait au sujet du traitement et des avantages qui en sont attendus et des risques qu'il peut comporter.

Par contre, les recherches sur les MCP en sont à leur début. Par exemple, en ce qui concerne de nombreux produits de santé naturels (comme les suppléments vitaminiques ou à base d'herbes médicinales), les seules recherches dont on dispose portent sur les cellules (précliniques) ou sur les animaux. Vous vous demandez peut-être si vous pouvez vous fier à ces données probantes et les appliquer à votre situation particulière. Comment pouvez-vous prendre une décision éclairée alors qu'il existe peu de résultats de recherches crédibles sur des sujets humains et que l'on connaît peu les risques liés aux traitements issus des MCP? Il peut être difficile de savoir où commencer.

## Prendre de sages décisions concernant les MCP

L'une des approches adoptées pour gérer les décisions complexes porte le nom de « prise de décision partagée ». La prise de décision partagée signifie que vous et votre professionnel de la santé travaillez ensemble pour prendre une décision en fonction de vos objectifs, de vos préférences et de vos valeurs. Ainsi, vos objectifs et vos valeurs sont connus et sont pris en compte lors de l'élaboration de votre plan de traitement. On prend en compte le jugement clinique des professionnels de la santé, ainsi que les observations de leur réseau social et les résultats de recherche disponibles. Il en résulte une décision éclairée, fondée sur vos valeurs, qui reflète vos convictions et les recommandations cliniques.

*Si vous décidez d'avoir recours à un traitement issu des MCP ou à un praticien en MCP tout en suivant votre plan de traitement, il est important d'en informer votre oncologue et votre médecin de famille. Le fait d'être au courant de tous les traitements que vous suivez, y compris ceux issus des MCP, permet à votre équipe soignante de vous fournir des soins complets et sécuritaires.*

Il est important de tenir compte de l'information suivante avant de décider d'avoir recours aux traitements issus des MCP ou de consulter un praticien en MCP :

- Tenez compte des objectifs que vous désirez atteindre en ayant recours au traitement issu des MCP. Le traitement est-il susceptible de vous permettre d'atteindre ces objectifs? N'oubliez pas que vos objectifs peuvent être de nature physique, affective ou spirituelle. Méfiez-vous des traitements qui prétendent guérir la tumeur.
- Quels sont les risques et les avantages du traitement issu des MCP? A-t-il des effets secondaires? Étudiez les données scientifiques probantes servant de fondement au traitement. Dans quelle mesure l'information disponible est-elle crédible et à jour? Il est important d'établir un équilibre entre ce que l'on sait et ce que l'on ne sait pas au sujet du traitement, et d'en tenir compte. De plus, assurez-vous de vous renseigner sur la posologie sécuritaire du traitement. Il n'est pas toujours préférable d'avoir recours à une posologie supérieure.

- Le traitement issu des MCP interagira-t-il avec d'autres traitements ou avec d'autres problèmes de santé que vous présentez? Par exemple, la consommation de pamplemousses peut ralentir ou accélérer le traitement des médicaments chimiothérapeutiques par le foie, ce qui entraîne une concentration du médicament plus élevée ou moins élevée que celle souhaitée dans votre corps. De nombreux traitements issus des MCP peuvent interagir entre eux et donner ainsi des résultats inattendus.
- Tenez compte des mesures que vous devrez prendre si vous utilisez le traitement issu des MCP. Le traitement exigera-t-il des déplacements, des rendez-vous répétés, des soins autoadministrés ou l'exécution de procédures particulières? De quel suivi le traitement issu des MCP fera-t-il l'objet?
- Quelle formation, quels titres de compétences et quelle expérience le praticien en MCP possède-t-il? Quels sont les coûts liés à l'utilisation du traitement? Déterminez si vous et votre famille avez les moyens d'assumer les coûts financiers, en temps et en énergie découlant du recours au traitement.
- Quel soutien ou quels services en lien avec les MCP pouvez-vous obtenir auprès de l'organisme de services de santé ou de l'hôpital de votre région? De nombreux organismes de services de santé classiques offrent maintenant des thérapies psychocorporelles et des exercices thérapeutiques. Demandez une consultation auprès d'un diététiste ou d'un pharmacien si vous avez des questions particulières au sujet de votre régime alimentaire ou de l'innocuité des produits de santé naturels.
- Après avoir passé en revue toute l'information, déterminez si le traitement issu des MCP vous permettra d'atteindre votre objectif sans nuire au traitement classique et si les risques qu'il comporte sont acceptables pour vous.

Une fois que vous aurez pris une décision au sujet d'un traitement issu des MCP ou d'un praticien en MCP, il est important d'en informer votre oncologue et votre médecin de famille. Le fait d'être au courant de tous les traitements que vous suivez, y compris ceux issus des MCP, permet

à vos professionnels de la santé de vous fournir des soins complets et sécuritaires. Il est également important d'établir un plan quant à la façon dont vous surveillerez les résultats du traitement issu des MCP pour déterminer s'il vous permet d'atteindre vos objectifs et ne cause pas d'effets secondaires non voulus.

Les traitements issus des MCP peuvent constituer un volet important de votre expérience globale des soins de santé. Assurez-vous d'obtenir le soutien et l'information dont vous avez besoin pour prendre la bonne décision pour vous.

*Il est important de tenir une discussion ouverte avec votre médecin ou le personnel infirmier au sujet de tout produit naturel que vous envisagez de prendre.*

*Pour de plus amples renseignements sur les **médecines complémentaires et parallèles**, veuillez consulter le site [www.TumeursCerebrales.ca/MCP](http://www.TumeursCerebrales.ca/MCP).*

# Votre équipe soignante

21

## Votre équipe soignante

### Audiologiste

Il se peut que l'on vous dirige vers un audiologiste si votre tumeur touche le nerf acoustique (nerf VIII). Le nerf acoustique est responsable de la transmission de l'information relative aux sons et à l'équilibre entre l'oreille interne et le cerveau. Un neurinome de l'acoustique ou schwannome vestibulaire est une tumeur intracrânienne non maligne qui peut entraîner une perte auditive ou une surdité dans une oreille ou les deux oreilles, un acouphène (tintements dans les oreilles), un manque d'équilibre ou un vertige (sensation de rotation) accompagnés de nausées et de vomissements ou d'une augmentation de la pression dans les oreilles.



L'audiologiste se spécialise dans l'évaluation et le traitement des troubles auditifs et d'équilibre, y compris la prestation de services aux personnes sourdes ou malentendantes. Lorsqu'il évalue l'ampleur de la perte auditive, du manque d'équilibre et des troubles connexes, l'audiologiste peut recommander les traitements et les mesures de réadaptation appropriés, comme l'utilisation d'appareils auditifs, la formation auditive, la lecture labiale, et la réadaptation vestibulaire, ainsi que la gestion des acouphènes.

### Aumônier

Les soins religieux ou pastoraux, parfois appelés soins spirituels, sont fournis par les aumôniers hospitaliers, des membres du clergé de la communauté, et les chefs de communautés religieuses. Les soins religieux et spirituels sont fournis de manière respectueuse. Les aumôniers hospitaliers sont formés pour offrir un soutien et une aide aux personnes qui font face à une crise de santé en milieu clinique.

Les soins religieux et spirituels sont offerts dans un cadre multiconfessionnel (à moins que la personne souhaite obtenir le soutien de sa propre communauté de foi religieuse), au moyen de prières, de cérémonies, de célébrations ou de rites particuliers.

À titre de membre d'une équipe interprofessionnelle, le rôle principal d'un aumônier est de vous offrir, à vous et à votre famille, des soins spirituels et religieux, ainsi qu'un soutien. Les aumôniers appuient le volet religieux et spirituel du modèle médical.

## **Diététiste clinique**

Les personnes qui sont atteintes d'une tumeur cérébrale et qui suivent des traitements connexes peuvent faire face à divers défis nutritionnels, notamment la prise de poids, la perte de poids, des nausées et des vomissements, un goût altéré, un manque d'appétit et un diabète induit par l'utilisation de stéroïdes.

Il peut être très utile de consulter un diététiste. Ces membres de l'équipe paramédicale peuvent vous fournir, ainsi qu'à votre famille et à vos aidants, des soins alimentaires complets en traduisant la science complexe entourant la nutrition en conseils pratiques en matière d'alimentation. Le diététiste offre une thérapie nutritionnelle de grande qualité et fondée sur des données probantes afin d'aider les patients à maîtriser les effets secondaires de leurs traitements au moyen de leur régime alimentaire. Les responsabilités du diététiste consistent notamment à évaluer l'état nutritionnel de la personne; à déterminer les problèmes nutritionnels particuliers; à examiner les traitements et les médicaments actuels de la personne; à élaborer des plans de soins alimentaires personnalisés; à mettre en application une intervention pertinente, y compris la modification du régime alimentaire thérapeutique, la prestation de conseils en matière de nutrition aux patients, à leurs familles et aux aidants, et le suivi des progrès cliniques.

La plupart des centres intervenant dans le traitement des patients atteints d'une tumeur cérébrale disposent des services d'un diététiste. Dans le cas contraire, des dispositions peuvent habituellement être prises pour l'obtention de consultations privées. Demandez des conseils à votre équipe soignante.

## Ergothérapeute

Les ergothérapeutes déterminent, en collaboration avec vous et votre famille, les répercussions que la tumeur cérébrale peut avoir sur votre vie quotidienne.

L'ergothérapeute écoutera vos préoccupations et axera le traitement sur ce qui est le plus important pour vous.

L'évaluation vise à examiner l'effet que tout changement touchant votre mode de pensée, le traitement visuel ou vos capacités physiques peut avoir sur votre capacité à exécuter vos activités habituelles.

Le traitement peut consister à consacrer des efforts à vos soins personnels, comme faire votre toilette ou vous habiller. Il peut également répondre à vos préoccupations ayant trait à votre retour à la maison, par exemple concernant la préparation des repas et la prévention des chutes.

Voici des exemples des objectifs de traitement :

- Fournir des aides pour faciliter l'exécution des tâches;
- Enseigner de nouvelles façons de faire les choses.

Les ergothérapeutes peuvent aussi prodiguer des conseils sur la façon de gérer vos préoccupations particulières en ce qui a trait aux changements dans votre mode de pensée, à la faiblesse des membres ou à une baisse d'énergie.

Les ergothérapeutes jouent aussi un rôle essentiel dans la planification de la sortie de l'hôpital. De concert avec votre équipe médicale, ils peuvent formuler d'importantes recommandations pour assurer ou optimiser votre sécurité et votre autonomie lorsque vous quitterez l'hôpital. L'ergothérapeute peut aussi prendre des dispositions pour vous procurer des services d'ergothérapie de suivi par l'intermédiaire d'organismes communautaires.



## **Intervenant pivot auprès des patients atteints de cancer**

L'intervenant pivot auprès des patients atteints de cancer vous aidera, vous et votre famille, à obtenir les soins requis tout au long du traitement, c'est-à-dire de l'établissement du diagnostic à votre retour au sein de la communauté. La personne qui joue ce rôle, qu'il s'agisse d'un membre du personnel infirmier ou d'un autre professionnel de la santé, fournit des services d'éducation et de soutien tout au long de l'établissement de votre diagnostic, de votre hospitalisation, de votre chirurgie et des périodes de soins posthospitaliers. Lors de la liaison avec d'autres disciplines, tant à l'hôpital que dans la communauté, pour appuyer la prestation de soins facultatifs au patient, le rôle de l'intervenant pivot auprès des patients atteints de cancer consiste à faire preuve de bienveillance et de compassion, en plus d'être votre personne-ressource tout au long de votre cheminement.

*Veillez demander à votre équipe soignante qui sera la personne chargée d'assurer la liaison avec les autres disciplines; il peut s'agir d'un membre du personnel infirmier ou d'un travailleur social faisant partie de votre équipe soignante.*

## **Membres du personnel infirmier praticien**

Les membres du personnel infirmier praticien sont des infirmières et des infirmiers ayant suivi des études et une formation supplémentaires qui travaillent avec votre médecin et d'autres membres de l'équipe soignante pour prendre en charge vos soins médicaux. En milieu hospitalier, le personnel infirmier praticien se spécialise habituellement dans un domaine clinique particulier ou travaille auprès de certains groupes de patients. Par exemple, un membre du personnel infirmier praticien qui travaille en neurochirurgie assurera votre suivi avant et après votre chirurgie, tandis qu'un membre du personnel infirmier praticien qui travaille en oncologie peut réaliser des interventions spéciales ou évaluer la mesure dans laquelle vous tolérez la chimiothérapie ou la radiothérapie prescrite.

Le personnel infirmier praticien peut relever vos antécédents ou procéder à un examen physique, demander des tests diagnostiques ou des analyses sanguines, exécuter certains actes médicaux et prescrire des médicaments. Il peut aussi offrir un enseignement ou répondre à des questions au sujet de votre diagnostic ou de votre traitement, vous aider à prendre vos symptômes en charge, vous aiguiller vers d'autres spécialistes et contribuer à orienter et à coordonner vos soins à la suite de votre sortie de l'hôpital.

## **Neurochirurgien**

La neurochirurgie est une branche de la médecine qui se spécialise dans l'anatomie, les fonctions et les maladies du cerveau et de la moelle épinière. Le neurochirurgien réalise des interventions chirurgicales qui visent à atténuer la pression exercée par une masse sur le cerveau ou la moelle épinière, tout en prélevant un échantillon de tissu en vue de l'établissement d'un diagnostic. Les neurochirurgiens effectuent des chirurgies pour enlever les tumeurs cérébrales et de la moelle épinière, en totalité ou en partie, afin d'atténuer les symptômes de la compression.

À la suite de la chirurgie, le neurochirurgien poursuivra votre suivi dans le cadre de consultations périodiques en clinique et d'études de neuro-imagerie (habituellement des examens d'imagerie par résonance magnétique ou IRM). Le médecin étudiera tous vos dossiers et les résultats de tous vos examens d'imagerie issus des évaluations antérieures et discutera avec vous de la nécessité de tout examen supplémentaire et du traitement possible, comme d'autres interventions chirurgicales.

## **Neurooncologue**

Le neurooncologue est un médecin possédant une formation en neurologie ou en oncologie médicale qui est habituellement spécialisé dans la prestation de soins aux personnes atteintes d'une tumeur cérébrale.

Les neurooncologues prodiguent des conseils et des traitements concernant les tumeurs cérébrales primitives, en particulier les gliomes de bas grade et de haut grade. La plupart des neurooncologues donnent des conseils sur le traitement médical des tumeurs cérébrales et prescrivent la chimiothérapie ainsi que des traitements ciblés. D'ordinaire, c'est le neurooncologue qui assure la prise en charge continue des symptômes (stéroïdes, médicaments

anticonvulsivants). Enfin, les neurooncologues sont habituellement les chercheurs principaux des essais cliniques. Votre neurooncologue peut donc être en mesure de vous offrir la possibilité de participer à une étude mettant à l'essai de nouvelles méthodes de traitement des tumeurs cérébrales, si une étude pertinente est menée.

## **Neuroophthalmologue**

Vous pourriez éprouver des troubles visuels si la tumeur touche les régions du cerveau qui contrôlent la vision. Dans ce cas, vous serez dirigé vers un neuroophthalmologue aux fins d'évaluation.

L'ophtalmologie est une branche de la médecine qui se spécialise dans l'anatomie, les fonctions et les maladies oculaires. Le neuroophthalmologue examine le lien entre une maladie neurologique et les troubles visuels, et traite les pathologies locales touchant le nerf optique, les voies optiques et le système moteur oculaire.

L'évaluation neuroophthalmologique est un examen très exhaustif qui peut durer plusieurs heures. Le médecin étudiera tous vos dossiers et les résultats de tous vos examens d'imagerie issus des évaluations antérieures, et discutera avec vous de la nécessité de tout examen supplémentaire et du traitement possible.

Chez un grand nombre de personnes qui présentent une perte de vision en raison de la compression du nerf ou du chiasma optique par une tumeur, le fait de réduire la compression ou la pression améliore la vision. De même, si vous avez de la difficulté à bouger les yeux ou voyez double, un traitement approprié peut améliorer ou éliminer ces symptômes.

## **Neuropsychologue**

La neuropsychologie est une science appliquée qui examine l'incidence du fonctionnement normal et anormal du cerveau sur un large éventail de fonctions cognitives, affectives et comportementales. Le neuropsychologue clinique se fonde sur des tests neuropsychologiques objectifs, des observations comportementales systématiques et la connaissance

des manifestations neuropsychologiques d'affections cérébrales pour diagnostiquer des problèmes liés au dysfonctionnement et aux maladies du cerveau.

Une évaluation neuropsychologique permet de déceler tout changement sur les plans de l'apprentissage, de la mémoire, de la réflexion, du raisonnement, de la concentration, de la perception et de l'extériorisation que vous pouvez éprouver en raison de la tumeur cérébrale ou du traitement de celle-ci. Les résultats de l'évaluation peuvent vous aider, vous, votre famille ou les médecins à régler les problèmes liés à ces changements.

La première évaluation neuropsychologique peut servir de fondement à la comparaison avec les résultats d'autres évaluations pour déterminer si des changements surviennent au fil du temps. Les tests durent habituellement de cinq à six heures, mais peuvent être raccourcis ou prolongés selon l'objet de l'évaluation.

*Veillez vous informer auprès de votre équipe soignante au sujet des choix qui s'offrent à vous en matière de services de neuropsychologie, car ces services ne sont pas offerts dans tous les établissements.*

## **Optométriste**

L'optométriste est un fournisseur de soins de santé primaires indépendant qui se spécialise dans l'évaluation, le diagnostic, le traitement, la prise en charge et la prévention des maladies et des troubles de la vue, du système visuel et des structures connexes. L'optométriste diagnostique en outre les manifestations oculaires d'affections systémiques, comme le cancer. Il peut être recommandé d'avoir recours à des traitements visuels, y compris le traitement prismatique et une occlusion partielle, pour certaines personnes pour régler un trouble d'équilibre ou éliminer la vision double. L'optométriste peut travailler de concert avec le neuroophtalmologiste.

## Orthophoniste

L'orthophoniste est formé pour évaluer et traiter les troubles de la parole et du langage, ainsi que les troubles cognitifs et de déglutition. Dans certains cas, une tumeur cérébrale peut être située dans les régions du cerveau intervenant dans ces fonctions ou exercer une pression sur celles-ci. La tumeur peut aussi nuire à votre capacité de comprendre ce que disent les gens ou de trouver les mots pour exprimer vos pensées. L'orthophoniste peut vous aider à vous adapter à ces changements. Par exemple, l'utilisation de tableaux de pictogrammes, de tableaux de mots, ou de gestes, ou encore la réduction de la complexité des conversations sont des moyens que vous et vos proches pouvez prendre pour améliorer la communication.

Si la région du cerveau touchée par la tumeur est le centre moteur de la parole, il se peut que vous ayez de la difficulté à produire les sons nécessaires à la parole. Certaines stratégies peuvent être utiles, comme avoir recours à l'écriture, pointer du doigt ou taper des messages.

L'orthophoniste peut aussi vous aider à surmonter les troubles de mémoire, d'orientation, de résolution de problèmes et d'attention. Il peut aussi dans de nombreux cas collaborer avec d'autres membres de votre équipe soignante, comme l'ergothérapeute, pour élaborer des stratégies visant à réduire au minimum les répercussions de ces difficultés.

La sensibilisation est l'un des volets importants de tout programme efficace. Il est essentiel de s'assurer que votre famille et vos amis connaissent les meilleures façons d'interagir avec vous pour que les communications soient fructueuses et aisées.

L'orthophoniste possède en outre une formation spéciale sur la déglutition. Si vous éprouvez des problèmes à avaler, l'orthophoniste peut vous faire subir une évaluation et vous prodiguer des conseils, à vous et à votre famille, sur l'état de déglutition, les risques possibles pour la santé et la nutrition, et les choix de traitement. Il peut notamment vous suggérer de modifier votre régime alimentaire ou d'adopter des stratégies pour faire des repas une expérience sécuritaire et facile. Dans certains cas, il peut être dangereux de manger par la bouche. Dans ces situations, vous pouvez discuter d'autres options (p. ex. l'alimentation par sonde).

## Pharmacien

Le pharmacien hospitalier est un membre important de votre équipe soignante interdisciplinaire, et joue un rôle clé pour assurer l'utilisation sécuritaire et efficace des médicaments.

Le pharmacien collaborera avec d'autres membres de votre équipe soignante pour assurer la gestion globale de la pharmacothérapie, y compris la sélection des médicaments, la surveillance des effets secondaires et des interactions médicamenteuses, ainsi que l'évaluation des résultats de la pharmacothérapie.

Votre pharmacien hospitalier travaillera directement avec vous pour déterminer les médicaments dont vous avez besoin. Il vous fournira des renseignements sur vos médicaments afin de vous informer des avantages et des risques de chacun des médicaments.

Votre pharmacien hospitalier vous donnera en outre des conseils à la sortie de l'hôpital, quand le moment sera venu pour vous de rentrer à la maison, pour vous indiquer comment prendre les médicaments une fois à la maison et répondre à toutes vos questions concernant la pharmacothérapie.

Les pharmaciens hospitaliers participent en outre à l'élaboration de lignes directrices fondées sur des données probantes relatives à l'administration sécuritaire et uniforme des médicaments. Ils peuvent aussi prendre part à des recherches visant à optimiser les avantages ou à réduire les risques de traitements faisant appel à des médicaments.

Les hôpitaux ne sont pas tous dotés de pharmaciens que les patients peuvent consulter aux fins d'information. Si c'est le cas de l'hôpital de votre région, un membre du personnel infirmier ou le pharmacien de votre communauté peuvent aussi constituer une ressource précieuse.

## Physiothérapeute

Le physiothérapeute peut évaluer et traiter diverses déficiences physiques et affections. Dans les cas d'une maladie neurologique, les traitements de physiothérapie visent principalement à maximiser l'autonomie et à assurer une transition en souplesse entre l'hôpital et la maison. Un programme de physiothérapie est axé sur les mouvements articulaires, la force, la coordination, l'équilibre et le passage du lit à un fauteuil roulant et à la marche. Dans certains cas, le physiothérapeute prescrira des aides à la marche et des appareils orthopédiques.

Lorsqu'une chirurgie s'impose, un physiothérapeute participera également à la prévention de complications pulmonaires et circulatoires postopératoires.

L'éducation des patients et de leurs familles est un autre volet important de la physiothérapie. La famille et les amis peuvent être d'une aide précieuse et sont encouragés à participer au programme de traitement de physiothérapie.

À la suite du congé de l'hôpital, le suivi en physiothérapie sera organisé par l'intermédiaire de services de consultation externe ou de soins à domicile au besoin.

## Radiooncologue

Le radiooncologue est un médecin spécialisé dans le traitement du cancer, qui utilise la radiothérapie comme principale méthode de traitement. Le radiooncologue élabore un plan de traitement dans le cadre d'un processus appelé « planification du traitement », qui commence par une simulation. La première étape du processus de simulation consiste à créer un dispositif d'immobilisation adapté au patient. En ce qui concerne le cerveau, on fabrique un masque de plastique fait sur mesure. On soumet ensuite le patient à un examen de tomодensitométrie (TDM) aux fins de la planification du traitement pendant que le patient est immobilisé au moyen du masque fait sur mesure. Le masque vise à s'assurer que la tête du patient reste à peu près dans la même position chaque jour pendant le traitement, par comparaison à celle établie comme point de référence pendant la simulation.

En plus de l'examen TDM, on procède habituellement à un examen IRM, et l'information issue de cet examen est combinée à celle provenant de l'examen TDM pour bien voir la tumeur qui doit être traitée et les tissus normaux qui doivent être épargnés.

Le radiooncologue détermine ensuite la zone exacte qui doit être traitée et la dose de rayonnements à administrer. En arrière-plan, des dosimétristes et des physiciens établissent le plan qui sera ultérieurement soumis à l'approbation du radiooncologue avant que le traitement puisse débuter.

Pendant la période de traitement, le radiooncologue vous examinera toutes les semaines pour s'assurer que le traitement est administré comme prévu et prendre en charge tous les effets secondaires qui se manifestent.

## **Radiothérapeute**

Les radiothérapeutes sont responsables de l'administration quotidienne de la radiothérapie. Ils sont en outre chargés d'établir le plan de radiothérapie qui doit être exécuté. Puisque les patients seront en contact tous les jours avec leur radiothérapeute, ils ne doivent pas hésiter à poser des questions au sujet de la radiothérapie, de ses effets secondaires et de la façon de prendre ces effets en charge. De plus, les radiothérapeutes sont d'excellents agents de liaison avec les autres membres de l'équipe soignante. Plus particulièrement, les radiothérapeutes jouent un rôle déterminant pour ce qui est de signaler au radiooncologue toute préoccupation que vous ou votre famille ressentez ou de l'informer que vous avez l'impression que quelque chose a changé et nécessite des soins médicaux immédiats.

## **Travailleur social hospitalier**

Les travailleurs sociaux sont des membres de l'équipe soignante qui possèdent une formation professionnelle en matière de prestation de services de thérapie individuelle, familiale et de groupe. L'apparition de la maladie oblige souvent les patients et leurs familles à apporter d'importants changements à leur mode de vie. Ces changements peuvent engendrer des situations de stress nouvelles ou inattendues. Les travailleurs sociaux peuvent vous aider à gérer toute difficulté susceptible de découler d'une hospitalisation ou de l'adaptation à un problème de santé.



Vous pouvez consulter un travailleur social dans les buts suivants :

- Obtenir des conseils aux fins d'adaptation à la maladie et au traitement, concernant des questions en matière de relations et touchant la famille, ainsi que le deuil et la perte.
- Éliminer les sources de stress et de conflit.
- Vous préparer à une hospitalisation ou à recevoir des soins en consultation externe.
- Planifier le congé de l'hôpital, c'est-à-dire obtenir de l'aide pour planifier la sortie de l'hôpital, y compris le placement en centre d'hébergement.
- Assurer la liaison avec les services offerts en milieu hospitalier et dans la communauté.
- Aider les familles à obtenir une aide financière, des services d'hébergement ou des services de soutien à domicile.
- Planifier la mise sur pied de groupes d'éducation et de soutien en matière de santé et y donner accès.

La famille tout entière pourrait envisager d'obtenir des conseils pour se préparer à faire face aux répercussions à court et à long terme du diagnostic de tumeur cérébrale, dans l'immédiat et à l'avenir. Il est habituellement préférable de prendre des mesures de prévention plutôt que d'attendre que les symptômes de stress s'en manifestent. Lorsqu'une crise survient, le fait d'apprendre à vous adapter à une nouvelle normalité vous permettra de continuer de vivre le plus pleinement possible.

Votre médecin, le personnel infirmier ou un autre professionnel de la santé peut vous aiguiller vers un travailleur social, ou vous ou votre famille pouvez téléphoner directement aux services sociaux de l'hôpital ou de la clinique.

*N'oubliez pas... faisant partie de votre équipe soignante, les membres du personnel infirmier sont impliqués dans vos soins durant toute votre hospitalisation et traitement. Ils fournissent de l'éducation et des clarifications quant aux traitements que vous allez suivre, et des conseils sur comment bien gérer les symptômes et effets secondaires. Ils sont à votre disposition durant votre hospitalisation ainsi qu'après votre départ de l'hôpital. Les membres du personnel infirmier peuvent aussi vous rendre visite à votre domicile afin de s'assurer que vous vous débrouillez bien entre les rendez-vous avec le médecin.*

# À la sortie de l'hôpital

22

## À la sortie de l'hôpital

Lorsque votre traitement sera terminé, vous souhaitez reprendre le cours normal de votre vie. Comprendre que vous devrez faire face à des changements, grands et petits, vous aidera, vous et vos proches, à vous y adapter et à demander le soutien dont vous pourriez avoir besoin.

Il est recommandé de vous familiariser avec les services et les options qui s'offrent à vous, au besoin. Votre équipe soignante vous aidera à organiser votre transition à la maison et vous aiguillera à cette fin vers les services appropriés.

*Les services sociaux de l'hôpital ou, dans certains cas, le personnel infirmier peuvent vous aider à planifier votre retour à la maison.*

Il est souvent difficile de prévoir exactement les mesures à prendre chaque jour pour vous organiser à la maison, et vous ne saurez pas comment vous y prendre avant d'y être de retour. Essayez de maintenir une routine quotidienne et de rester en relation avec le monde extérieur dans la mesure du possible.

Vous continuerez d'avoir des rendez-vous périodiques avec vos médecins aux fins d'évaluation de vos progrès. Continuez de tenir votre journal de bord quotidien et préparez-vous, en prévision de chacun de vos rendez-vous, à poser des questions au sujet de toute nouvelle préoccupation ou à demander d'autres explications au sujet de vos préoccupations antérieures. Vous devrez probablement subir des examens périodiques de tomodensitométrie (TDM) ou d'imagerie par résonance magnétique (IRM), fréquemment au début, et une fois ou deux par année par la suite. Il se peut aussi que vous deviez vous soumettre à des analyses sanguines périodiques.

## Quand communiquer avec votre médecin

Vous devriez communiquer immédiatement avec votre professionnel de la santé ou votre équipe soignante si vous remarquez de nouveaux symptômes ou des changements dans votre état actuel. Vous devez signaler immédiatement les symptômes suivants :

- Tout symptôme apparaissant pour la première fois;
- Changements dans le niveau d'énergie (fatigue accrue);
- Changements d'humeur ou de comportement;
- Changements dans les sensations, y compris d'un côté ou des deux côtés de votre corps;
- Diminution de l'état de conscience (confusion, somnolence);
- Diminution de l'usage des bras ou des jambes (difficulté à marcher ou à saisir des objets);
- Difficulté à avaler;
- Changements dans les maux de tête (fréquence accrue, intensité accrue, localisation différente);
- Nouveaux troubles d'élocution;
- Crises épileptiques;
- Mal de tête matinal intense accompagné de nausées et de vomissements;
- Vision double inexplicquée;
- Nausées ou vomissements inexplicqués.

## Comment communiquer avec votre médecin ou votre professionnel de la santé

Dans la mesure du possible, vous devriez vous efforcer de communiquer avec votre médecin ou votre professionnel de la santé pendant les heures normales de bureau. Si votre médecin ou votre professionnel de la santé n'est pas disponible immédiatement pour discuter de la situation, il vous rappellera le plus tôt possible.

Il pourrait être utile de noter les numéros de téléphone individuels à la fin du présent manuel et aussi de les conserver près de votre téléphone, pour consultation rapide. Vous disposerez d'un système pour communiquer avec votre médecin ou son équipe en dehors des heures de travail, et un membre de l'équipe soignante de votre centre vous en expliquera l'utilisation. Certains médecins peuvent vous demander de leur téléphoner directement, tandis que d'autres peuvent vous demander de téléphoner à leurs résidents ou à d'autres membres de leur équipe, qui informeront ensuite votre médecin de la situation.

*Vous devriez déterminer clairement au préalable la marche à suivre pour joindre votre médecin ou votre professionnel de la santé en dehors des heures normales de bureau.*

*Veillez vous reporter à l'**Annexe I : Coordonnées de votre équipe soignante** à la **page 255** pour noter le nom et les numéros de téléphone des membres de votre équipe soignante.*

Demandez à chacun des professionnels avec lesquels vous communiquez ce que vous devez faire lorsque vous avez un problème urgent, et notez chaque suggestion pour consultation future. En cas d'urgence, toutefois, n'hésitez pas à vous rendre aux services d'urgence de l'établissement de soins de santé de votre localité.

## Votre médecin de famille

Votre médecin de famille joue un rôle important dans la prestation de vos soins. Vous ne devez pas présumer que toute l'information ayant trait à votre diagnostic, votre traitement et votre pronostic a été communiquée à votre médecin de famille.

Vérifiez auprès du bureau de votre médecin de famille si celui-ci a reçu les mises à jour de votre spécialiste. L'acheminement de l'information par les voies administratives est parfois retardé, et un simple appel téléphonique au bureau du spécialiste peut permettre de régler le problème. Il est essentiel de maintenir de bonnes communications. Demandez à votre médecin de famille d'assurer la liaison entre vous et votre spécialiste pour obtenir des explications concernant la terminologie médicale et les traitements. Il n'est pas réaliste de vous attendre à ce que votre médecin de famille connaisse tous les détails se rapportant à votre tumeur cérébrale particulière, puisqu'il est un omnipraticien et non un spécialiste. Il s'efforcera de vous aider à obtenir les meilleurs soins possibles.

*Votre omnipraticien dispose-t-il d'un exemplaire du présent manuel aux fins de consultation? Si ce n'est pas le cas, encouragez-le à en commander un.*

Votre médecin de famille a accès à de nombreux services de soutien offerts dans la communauté, qui pourront vous aider, vous et votre famille. Dans le cas d'un grand nombre de ces services, le formulaire de demande d'assistance médicale doit porter la signature d'un médecin ou être accompagné d'une recommandation du médecin. Vous pouvez également obtenir de l'information sur les médicaments, et le renouvellement d'ordonnances par l'intermédiaire de votre médecin de famille. Si vous ne vous sentez pas bien, il est recommandé de téléphoner d'abord à votre médecin de famille. Il peut déterminer si le problème est lié ou non à votre tumeur cérébrale ou au traitement de celle-ci. Votre médecin de famille demeure votre médecin de premier recours en ce qui concerne vos besoins en matière de soins de santé généraux et il est habituellement disponible au besoin.

Si vous devez être hospitalisé en vue du traitement de votre tumeur cérébrale, informez-en votre médecin de famille. Il pourrait souhaiter vous rendre visite ou rester en communication étroite avec vous pendant votre hospitalisation.

## À quelle pharmacie s'adresser?

Les pharmacies hospitalières diffèrent considérablement des pharmacies communautaires. La gestion clinique des médicaments peut être plus complexe pour certains pharmaciens hospitaliers, tandis que pour les pharmaciens communautaires, la complexité réside dans les activités commerciales et les relations avec la clientèle.

En raison de la complexité des médicaments, qui est notamment liée aux indications particulières, à l'efficacité des schémas thérapeutiques, à l'innocuité des médicaments (p. ex. interactions médicamenteuses) et aux questions concernant l'observance du traitement par les patients (à l'hôpital et à la maison), de nombreux pharmaciens hospitaliers reçoivent davantage d'enseignement et de formation à la suite de leurs études en pharmacologie dans le cadre d'une résidence en pratique pharmaceutique. Ces pharmaciens sont souvent désignés sous le nom de pharmaciens cliniques et plusieurs d'entre eux se spécialisent dans diverses disciplines pharmaceutiques.

Les centres de cancer comptent aussi des pharmaciens qui peuvent être à la disposition des patients aux fins d'éducation et de consultation. Selon le centre, les patients peuvent faire exécuter leurs ordonnances au centre de cancer, en pharmacie hospitalière ou en pharmacie communautaire.

Il est préférable de faire exécuter vos ordonnances dans une pharmacie qui connaît les traitements spécialisés contre les tumeurs cérébrales. Il se peut que certains de vos médicaments ne soient pas offerts dans les pharmacies communautaires et vous devez par conséquent demander à votre équipe soignante quel est le meilleur endroit où faire exécuter vos ordonnances.

*Il est recommandé de s'adresser à une seule pharmacie afin que votre pharmacien puisse tenir un dossier complet faisant état de vos antécédents pharmaceutiques et régler les problèmes découlant des médicaments sur ordonnance que vous prenez et de tout médicament en vente libre que vous pourriez acheter. De plus, si vous devez respecter des restrictions alimentaires, votre pharmacien peut vous aider à éviter les interactions possibles entre les aliments et les médicaments.*

Le rôle du pharmacien consiste à préparer et à délivrer les médicaments qui vous sont prescrits, ainsi qu'à vous fournir de l'information concernant l'utilisation de ces médicaments. Les pharmaciens consultent périodiquement le médecin et possèdent la formation requise pour discuter avec votre médecin de toute question liée à votre état de santé et à la pharmacothérapie adoptée.

Beaucoup de gens ont des questions au sujet de leurs médicaments, de la posologie à suivre et des effets secondaires à court et à long terme, mais ne savent pas auprès de qui trouver les réponses à ces questions. Les gens présumant souvent que les pharmaciens et les médecins sont trop occupés, et ils hésitent donc à leur poser des questions. Cependant, à titre de professionnel de la santé, votre pharmacien peut vous aider en vous fournissant toute l'information dont vous avez besoin au sujet des médicaments et il est prêt à prendre le temps d'aborder vos préoccupations. Il peut répondre à vos questions lorsque vous allez chercher vos médicaments prescrits ou par téléphone à un autre moment. Le pharmacien sera en mesure de vous expliquer le rôle du médicament, l'intervalle posologique approprié, la meilleure façon de prendre le médicament, les effets secondaires courants susceptibles de survenir, ainsi que les effets secondaires nécessitant des soins médicaux.

De temps à autre, votre médecin peut dresser une nouvelle ordonnance pour un médicament qui ne vous est pas familier. Dans ces cas, il peut être pertinent de mettre le nouveau médicament à l'essai pendant quelques jours. N'hésitez pas à demander à votre pharmacien s'il convient de mettre ainsi à l'essai le médicament prescrit. Le pharmacien peut peut-être vous aider en vous fournissant une quantité d'essai et en conservant le reste du médicament prescrit à la pharmacie jusqu'à ce que votre réaction au nouveau médicament soit déterminée.

Il est très important de vous assurer de disposer d'une quantité suffisante de votre médicament. L'obtention de renouvellements d'ordonnances longtemps à l'avance auprès de votre médecin est un bon moyen d'éviter de manquer des médicaments dont vous avez besoin. Dans les rares occasions où vous manquez de médicaments, comme durant la fin de semaine ou en soirée, expliquez la situation au pharmacien et demandez-lui de vous aider.



## **Pharmacie du centre de cancer**

Certains médicaments prescrits par votre oncologue ne sont offerts que par la pharmacie du centre de cancer et il est donc recommandé de faire exécuter votre ordonnance à cet endroit. Vous pouvez vérifier auprès de la pharmacie de votre localité s'il est possible de stocker un médicament particulier pour que vous puissiez faire exécuter votre ordonnance à cet endroit. Certains médicaments sont visés par des programmes d'aide financière. Dans certains centres de cancer, des personnes sont chargées de faciliter l'accès aux médicaments et peuvent vous aider.

## **Fatigue liée au traitement**

La fatigue est une sensation de lassitude que ressentent un grand nombre de personnes ayant reçu un diagnostic de tumeur cérébrale, à un moment donné au cours du processus de traitement.

La fatigue ressentie peut vous empêcher d'accomplir vos activités habituelles. Les signes de fatigue que vous pouvez présenter comprennent une sensation de lassitude ou d'épuisement. Cet épuisement peut être de nature physique, affective ou même mentale. Vous pouvez avoir de la difficulté à vous concentrer ou à réfléchir clairement à cause de cette fatigue. De nombreux patients estiment que la fatigue est le symptôme le plus important qui a des répercussions sur leur qualité de vie.

La fatigue est un symptôme courant chez les personnes qui se remettent d'une chirurgie, et elle peut parfois durer plusieurs mois. Il a en outre été signalé que la fatigue est l'effet secondaire le plus grave de la radiothérapie qui se manifeste au cours de la dernière semaine de traitement, et il est souvent mentionné qu'elle constitue un effet secondaire de la chimiothérapie. Des facteurs comme l'âge, le diagnostic et l'état de santé précédant le traitement peuvent avoir une influence sur la gravité de la fatigue ressentie pendant le traitement.

Il existe plusieurs façons de gérer la fatigue, et il est important d'intégrer des activités à cette fin dans vos habitudes. La gestion de la fatigue consiste notamment à vous informer et à modifier votre mode de vie. Voici certaines mesures à prendre pour gérer votre fatigue :

## **Se reposer**

Prévoyez de courtes périodes de repos en toute tranquillité (de 30 à 90 minutes) au cours de la journée. Chaque personne peut avoir des besoins différents, et il se peut que vous deviez faire des essais pour déterminer ce qui vous convient. Il se peut que vous ayez de la difficulté à retrouver votre énergie lorsque vous êtes trop fatigué. Essayez d'éviter les situations qui vous amènent à dépasser votre niveau de confort. Prenez le temps d'établir de nouveaux repères quant à la quantité d'activités et de repos dont vous avez besoin. En intégrant des périodes de repos à vos habitudes quotidiennes, vous pourrez vous rétablir, réduire le stress et améliorer votre niveau d'énergie.

## **Conserver l'énergie**

Certains patients peuvent remarquer que leur niveau d'énergie est meilleur après une bonne nuit de sommeil. Planifiez de réaliser toute activité difficile après vous être bien reposé. Il est important de choisir des activités adaptées à votre niveau d'énergie. Vous pourriez arriver à accomplir davantage en répartissant vos activités tout au long de la journée et en vous reposant entre celles-ci. N'hésitez pas à demander de l'aide aux autres lorsque vous êtes fatigué et ne poussez pas vos limites.

## **Rester actif**

Prenez le temps de vous remettre du traitement, et revenez ensuite lentement à un niveau d'activité confortable. Pour évaluer vos progrès, demandez-vous « Est-ce que je vais mieux qu'il y a trois semaines, deux mois? » et ainsi de suite. En restant actif et en faisant de l'exercice léger régulièrement, vous permettrez à votre corps de se revitaliser et réduirez ainsi votre fatigue.

## **Adopter une alimentation saine**

La consommation d'aliments nutritifs et d'une quantité suffisante de liquide vous permettra d'accroître votre niveau d'énergie. Si vous adoptez un régime alimentaire bien équilibré, vous serez en mesure de supporter les effets du traitement, y compris la fatigue, de combattre les infections et d'éviter la perte de poids. La consommation d'aliments riches en glucides et en protéines donnera à votre corps un rapide regain d'énergie.

De nombreux patients ressentent de la fatigue. Il est toutefois important de comprendre comment la fatigue vous touche personnellement et les mesures que vous devez prendre pour surmonter ce symptôme efficacement. En mettant en application les conseils donnés précédemment, vous arriverez peut-être à reconnaître vos capacités physiques et à vous adapter au changement.

## **Maîtriser la douleur et les autres symptômes**

Le premier signe de la présence d'une tumeur cérébrale peut être un mal de tête, des nausées, des vomissements ou une somnolence. Après avoir reçu un diagnostic de tumeur cérébrale, il se peut que vous craigniez que ces symptômes perdurent ou reviennent.

La douleur et les autres symptômes surviennent pour deux raisons :

1. La tumeur occupe un espace réservé au cerveau et accroît par conséquent la pression dans la boîte crânienne. L'ablation chirurgicale de la masse tumorale peut atténuer la pression. On utilise souvent des corticostéroïdes pour aider à contrôler l'œdème avant et après la chirurgie.
2. Il se peut que la circulation du liquide céphalorachidien (LCR) dans le cerveau soit perturbée. Une accumulation excessive de LCR augmentera la pression intracrânienne. Il est possible de soulager la pression intracrânienne en installant une dérivation dans les régions du cerveau qui contiennent le liquide. La dérivation permettra de réduire la pression et pourrait donc atténuer les maux de tête, les nausées, les vomissements et la somnolence.

Il se peut que les maux de tête réapparaissent après le traitement. Un médecin doit évaluer la présence et la cause des maux de tête. On peut avoir recours à une combinaison de médicaments associée à d'autres mesures pour maîtriser la douleur. Si vous éprouvez de la douleur ou d'autres symptômes, téléphonez à votre médecin de famille, votre neurologue, votre neurochirurgien ou au personnel infirmier clinique. Si vous ressentez une grande douleur, il est probable que l'on puisse faire davantage pour vous aider. Les grands centres comptent habituellement

un spécialiste de la douleur, comme un neurologue. Si vous ressentez de la douleur dans une autre partie de votre corps, assurez-vous de le signaler rapidement aux fins d'évaluation.

Voici certaines mesures de maîtrise de la douleur :

- Médicaments anti-inflammatoires;
- Stéroïdes;
- Antidépresseurs ou régulateurs de l'humeur;
- Narcotiques. Tous les médicaments contenant des narcotiques peuvent entraîner une constipation et une somnolence;
- Pompes pour injection d'analgésiques, et injections sous-cutanées (qui permettent l'auto-administration périodique d'une perfusion d'analgésique).
- Blocages nerveux (permanents ou temporaires).

Il est possible de maîtriser la grande majorité des syndromes de douleur au moyen d'un programme de médication personnalisé adapté à vos besoins.

## **Retourner au travail**

À la suite du diagnostic et du traitement, on encourage les patients à discuter de leur retour au travail avec leur oncologue. Si vous avez de la difficulté à remplir vos fonctions au travail, veuillez discuter de la situation avec votre oncologue puisqu'il se peut que vous deviez prolonger votre congé d'invalidité.

*Si vous détenez une assurance invalidité (invalidité à court terme ou à long terme) par l'intermédiaire de votre employeur actuel et que vous décidez de chercher un nouvel emploi, il se peut que vous ne soyez pas admissible à l'assurance invalidité auprès de votre nouvel employeur, puisque votre diagnostic de tumeur cérébrale constitue un problème de santé préexistant.*

À la suite du diagnostic et du traitement d'une tumeur cérébrale, vous songerez peut-être éventuellement à reprendre votre vie normale. Un grand nombre de personnes doivent envisager un retour au travail. Le fait de s'absenter du travail peut soulever un certain nombre de problèmes ou de préoccupations. Il se peut que vous craigniez de perdre votre emploi actuel ou que vous constatiez que vous devez faire face à de nouvelles limites (p. ex. sur les plans physique, cognitif ou psychologique) qui rendent votre retour au travail difficile. L'une des mesures que vous pouvez prendre est de parler de la situation à votre employeur; il se peut que vous appreniez qu'il est possible de prendre des dispositions pour vous adapter à votre nouvelle situation. Par exemple, il peut vous être utile de retourner au travail à temps partiel au début alors que vous surmontez la fatigue liée à vos traitements. Votre employeur serait peut-être prêt à modifier les exigences relatives à votre poste pendant que vous vous adaptez à vos nouvelles limites.

Les suggestions suivantes peuvent vous être utiles lors de votre transition vers un retour au travail :

- Dans la mesure du possible, retournez au travail à temps partiel au début;
- Assurez-vous de bien dormir chaque jour et de vous reposer fréquemment. Vous pourriez peut-être vous allonger au cours de votre pause-café ou de la pause du midi.
- Prenez garde de ne pas dépasser vos limites.
- Faites preuve de créativité, rajustez votre horaire. Vous pourriez peut-être effectuer une partie de votre travail à la maison.
- Adoptez une saine alimentation pendant que vous êtes au travail. Vous devriez prendre des collations fréquentes et nutritives au lieu de consommer de grandes quantités de café et des barres de chocolat comme solution rapide.
- Faites preuve de patience envers vous-même. N'oubliez pas que les choses prennent du temps.

Il se peut que vous ne soyez plus en mesure de reprendre le poste que vous occupiez et que vous ayez besoin d'aide pour trouver un autre emploi. Il est souvent utile d'obtenir une aide à cette fin. Les conseillers en

réadaptation professionnelle aident les gens à retourner au travail après une maladie ou une blessure. Vous pouvez obtenir ce genre d'aide auprès de votre employeur ou de votre fournisseur d'assurance invalidité à long terme. Cette aide peut aussi être offerte par une entreprise privée. Votre oncologue peut également vous orienter.

Le retour au travail peut sembler constituer un autre obstacle à surmonter vers le rétablissement à la suite d'une tumeur cérébrale et engendrer beaucoup de stress. Il peut être avantageux de solliciter l'aide de professionnels qualifiés lorsque vous franchissez cette étape.

Si vous constatez qu'il vous est impossible de retourner au travail, envisagez d'autres activités qui pourraient être enrichissantes.

## Fertilité et grossesse

*Pour de plus amples renseignements, veuillez consulter la section intitulée **Fertilité** à la **page 70**.*

Si la question de la fertilité ou d'une grossesse vous préoccupe, il est important de vous renseigner auprès de votre oncologue sur les choix qui s'offrent à vous pour préserver votre fertilité. La situation de chaque patient et de chaque famille diffère de celle des autres et les recommandations varient en conséquence. Certains traitements nuisent à la fertilité. N'hésitez pas à poser des questions, car les réponses vous aideront à planifier votre avenir.

## Déficiences cognitives

Des déficiences cognitives peuvent survenir en raison de la tumeur, du traitement de celle-ci ou de ces deux situations. La cognition est le processus par lequel vous prenez conscience d'idées et qui vous permet de les percevoir et de les comprendre. Elle englobe tous les aspects de la perception, de la réflexion, du raisonnement et de la mémoire.

*Des recherches indiquent que le maintien des capacités mentales aide à surmonter les troubles cognitifs touchant par exemple la mémoire et la rétention d'informations.*

*Pour de plus amples renseignements sur le **maintien des capacités mentales**, veuillez consulter le site [www.TumeursCerebrales.ca/Neurobie](http://www.TumeursCerebrales.ca/Neurobie).*

Parmi les déficiences que vous pouvez éprouver, mentionnons les troubles de mémoire, d'attention, d'orientation, de langage, de résolution de problèmes et les problèmes de créativité. Ces fonctions peuvent être touchées temporairement ou, dans certains cas, de façon permanente.

Selon la taille et l'emplacement de la tumeur, ainsi que le traitement administré, ces changements peuvent être très particuliers. Si vous constatez que votre fonction cognitive a changé, vous pouvez demander une évaluation par un neuropsychologue ou l'un de vos proches peut le faire pour vous. Les tests neuropsychologiques, qui seront adaptés à votre situation, permettront d'évaluer de manière approfondie vos fonctions cognitives et comportementales. L'examen aura pour but de déterminer vos forces et vos faiblesses. On pourra mettre en application des stratégies pour vous aider à faire face aux changements et à rétablir vos fonctions cognitives.

## **Perte de mémoire**

La perte de mémoire à court terme est un défi que les personnes ayant reçu un diagnostic de tumeur cérébrale signalent fréquemment. Bien qu'elle soit souvent attribuée à la radiothérapie, il se peut que la chirurgie, la chimiothérapie et la tumeur même y jouent un rôle. La perte de mémoire à court terme s'atténue avec le temps, mais trop souvent, elle devient une réalité permanente de la vie quotidienne.

Il existe de nombreux outils qui peuvent vous aider à vous adapter à une perte de mémoire à court terme :

- Prenez des notes, gardez un calepin et un crayon dans vos poches ou votre sac à main.
- Gardez un bloc-notes près de tous les téléphones.
- Notez vos activités sur un calendrier ou dans un agenda quotidien.
- Installez un tableau noir dans votre cuisine.
- Utilisez un réveil, la sonnerie d'une montre ou la minuterie de la cuisinière pour vous rappeler d'accomplir une tâche particulière.
- Demandez aux autres de vous aider en vous fournissant des rappels.

## Voyages

Si vous envisagez de voyager hors de la province ou à l'étranger, assurez-vous de disposer d'une assurance.

*Compte tenu de votre problème de santé préexistant, il est peu probable que votre demande d'assurance médicale soit approuvée. Pour de plus amples renseignements sur les **ressources financières**, veuillez consulter le site [www.TumeursCerebrales.ca/Finances](http://www.TumeursCerebrales.ca/Finances).*

Discutez avec votre médecin de vos projets de voyage. Si on vous a recommandé de ne pas conduire, prenez cette recommandation au sérieux. Si vous avez des enfants, les membres de votre équipe de professionnels de la santé sont tenus de signaler votre situation de conduite à la société de protection de l'enfance, s'ils le jugent nécessaire. Nous vous encourageons à tenir une conversation ouverte et franche avec tous les membres de votre famille au sujet de la conduite automobile.

*Pour de plus amples renseignements sur la **conduite automobile**, consultez la **page 35**.*



## Troubles du sommeil

Il est manifeste que les personnes atteintes d'une tumeur cérébrale semblent éprouver des troubles du sommeil, du moins dans une certaine mesure.

Elles se plaignent le plus souvent du fait qu'elles s'endorment facilement, mais se réveillent deux à quatre heures plus tard. Certaines personnes arrivent à se rendormir, mais continuent de se réveiller toutes les deux heures pendant toute la nuit. D'autres ont continuellement beaucoup de difficulté à se rendormir.

Elles se plaignent également couramment de trop dormir et de se sentir fatiguées durant toute la journée. Cela est naturel et, dans de nombreux cas, il s'agit de la façon dont votre corps vous indique que vous devez vous arrêter et prendre le temps de guérir. Le sommeil est nécessaire à la guérison, et il faut le favoriser dans la mesure du possible.

De nombreux facteurs peuvent avoir une influence sur le sommeil, comme une chirurgie, l'anesthésie, la chimiothérapie, la radiothérapie et les médicaments. Certains de ces traitements peuvent entraîner des troubles du sommeil qui durent plusieurs mois.

Étant donné que le fait d'être atteint d'une tumeur cérébrale change le cours de votre vie, de nombreux facteurs contribuent aux troubles du sommeil, comme faire face à une maladie parfois mortelle, à la dépression, à des inquiétudes financières et à des préoccupations familiales.

Si vous prenez plusieurs médicaments, il serait peut-être sage de les passer en revue avec votre médecin pour vous assurer qu'ils ne contribuent pas à votre fatigue, votre insomnie ou votre état de veille. Votre pharmacien peut être en mesure de vous fournir des renseignements plus détaillés au sujet de vos médicaments.

## Relaxation

Il serait peut-être bon d'envisager de recourir à une forme quelconque de relaxation active avant le coucher. Évidemment, il est déconseillé d'aller au lit après avoir fait de l'exercice, regardé un film terrifiant, ou tenu une conversation animée. Il est recommandé de vous préparer au coucher en lisant un livre en toute tranquillité, en buvant une tasse de lait chaud ou en faisant une activité de loisir apaisante; on parle alors de relaxation passive.

La relaxation active vise à aider consciemment votre corps à atteindre un état de calme et comprend diverses méthodes, comme l'imagerie guidée, la méditation, des exercices de respiration et l'autorelaxation progressive (qui consiste à s'exercer à relaxer au moyen de diverses techniques). De nombreux ouvrages d'excellente qualité ont été rédigés sur ces sujets et il peut être instructif d'explorer les possibilités dont ils font état. Le centre communautaire, l'hôpital ou le centre de cancer de votre localité offrent souvent des cours de méditation et de relaxation.

## Sommeil

*Le sommeil est nécessaire à la guérison.*

### Éléments susceptibles de perturber les rythmes du sommeil

- Une pièce trop fraîche, trop chaude ou trop éclairée;
- La consommation d'alcool (réveils fréquents durant la nuit pour utiliser les toilettes);
- Les bruits de fond;
- La caféine (café, thés, colas, chocolat);
- La faim;
- Les somnifères;
- Certains médicaments;
- Le stress;
- L'usage du tabac (la nicotine contient un stimulant);
- Exercices vigoureux avant le coucher.

## Éléments susceptibles de renforcer les rythmes du sommeil

- Une pièce sombre et silencieuse;
- Garder du papier et un stylo près du lit pour noter les choses qui vous réveillent;
- Une alimentation régulière et saine;
- Habitudes de sommeil régulières;
- Activités relaxantes avant le coucher;
- Bruit blanc (musique douce, le bourdonnement d'un ventilateur);
- Rédiger des plans pour le lendemain.

## Pourquoi faire partie d'un groupe de soutien?

Les groupes de soutien aux personnes atteintes d'une tumeur cérébrale offrent à ces personnes et à leurs proches une excellente occasion de partager leurs expériences et d'obtenir le soutien de leurs pairs dans une atmosphère rassurante et détendue.

*Vous pouvez tisser des liens et prendre appui sur d'autres personnes qui ont reçu un diagnostic de tumeur cérébrale. Pour trouver un groupe de soutien local ou établir des liens par l'intermédiaire de notre babillard électronique, consultez le site [www.TumeursCerebrales.ca/Soutien](http://www.TumeursCerebrales.ca/Soutien).*

Les groupes dirigés par la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales se réunissent périodiquement et accueillent les personnes de 18 ans ou plus. Les participants sont encouragés à partager leurs joies, leurs craintes, ainsi que leurs expériences quotidiennes dans ce cadre confidentiel et inclusif. Il appartient à chaque personne de décider de participer ou non aux discussions, et les nouveaux membres sont toujours les bienvenus.

# Soins palliatifs

23

## Soins palliatifs

Les soins palliatifs ont pour objet de favoriser le bien-être et d'optimiser la qualité de vie des personnes atteintes d'une maladie grave. Bien des gens éprouvent des craintes et des doutes au sujet des soins palliatifs, parce qu'ils comprennent mal en quoi consistent ces soins. Il est souvent bénéfique pour les personnes présentant des tumeurs cérébrales à risque élevé ou évolutives de recevoir à la fois des traitements anticancéreux et des services de soins palliatifs. Les soins vous sont fournis selon vos besoins, vos désirs et ce qui est important pour votre famille, votre culture et votre communauté. Les principaux éléments des soins consistent à réduire au minimum vos souffrances, à maintenir votre dignité et à vous soutenir, vous et votre famille, au cours des semaines, des mois ou parfois des années à venir. Ces soins peuvent vous aider à :

- vous orienter dans la prise de décisions difficiles;
- élaborer des plans de soins;
- soulager les symptômes physiques ou psychologiques;
- combler vos besoins sociaux, affectifs et spirituels;
- optimiser les communications ainsi que la coordination des services;
- assurer la continuité des soins d'un milieu à l'autre (p. ex. le centre de cancer, l'hôpital, le cabinet du médecin et la maison);
- obtenir les meilleurs soins de fin de vie possibles;
- faire face à la perte et au deuil.

Les soins palliatifs reposent sur la prestation de soins et la collaboration interdisciplinaires afin de combler vos besoins et de vous offrir des soins et un soutien de la plus haute qualité. Le personnel infirmier, les travailleurs sociaux, les médecins de famille, les physiothérapeutes, les préposés aux soins à domicile, les bénévoles affectés aux soins palliatifs, les spécialistes des soins palliatifs, les pharmaciens et les chefs spirituels ne sont que quelques-unes des personnes qui peuvent intervenir dans ce domaine. Les personnes qui participent à vos soins varient, selon vos besoins particuliers et les services offerts dans votre région de résidence. L'intégration des soins palliatifs à l'ensemble de vos soins favorise l'établissement de relations entre vous, votre famille, vos professionnels de la santé en soins primaires et l'équipe des soins palliatifs.

## Communiquer vos besoins et vos points de vue

Le diagnostic de tumeur cérébrale peut être bouleversant sur les plans personnel et familial. Une communication ouverte et franche avec votre médecin et les autres membres de l'équipe est très importante. La communication de vos besoins et de vos préoccupations à votre équipe soignante aidera celle-ci à comprendre ce qui vous préoccupe et ce qui est le plus important pour vous et votre famille; elle pourra ainsi vous aider et établir un plan de soins personnalisé.

*Plus l'équipe vous connaîtra, mieux vous et votre équipe serez en mesure d'établir un plan de soins personnalisé.*

Vous ne saurez peut-être pas automatiquement quelles sont les informations qu'il est important de partager, ce qui est normal. Les questions suivantes peuvent vous aider à réfléchir aux questions à poser et à l'information à communiquer à votre équipe soignante tout au long de votre maladie. Les moments clés au cours de votre maladie peuvent se situer : immédiatement après l'obtention de votre diagnostic; avant et après le traitement; avant des examens supplémentaires; lors de la réapparition ou de l'aggravation de vos symptômes; lors de l'obtention de résultats d'examen indiquant que la tumeur a évolué; ou lorsque votre état général et votre niveau d'activité changent.

Il est utile pour l'équipe soignante de savoir dans quelle mesure vous comprenez votre maladie, votre pronostic, les objectifs établis et les choix de traitement, et ce, au début du traitement et à d'autres moments clés. Votre niveau de compréhension peut changer au cours de l'un ou l'autre de ces événements, et vos objectifs en matière de soins peuvent aussi changer. L'équipe soignante ne sera pas au courant de ces changements si vous ne l'en informez pas. Assurez-vous d'informer l'équipe soignante de tout changement lorsque vous examinez ces questions.

Sujet	Questions à examiner
Comprendre votre point de vue	<p>En quoi consiste une bonne qualité de vie pour vous et votre famille?</p> <p>Si vous êtes incapable d'atteindre vos objectifs initiaux, avez-vous des espoirs à d'autres égards?</p> <p>Qu'est-ce qui est le plus important pour vous et votre famille?</p> <p>Qu'espérez-vous? Qu'espère votre famille?</p> <p>Qu'est-ce qui vous préoccupe le plus?</p>
Information et prise de décision	<p>De quelle information vous ou votre famille avez-vous besoin en ce moment?</p> <p>Comment souhaitez-vous recevoir l'information et comment désirez-vous que les décisions soient gérées?</p>
Symptômes	<p>Quels sont vos symptômes les plus préoccupants ou les plus pénibles?</p>
Spiritualité	<p>Éprouvez-vous une détresse spirituelle?</p> <p>Vos croyances spirituelles ou religieuses sont-elles ébranlées?</p> <p>Cherchez-vous un sens à votre situation actuelle?</p>
État émotionnel	<p>Est-ce que vous ou les membres de votre famille éprouvez un stress émotionnel?</p>

Sujet	Questions à examiner
Situation sociale	<p>Votre famille éprouve-t-elle des besoins qui, s'ils ne sont pas comblés, pourraient entraîner une détresse accrue ou exiger une attention?</p> <p>Y a-t-il parmi votre famille ou vos amis, des personnes qui sont touchées par votre maladie et qui, à votre avis, auraient besoin de ressources, d'information ou de soutien?</p>
Chances de réussite du traitement (pronostic)	<p>Dans quelle mesure vous et votre famille comprenez-vous ce qu'il en est de votre maladie et de votre espérance de vie globale à l'heure actuelle?</p> <p>Quel est le résultat attendu de tout traitement particulier?</p>
Objectifs	<p>Quels sont vos objectifs en matière de traitement?</p> <p>Quels sont les autres objectifs de vie qui sont importants pour vous?</p>
Options de traitement	<p>Que savez-vous des options de traitements anticancéreux qui sont offertes?</p> <p>Quelles sont les options de traitement offertes pour améliorer votre qualité de vie?</p>

## Établir les objectifs des soins et prendre des décisions difficiles

Au départ, la plupart des gens espèrent guérir ou maîtriser leur maladie. À mesure que la maladie évoluera, il se peut que vous soyez souvent obligé de recadrer ou de rajuster vos espoirs.

*Il est très important d'avoir de l'espoir, car cela vous soutient, vous et votre famille, au cours des périodes difficiles.*



Tout en continuant d'espérer la meilleure issue possible, il est utile de réfléchir à toutes les issues possibles et d'établir un plan en conséquence, y compris la possibilité que la tumeur continue de grossir ou se propage malgré les efforts de chacun. Que cette situation survienne au début, ou plus tard à la suite d'une série de traitements, elle peut être bouleversante et difficile. Cette situation peut vous obliger à rajuster vos espoirs. Une approche consiste à élaborer un plan de soins axé sur la pire issue possible, tout en espérant la meilleure issue qui soit.

*Tout devrait être mis en œuvre pour élaborer un plan de soins tout en assurant un équilibre entre les interventions médicales et le confort ainsi que la meilleure qualité de vie possible.*

Il peut être plus facile pour vous de prendre des décisions à ce moment si vous réfléchissez à la question de savoir si les options de traitement qui vous sont offertes vous permettront d'atteindre les objectifs que vous avez établis pour vous et votre famille. Les soins palliatifs sont considérés comme une option ou une approche de traitement importante dans ce processus de prise de décisions. Vous pouvez choisir de cesser certains traitements qui ne vous aideraient pas à atteindre vos principaux objectifs en matière de soins; vous pouvez par exemple éviter des examens ou des traitements invasifs, d'autres hospitalisations, un transfert à une unité de soins intensifs, ou d'autres traitements de survie vigoureux et peut-être désagréables.

Il peut être très difficile de prendre la décision de cesser le traitement ciblant la maladie. Il arrive souvent que nous ressentions des pressions nous incitant à poursuivre le traitement, pressions que nous exerçons nous-mêmes ou qui émanent de notre famille, de nos amis ou des professionnels de la santé. Les décisions entourant l'arrêt du traitement peuvent engendrer un sentiment de culpabilité. Il est important de reconnaître ce sentiment et de comprendre qu'il est normal de le ressentir. Il est également important de reconnaître que l'arrêt du traitement ciblant la maladie dans le cas d'une maladie évolutive ne signifie pas que l'on abandonne la lutte, mais plutôt que l'on accepte la nature incurable de la maladie et que l'on opte pour un traitement axé sur les soins palliatifs.

Bien que ces décisions soient parmi les plus difficiles que vous prendrez, votre équipe soignante peut vous orienter, vous et votre famille, lorsque vous recherchez de l'information et posez des questions. L'essentiel, lorsque vous établissez des objectifs de soins, est d'établir une communication ouverte entre vous, votre famille et les professionnels de la santé. Voici des exemples d'objectifs de soins :

- Guérir la maladie;
- Prolonger la vie et assurer la meilleure qualité de vie possible;
- Apporter un réconfort;
- Maintenir ou améliorer la capacité d'accomplir les activités de la vie quotidienne;
- Atteindre des objectifs de vie particuliers (voyager, rendre visite à la famille, assister à un mariage, vivre assez longtemps pour voir un petit-enfant à naître);
- Soutenir la famille et les proches;
- Faire avancer les connaissances médicales (contribuer à la découverte d'un remède);
- « Savoir que nous avons fait tout ce qui était en notre pouvoir ».

Ces objectifs ne sont pas nécessairement incompatibles. Un grand nombre de personnes et de familles choisissent des objectifs de soins différents à différents moments, et la liste qui précède n'est qu'un échantillon des nombreuses possibilités qui existent.

À mesure que votre maladie évoluera, il se peut qu'elle ait des répercussions sur votre capacité de parler ou votre capacité de réfléchir clairement pour prendre des décisions. Si cela se produit, il sera important d'avoir discuté de vos souhaits concernant vos objectifs de soins généraux et particuliers avec votre famille et vos professionnels de la santé, et de les avoir couchés sur papier. Dans le même ordre d'idées, il est important de désigner une personne pour représenter vos objectifs avec exactitude, si vous êtes incapable de le faire vous-même.

Il est important que votre famille et vos aidants soient au courant de vos objectifs généraux en matière de soins, comme « Je veux qu'on assure mon confort », mais ces objectifs peuvent être de nature si générale qu'il est difficile de les interpréter dans le contexte d'un problème donné qui survient. Il peut être très utile de prévoir les problèmes particuliers susceptibles de surgir, et de discuter de l'approche de soins privilégiée en conséquence et de la prendre en note.

À titre d'exemple, lorsque la fin de la vie approche, les gens ont tendance à moins manger et à moins boire. Ils dorment souvent davantage et n'ont habituellement ni faim ni soif. Ils peuvent avoir de la difficulté à avaler ou à le faire sans danger. Dans ces situations, il se peut que la famille et les aidants s'inquiètent de la piètre alimentation par voie orale et envisagent la mise en place d'une sonde d'alimentation (habituellement par voie nasale dans l'estomac) afin de continuer l'administration de liquides et de nourriture. Bon nombre de personnes ne voudraient pas que l'on prenne de telles mesures pour elles alors que la fin naturelle de la maladie approche, mais il est très difficile pour les familles de prendre la décision, au nom de leur proche, d'installer ou non une sonde d'alimentation ou d'administrer des liquides. Il serait très utile de documenter vos souhaits au sujet de l'alimentation et de l'hydratation artificielles (administration d'eau) lorsque vous ne serez plus en mesure d'avaler et que la fin semble approcher.

## **Qu'entend-on par « planification préalable des soins »?**

La planification préalable des soins consiste à réfléchir aux valeurs personnelles et aux options de soins de santé et à en discuter, puis à communiquer vos idées et vos souhaits à ces égards à votre équipe soignante et aux personnes qui sont importantes pour vous. Elle consiste également à choisir un « décideur suppléant », c'est-à-dire une personne qui parlera en votre nom et qui dirigera vos soins de santé, si vous êtes incapable de le faire vous-même.

*Pour de plus amples renseignements sur la **planification préalable des soins**, veuillez consulter le site [www.TumeursCerebrales.ca/PPS](http://www.TumeursCerebrales.ca/PPS).*

## **Qu'est-ce qu'une ordonnance de « ne pas tenter de réanimer »?**

Une ordonnance de « ne pas tenter de réanimer », aussi appelée « ordonnance de non-réanimation » (ONR), est une demande de laisser la mort naturelle survenir au lieu de procéder à la réanimation cardiorespiratoire (RCP) si vous êtes en arrêt cardiorespiratoire. Il est préférable de prendre cette décision pendant que votre maladie évolue et que vos objectifs de soins sont en voie de transition, au lieu de le faire en situation de crise.

Lorsque vous envisagez une ONR, il est utile de savoir qu'en général, lorsqu'un arrêt cardiaque ou respiratoire survient à la fin d'une maladie évolutive comme le cancer, c'est que les systèmes de l'organisme sont devenus trop faibles pour que le cœur puisse continuer de battre. À moins de pouvoir régler le problème à l'origine de l'arrêt cardiaque, la réanimation cardiorespiratoire ne permet pas de rétablir l'activité cardiaque ou respiratoire.

Si vous décidez qu'une ONR cadre avec vos objectifs de soins de santé personnels, celle-ci est versée par votre équipe soignante parmi les ordonnances figurant dans votre dossier de santé ou devrait être consignée de manière appropriée dans le milieu communautaire (p. ex. dans une directive préalable ou un testament biologique). Une ONR est indiquée lorsque l'administration de médicaments ou les interventions visant à rétablir votre activité cardiaque ou respiratoire (mesures de réanimation agressives) sont peu susceptibles d'être efficaces, et lorsque de telles mesures peuvent en fait être néfastes. C'est habituellement le cas lorsque votre détérioration physique est attribuable à la tumeur ou à la propagation de celle-ci.

## **Où les soins palliatifs sont-ils offerts?**

Les soins palliatifs représentent une approche de soins qui peut être offerte en tout endroit. De nombreux programmes de soins palliatifs offrent deux principaux types de services :

1. Service de consultation aux fins d'évaluation, de la prise en charge des symptômes, de la communication d'information et de la prestation de conseils lorsque des décisions difficiles s'imposent. Les consultations peuvent se dérouler au lieu de résidence actuel de la personne, ou dans des centres externes de traitement de la douleur et de prise en charge des symptômes.
2. Inscription à un programme de soins palliatifs qui assure la coordination continue des soins, des services et du soutien offerts aux destinataires dans leur lieu de résidence et ce, que ce soit à domicile, dans un centre résidentiel, à l'hôpital ou dans un établissement de soins de longue durée.

Discutez avec votre équipe soignante du lieu de prestation de soins qui correspond le mieux à vos besoins et à vos souhaits, et prenez conscience du soutien particulier dont vous aurez besoin dans ce milieu. Le meilleur endroit où recevoir des soins est habituellement celui qui répond le mieux à vos besoins.

Le lieu de prestation de soins que vous et votre famille privilégiez peut changer selon l'évolution de votre maladie, la maîtrise des symptômes et le sentiment d'aise de la famille à l'égard de la prestation de soins. Ce lieu dépendra en outre des choix et des services offerts à l'endroit où vous vivez. Un grand nombre de personnes décident de demeurer chez elles le plus longtemps possible, et certaines peuvent souhaiter demeurer à la maison jusqu'à leurs derniers jours. Si c'est le choix que vous faites, vous et votre famille pourriez explorer les services offerts qui vous permettraient d'avoir accès aux soins de maintien à domicile, à l'équipement médical, aux médicaments et à tout suivi médical dont vous pourriez avoir besoin. Si vous et votre famille estimez que la prestation de soins à domicile n'est pas le meilleur choix, il sera important de discuter avec votre équipe soignante de la marche à suivre pour prendre des dispositions en vue d'obtenir des soins à l'hôpital, dans un établissement de soins de longue durée ou dans un centre de soins palliatifs.

## Quelles sont les ressources en soins palliatifs offertes dans votre communauté?

Le Canada ne dispose pas d'un programme national de soins palliatifs. Les services offerts diffèrent donc d'un endroit à l'autre. Discutez avec votre équipe d'oncologie primaire des ressources qui sont offertes; elle saura comment vous aider à les obtenir.

*Pour de plus amples renseignements sur les **soins en fin de vie**, veuillez consulter le site [www.TumeursCerebrales.ca/SEFDV](http://www.TumeursCerebrales.ca/SEFDV).*

## Les soins palliatifs comportent-ils des frais?

Le fait de savoir qui doit assumer quels frais peut aider à atténuer le stress et les inquiétudes dans une certaine mesure lorsqu'il s'agit de défendre au mieux les intérêts d'un proche. Un grand nombre de services et de pièces d'équipement spécialisé peuvent être offerts à domicile dans le cadre d'un régime d'assurance-maladie provincial, mais il est important de vous renseigner sur la nature et l'étendue des frais qui sont couverts. De nombreux régimes d'assurance-maladie provinciaux comprennent aussi des programmes d'assurance-médicaments. Les soins palliatifs dispensés dans les hôpitaux sont habituellement couverts par le régime d'assurance-maladie de votre province. Cela comprend les médicaments, l'équipement et les fournitures médicales utilisés pendant votre séjour. Il se peut toutefois que des frais soient exigés à l'égard des soins offerts dans les centres de soins palliatifs ou les établissements de soins de longue durée, puisque le financement de ces établissements varie d'une région à l'autre du Canada. Vous pouvez aborder les questions financières avec le travailleur social qui fait partie de votre équipe soignante.

# Chagrin et deuil

24

## Chagrin et deuil

*Cette section s'adresse à la famille et aux proches des patients atteints d'une tumeur cérébrale.*

La mort d'un proche semble très injuste, et le chagrin que la famille ressent fait partie du processus de guérison normal. Malheureusement, il s'agit d'une réalité à laquelle sont confrontées certaines familles lorsqu'elles perdent un proche qui a succombé à une tumeur cérébrale.

Il est normal de ressentir une foule d'émotions lorsqu'on est en deuil. Le chagrin peut se manifester à des moments inattendus, et il arrive souvent que les familles ressentent une douleur émotive intense, se sentent seules et aient le sentiment de ne plus avoir de but et que leur vie ne sera plus jamais la même. Certaines personnes peuvent aussi être soulagées en sachant que leur proche ne souffrira plus.

La façon dont une personne vit son chagrin dépend de sa personnalité, de sa relation avec la personne décédée, de sa capacité à s'adapter à la situation et du soutien qu'elle reçoit. Il est important de comprendre que chacun vit son chagrin à sa façon. Le temps dont chacun a besoin pour s'en remettre est aussi unique. Il arrive parfois que les gens amorcent le processus de deuil avant la mort de la personne; on parle alors de deuil anticipé.

Il peut être utile de parler de votre expérience et des sentiments que vous ressentez avec un conseiller. Songez à vous joindre à un groupe de soutien aux personnes endeuillées. Beaucoup de gens constatent qu'il est réconfortant de savoir qu'ils ne sont pas les seuls à éprouver du chagrin, de voir comment les autres vivent leur chagrin et comment ils le gèrent. Si votre région compte une association de centres de soins palliatifs, ou si vous participiez à un programme de ce genre avant la mort de votre proche, vous pourriez y prendre part de nouveau : vous pourriez ainsi avoir accès à des programmes de soutien aux personnes endeuillées ou être aiguillé vers des services adaptés à vos besoins.

*Pour obtenir des renseignements et des ressources supplémentaires sur **le chagrin et le deuil**, veuillez consulter le site [www.TumeursCerebrales.ca/Deuil](http://www.TumeursCerebrales.ca/Deuil).*



# Annexe

## Annexe A : Aperçu du cerveau

Le cerveau est l'un des organes les plus volumineux et les plus importants du corps humain : c'est le centre de contrôle de toutes nos actions et de toutes nos sensations. Les pages qui suivent présentent une explication détaillée du cerveau et de son fonctionnement.

Le cerveau est une structure organisée qui remplit un grand nombre de fonctions importantes. Par exemple, il donne un sens aux événements qui se produisent dans notre environnement. Supposons que le rond d'une cuisinière est resté allumé et que vous posez votre main dessus. Votre cerveau reçoit un message provenant des récepteurs de la peau de votre main, qui interprète la situation comme un danger. Plutôt que de laisser votre main sur le rond brûlant, votre cerveau donne un sens au signal qu'il vient de recevoir et vous dit de la retirer rapidement. En effet, la douleur et la blessure seraient décuplées si votre main restait posée sur le rond. Comme adulte, vous disposez d'un ensemble de souvenirs que votre cerveau utilise au besoin pour guider vos actions et vos réactions et ainsi éviter les situations dangereuses.

Grâce aux cinq sens, c'est-à-dire la vue (les yeux), l'odorat (le nez), le toucher (la peau), le goût (papilles gustatives de votre langue) et l'ouïe (les oreilles), le cerveau reçoit de nombreux messages en même temps et sélectionne ceux qu'il juge important pour orienter notre comportement.

Le cerveau contrôle nos émotions (p. ex. la tristesse et la joie), nos habitudes de sommeil, notre imagination, notre façon de bouger (p. ex. marcher, courir et sauter), le fonctionnement de nos organes (p. ex. le cœur, les reins, le pancréas et les poumons), notre système endocrinien (p. ex. l'hypophyse et la thyroïde), notre rythme cardiaque et respiratoire ainsi que nos réactions au stress (p. ex. un examen, la perte d'un emploi, la naissance d'un enfant et la maladie).

## Comprendre le système nerveux

Le système nerveux se divise en deux grandes parties : le système nerveux central et le système nerveux périphérique. Le système nerveux central est composé du cerveau et de la moelle épinière. Le système nerveux périphérique compte pour sa part les nerfs crâniens, les nerfs spinaux (qui prennent naissance dans la moelle épinière), ainsi que le système nerveux autonome, qui contrôle nos réactions aux situations stressantes et qui se subdivise lui-même en deux : le système nerveux sympathique et parasympathique. Le système nerveux central et le système nerveux périphérique jouent de nombreux rôles complexes et intimement liés. Pour en savoir plus, voici une liste de certaines structures cérébrales et de termes généraux, présentés en ordre alphabétique :

### Bulbe rachidien

Le bulbe rachidien fait partie du tronc cérébral. Il relie le cerveau à la moelle épinière (voir la section Tronc cérébral).

### Cerveau ou hémisphères cérébraux

Le terme général « cerveau » sert souvent à décrire la totalité de l'encéphale (cerveau, cervelet et tronc cérébral). En fait, le cerveau est la structure la plus volumineuse de l'encéphale. Il se divise en deux grandes sections : l'hémisphère droit et l'hémisphère gauche. De manière générale, le côté gauche du cerveau contrôle le côté droit du corps, tandis que le côté droit du cerveau s'occupe du côté gauche du corps.

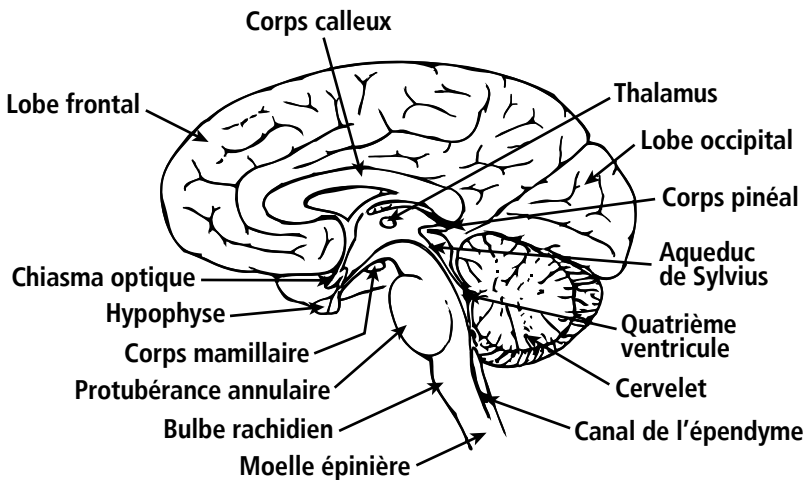
Ces deux hémisphères sont séparés l'un de l'autre par une fissure appelée « fissure longitudinale du cerveau ». Dans leur partie inférieure, les hémisphères sont toutefois reliés par le corps calleux, qui transmet les messages d'un côté à l'autre. La surface du cerveau est recouverte de milliards de neurones et de cellules gliales qui, ensemble, forment le cortex cérébral.

Le cortex cérébral, aussi appelé « substance grise », est brun grisâtre et est parsemé de sillons. Il est en fait formé de petites crevasses (sillons), de plus grosses crevasses (fissures) ainsi que de renflements entre les crevasses (gyrus). Des décennies de recherche scientifique ont permis de découvrir les fonctions précises des différentes régions du cerveau; ainsi, les scientifiques

ont pu nommer précisément les gyrus, les fissures et les sillons qui forgent sa surface. Les noms qui ont été choisis servent de référence pour isoler des régions très précises du cerveau. En dessous du cortex cérébral, dans la partie interne des hémisphères, on retrouve la substance blanche formée de neurones.

Les hémisphères cérébraux sont parsemés de plusieurs fissures et, en situant ces repères à la surface du cerveau, on arrive à les diviser en plusieurs lobes symétriques (à gauche et à droite). *Voir la figure sur les lobes du cerveau et structures internes.*

## Structures internes du cerveau



### Cervelet

Le cervelet ajuste avec l'activité motrice et les mouvements avec précision (p. ex. les mouvements précis des doigts lorsqu'on joue du piano ou qu'on attrape un objet). Il aide à maintenir la posture et l'équilibre en contrôlant le tonus musculaire et en percevant la position des membres. Ainsi, une tumeur qui touche le cervelet peut entraîner une démarche chancelante et un balancement, ou des mouvements saccadés des bras et des jambes (apparence d'ivresse). De même, ce type de tumeur peut empêcher une

personne de bien évaluer la distance et l'emplacement d'un objet qu'elle tente de saisir et faire en sorte qu'elle manque sa cible. Le cervelet permet en outre d'exécuter des tâches rapides et répétitives, par exemple dactylographier. Dans le cervelet, un problème du côté droit entraîne des symptômes du même côté du corps.

### **Chiasma optique**

Le chiasma optique constitue la jonction des deux nerfs optiques; à cet endroit, la moitié des fibres nerveuses de chacun des deux nerfs optiques se croise pour se rendre du côté opposé du cerveau. Le chiasma optique est situé près de l'hypophyse.

### **Corps calleux**

Le corps calleux assure la connexion entre les deux hémisphères du cerveau et transmet les messages entre eux.

### **Crâne**

L'encéphale est dissimulé sous les os du crâne, qui le protègent des blessures. On distingue deux grandes parties : le crâne cérébral et le crâne facial.

### **Formation réticulée**

On retrouve la formation réticulée dans le mésencéphale, la protubérance annulaire, le bulbe rachidien et une partie du thalamus. Elle contrôle le niveau de vigilance, l'attention que l'on porte à ce qui nous entoure ainsi que les habitudes de sommeil.

### **Glande pinéale**

Cette glande sécrète l'hormone appelée « mélatonine », qui participerait à la régulation des rythmes biologiques du corps humain. Elle se situe en dessous du corps calleux.

### **Hypophyse**

L'hypophyse est rattachée à l'hypothalamus et sécrète diverses hormones.

## Hypothalamus

L'hypothalamus est une petite structure avec des connexions nerveuses qui envoient des signaux à l'hypophyse. Il forme une partie de la paroi du troisième ventricule et constitue la base du chiasma optique. L'hypothalamus traite l'information provenant du système nerveux autonome. Il participe au contrôle des comportements, notamment en gérant l'appétit, le sommeil, la température corporelle, les émotions, la sécrétion d'hormones, le mouvement et le comportement sexuel.

## Liquide céphalorachidien (LCR)

Le LCR se trouve à l'intérieur du cerveau ainsi qu'autour de celui-ci et de la moelle épinière. Il s'agit d'une substance transparente et aqueuse qui agit comme coussin pour protéger le cerveau et la moelle épinière contre les chocs. Ce liquide circule dans des canaux situés autour de la moelle épinière et du cerveau; il est sans cesse absorbé et régénéré. Le LCR est produit dans des cavités du cerveau que l'on appelle ventricules. Normalement, le cerveau maintient un équilibre entre le volume de liquide céphalorachidien qui est absorbé et le volume qui est produit, mais des perturbations ou des blocages surviennent parfois.

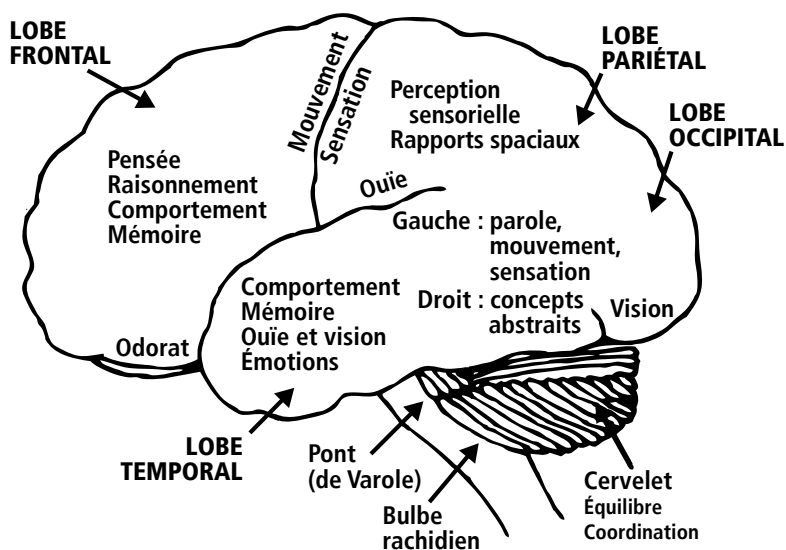
## Lobes du cerveau

Les lobes sont tout simplement de vastes régions du cerveau. Il y en a quatre paires, un dans chaque hémisphère : lobes frontaux, temporaux, pariétaux et occipitaux. *Voir la figure sur les lobes du cerveau.* Chaque lobe peut à son tour être subdivisé en zones qui remplissent des fonctions très précises. Les lobes fonctionnent en synergie selon une série de relations extrêmement complexes.

Dans le cerveau, l'information peut circuler de toutes sortes de façons, en suivant des routes que l'on appelle tractus ou faisceaux. La destruction de tissu cérébral par une tumeur peut donc perturber la communication entre différentes parties du cerveau. On assiste alors à une perte de fonction, que ce soit au niveau de la parole, de la lecture ou de la capacité à exécuter des ordres verbaux simples. Les messages peuvent normalement se propager entre les deux hémisphères cérébraux, entre les renflements (ou gyrus), entre les lobes, entre un lobe et une structure interne (p. ex. le thalamus), ou encore entre des structures internes et une autre région du système nerveux central.

Lorsqu'un endroit précis d'une zone motrice ou sensorielle reçoit un stimulus électrique, il déclenche un mouvement ou une sensation dans un endroit tout aussi précis du corps. Un stimulus provenant d'un côté du cerveau enverra des signaux électriques du côté opposé du corps. Par exemple, la stimulation de la région motrice de l'hémisphère droit entraîne un mouvement du côté gauche du corps. De même, une stimulation au niveau du cortex moteur primaire gauche fera bouger le côté droit du corps. En somme, les messages associés au mouvement et à la sensation dans un hémisphère cérébral sont toujours transmis à l'autre hémisphère, ce qui entraîne un mouvement ou une sensation du côté opposé du corps. Ainsi, si une tumeur cérébrale est située dans une zone de l'hémisphère droit qui contrôle le mouvement du bras, c'est le bras gauche qui sera affaibli ou paralysé.

## Lobes du cerveau



\*Pour droitiers

## **Lobes frontaux**

Les zones du cerveau responsables des mouvements des différentes parties du corps se situent dans le cortex moteur primaire, ou gyrus précentral, lui-même situé dans les lobes frontaux. Le cortex moteur primaire joue un rôle important dans la mémoire, l'intelligence, la concentration, le caractère et la personnalité. Il permet de se fixer des objectifs, de planifier et d'établir des priorités. À côté du cortex moteur primaire se trouve le cortex prémoteur, qui guide les mouvements des yeux et de la tête; c'est là que se situe le sens de l'orientation. Dans le lobe frontal gauche se trouve également l'aire de Broca, essentielle à la production du langage. *Voir la figure sur les lobes du cerveau.*

## **Lobes occipitaux**

Dans ces lobes, on retrouve les régions qui participent au champ visuel et à la manière dont les yeux perçoivent l'environnement. Ils aident à percevoir la lumière et à reconnaître les objets. C'est là que se trouve le cortex visuel. Le lobe occipital droit interprète les signaux visuels du champ de vision gauche, tandis que le lobe occipital gauche fait de même pour le champ de vision droit. Ainsi, des dommages à l'un des lobes occipitaux peuvent entraîner une perte du champ visuel du côté opposé. *Voir la figure sur les lobes du cerveau.*

## **Lobes pariétaux**

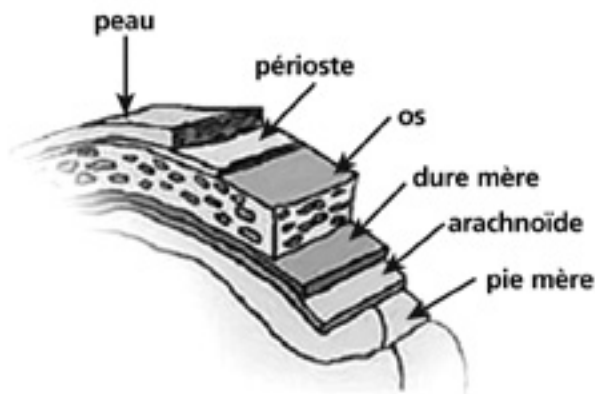
Les lobes pariétaux interprètent simultanément les signaux provenant des zones du cerveau responsables de la vision, de l'ouïe, des habiletés motrices, des perceptions sensorielles et de la mémoire. La nouvelle information reçue est associée à l'information mémorisée pour donner un sens aux objets. Par exemple, un objet poilu qui frôle la peau, qui ronronne et qui ressemble à un chat n'aura pas le même sens qu'un objet poilu qui jappe et que ressemble à un chien. *Voir la figure sur les lobes du cerveau.*



## Méninges

Les méninges sont constituées de trois couches de tissus qui recouvrent le cerveau et la moelle épinière. À partir de l'extérieur, on retrouve la dure-mère, l'arachnoïde et la pie-mère. *Voir la figure sur les méninges.*

### Méninges



## Mésencéphale

Le mésencéphale fait partie du tronc cérébral et se situe entre la protubérance annulaire et les hémisphères cérébraux. La portion supérieure s'appelle le tectum.

## Moelle épinière

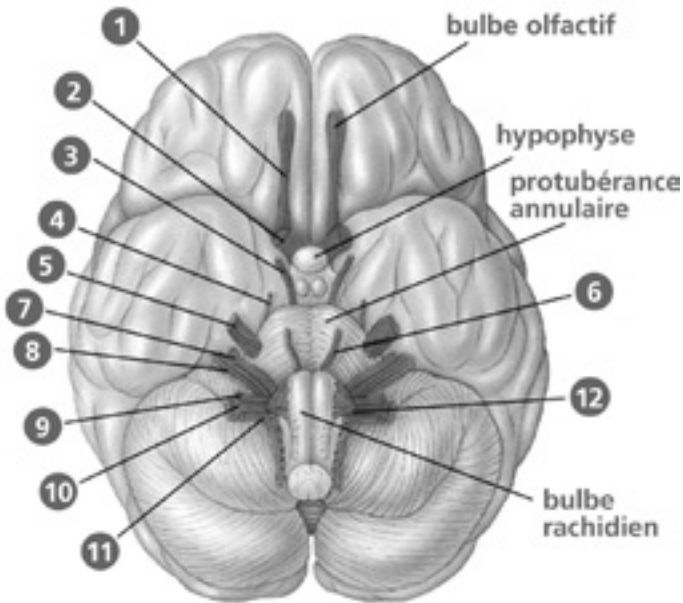
La moelle épinière est une extension de l'encéphale. Elle est protégée par une structure osseuse, la colonne vertébrale. Tout comme l'encéphale, la moelle épinière est recouverte de trois membranes que l'on appelle méninges. C'est dans l'espace sous-arachnoïdien qui entoure la moelle épinière que l'on retrouve le liquide céphalorachidien. *Voir la figure sur l'encéphale et la moelle épinière.*

## Nerfs crâniens

Douze paires de nerfs prennent naissance directement dans le cerveau. On les appelle les nerfs crâniens. *Voir la figure sur les nerfs crâniens.*

Ces nerfs remplissent des fonctions précises qui leur sont propres. Ils portent chacun un nom et un numéro.

## Nerfs crâniens



Nerfs crâniens	Fonction
1 Olfactif	Odorat
2 Optique	Champ visuel et vision
3 Oculomoteur	Mouvements des yeux; ouverture des paupières
4 Trochléaire	Mouvements des yeux
5 Trijumeau	Sensations faciales
6 Abducens	Mouvements des yeux
7 Facial	Fermeture des paupières; expressions faciales; goût
8 Vestibulocochléaire (auditif)	Ouïe; équilibre
9 Glossopharyngien	Goût; déglutition
10 Vague	Déglutition; goût
11 Accessoire	Muscles du cou et des épaules
12 Hypoglosse	Mouvements de la langue

## **Plexus choroïdes**

Les plexus choroïdes, profondément enfouis dans les ventricules de chacun des hémisphères cérébraux, produisent le liquide céphalorachidien qui circule dans les ventricules et dans les méninges entourant l'encéphale et la moelle épinière.

## **Protubérance annulaire**

La protubérance annulaire fait partie du tronc cérébral. Elle relaie l'information entre le cerveau et le cervelet et participe au contrôle du sommeil.

## **Système limbique**

Ce système joue un rôle dans les émotions et est constitué de l'hypothalamus, d'une partie du thalamus, de l'amygdale (impliquée dans les comportements agressifs) et de l'hippocampe (rôle dans la capacité de retenir de nouvelles informations).

## **Tissu glial ou névroglie**

Les principaux composants cellulaires du système nerveux sont les neurones et les cellules gliales. Les neurones s'occupent d'envoyer et de recevoir de l'information sous forme d'influx nerveux, tandis que la névroglie approvisionne les neurones en nutriments et joue un rôle de protection et de soutien structural. Les cellules gliales les plus nombreuses sont les astrocytes et les oligodendrocytes. Les astrocytes participent au métabolisme cérébral et à la barrière hématoencéphalique (qui empêche le sang et le liquide céphalorachidien de se mélanger). De leur côté, les oligodendrocytes forment la gaine de myéline qui recouvre certains neurones. Il existe également d'autres types de cellules gliales, notamment les épendymocytes et les microglies.

C'est ce tissu glial qui est le plus souvent touché par les tumeurs qui se développent dans le cerveau. Ainsi, le nom donné à une tumeur reflète souvent le type de cellule touchée (p. ex. un astrocytome affecte les astrocytes).

## Tronc cérébral

Le tronc cérébral, la partie la plus basse de l'encéphale, est composé du mésencéphale, de la protubérance annulaire, du bulbe rachidien et de la formation réticulée. Il relie le cerveau à la moelle épinière. Le tronc cérébral est situé devant le cervelet; telle une tige, il assure la connexion entre le cervelet et le cerveau en relayant des messages entre les différentes parties du corps et le cortex cérébral, et vice versa.

La protubérance annulaire et le bulbe rachidien contrôlent la respiration, la tension artérielle et le rythme cardiaque, des fonctions essentielles à la survie. Les messages qui circulent du cortex vers la moelle épinière, puis vers les nerfs qui y sont connectés, transitent par le tronc cérébral. La destruction de ces régions du cerveau entraîne une « mort cérébrale »; c'est un risque pour la survie.

La formation réticulée se retrouve à la fois dans le mésencéphale, la protubérance annulaire, le bulbe rachidien et une partie du thalamus. Elle contrôle le niveau de vigilance, l'attention que l'on prête à ce qui se passe dans le monde qui nous entoure ainsi que les habitudes de sommeil.

Dix des douze paires de nerfs crâniens prennent naissance dans le tronc cérébral; ces nerfs contrôlent l'ouïe, les mouvements des yeux, les sensations du visage, le goût, la déglutition, les mouvements faciaux ainsi que les muscles du cou, des épaules et de la langue. Les nerfs crâniens responsables de l'odorat et de la vision sont pour leur part des extensions du cerveau. *Voir la figure sur les nerfs crâniens.*

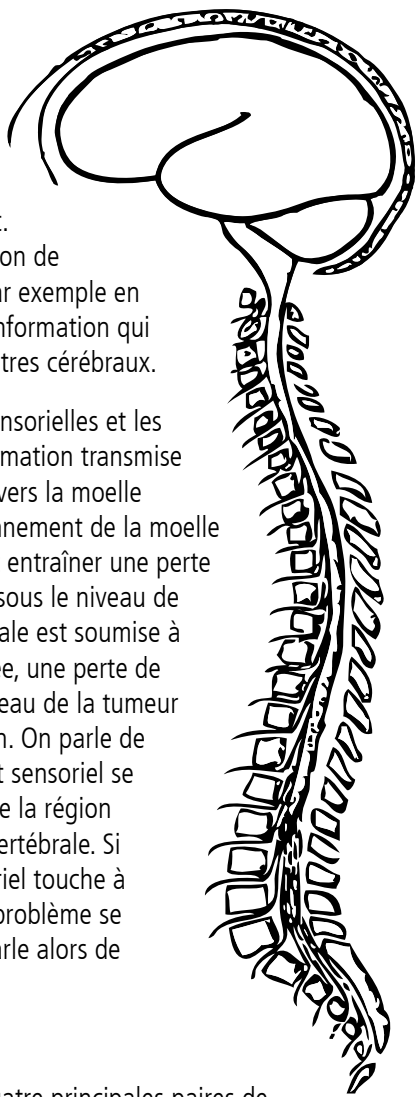
## L'encéphale et la moelle épinière

Toute l'information qui circule entre l'encéphale et les membres passe par la moelle épinière. C'est ce processus qui permet le mouvement. La moelle épinière est la première station de relais pour l'information sensorielle (par exemple en provenance des bras ou des jambes), information qui sera plus tard perçue par les divers centres cérébraux.

Les fonctions urinaires, les fonctions sensorielles et les mouvements dépendent tous de l'information transmise de haut en bas et de bas en haut à travers la moelle épinière. Toute interruption du fonctionnement de la moelle épinière attribuable à une tumeur peut entraîner une perte des fonctions sensorielles ou motrices sous le niveau de la tumeur. Si une moelle épinière normale est soumise à une pression intense et de longue durée, une perte de fonction peut se manifester sous le niveau de la tumeur ou de la zone où se situe cette pression. On parle de paraparésie lorsque le déficit moteur et sensoriel se situe sous le niveau des bras et englobe la région thoracique et lombaire de la colonne vertébrale. Si le dysfonctionnement moteur et sensoriel touche à la fois les bras et les jambes et que le problème se situe au niveau cervical (au cou), on parle alors de quadriparésie ou tétraparésie.

### Lobes temporaux

Les lobes temporaux font partie des quatre principales paires de lobes du cortex cérébral. Ils sont le siège de plusieurs structures importantes du système limbique, notamment le cortex olfactif, l'amygdale et l'hippocampe. Les lobes temporaux jouent un rôle important dans le langage et la production du discours, dans l'organisation des signaux sensoriels, dans la perception auditive ainsi que dans l'association et la formation des souvenirs. *Voir la figure sur les lobes du cerveau.*



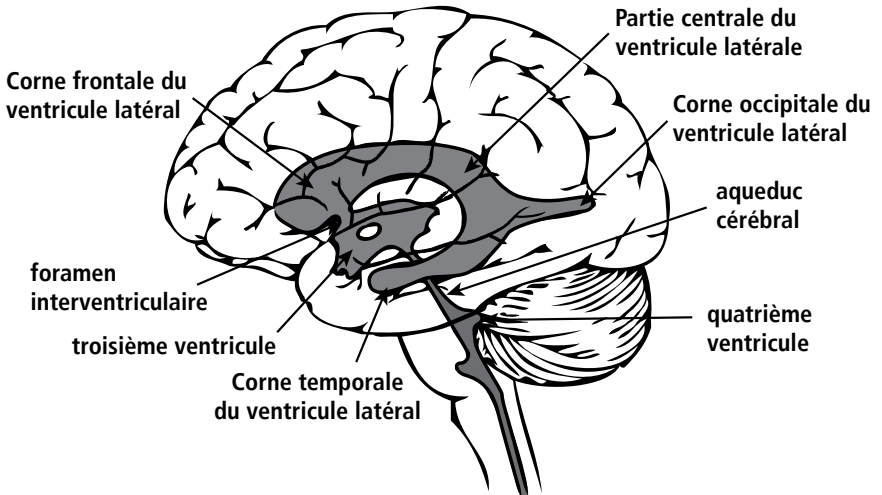
## Thalamus

Le thalamus fait office de station de relais pour la presque totalité de l'information en provenance et à destination du cortex. Il joue un rôle dans la sensation de la douleur, dans l'attention et dans la vigilance. Le thalamus renferme le troisième ventricule.

## Ventricules

Le cerveau compte quatre ventricules, ou cavités, qui sont reliés entre eux. Ils contiennent le liquide céphalorachidien produit par les plexus choroïdes. On trouve un ventricule latéral dans chacun des deux hémisphères cérébraux. Le troisième ventricule se situe sous le corps calleux, tandis que le quatrième ventricule se trouve dans la région du tronc cérébral. *Voir la figure sur les ventricules.*

### Les ventricules



## Annexe B : Le cerveau : faits intéressants et mise en forme cérébrale

Le cerveau est sans doute l'organe le plus fascinant du corps humain. Il contrôle tout, de la respiration aux émotions en passant par les apprentissages.

### Voici quelques faits intéressants à son sujet :

- Le cerveau humain est comparable à un puissant ordinateur qui stocke nos souvenirs et qui gère nos pensées et nos réactions. Il compte des structures d'une telle complexité que les scientifiques peinent toujours à les comprendre.
- En effet, au cours de l'évolution humaine, le cerveau s'est sans cesse complexifié et bon nombre de ses fonctions demeurent enveloppées de mystère.
- Le cerveau, la structure la plus complexe du corps humain, ne pèse que quelque 1,4 kilogramme (3 livres).
- Le cerveau compte au moins 100 milliards de cellules nerveuses et peut envoyer des signaux à des milliers d'autres cellules à une vitesse d'environ 320 kilomètres à l'heure.
- Au cours des dix dernières années, les chercheurs en ont appris davantage sur le fonctionnement du cerveau qu'au cours de tout le siècle précédent.
- L'énergie utilisée par le cerveau suffit à allumer une ampoule de 25 watts.
- En une journée, un cerveau humain génère à lui seul plus d'impulsions électriques que l'ensemble des téléphones de la planète.
- On estime que le cerveau humain forme en moyenne 70 000 pensées par jour.
- Après 30 ans, le cerveau perd chaque année un quart de pour cent (0,25 %) de sa masse.
- Le cerveau d'Albert Einstein pesait 1,2 kilogramme (2,71 livres), un poids significativement inférieur à la moyenne établie à 1,4 kilogramme.

- Le cerveau utilise environ 20 % de tout l'oxygène présent dans le corps, et il y a environ 750 ml de sang qui y circule chaque minute.
- Le cerveau humain est composé d'eau à environ 75 %.
- Le cerveau humain continue à grandir jusqu'à l'âge de 18 ans.
- Le cerveau humain est plus de trois fois plus gros que le cerveau d'autres mammifères d'une taille comparable.
- Le cerveau humain est protégé par le crâne, un étui protecteur fait de 22 os soudés ou articulés.
- Le cerveau baigne en suspension dans le liquide céphalorachidien, qui agit comme un coussin contre les impacts physiques et comme barrière contre les infections.

Source : Nursing Assistant Central : <http://www.nursingassistantcentral.com/blog/2008/100-fascinating-facts-you-never-knew-about-the-human-brain/>

## Mise en forme cérébrale

### Qu'est-ce que la mise en forme cérébrale?

Depuis des années, on nous exhorte à faire de l'activité physique pour augmenter nos chances de vivre longtemps et en bonne santé. Aujourd'hui, ces recommandations s'appliquent également au cerveau; heureusement, de nombreuses options existent pour le stimuler au quotidien.

La science, qui a élucidé de nombreux mystères concernant le cerveau, a révélé que cet organe en constante évolution s'améliore sans cesse. En fait, la recherche indique que des changements physiques se produisent dans le cerveau à chaque apprentissage. Cette capacité d'adaptation continue, tant sur le plan physique que sur les plans chimique et fonctionnel, est connue sous le nom de plasticité cérébrale, ou neuroplasticité. Il s'agit de la capacité du cerveau de se reprogrammer pour contourner une zone lésée, pour apprendre de nouvelles habiletés ou pour en raviver d'anciennes, peu importe l'âge ou le déficit. C'est donc dire que la réadaptation mérite qu'on s'y investisse, et que les personnes atteintes d'une tumeur cérébrale peuvent être en mesure d'améliorer leur qualité de vie.

L'être humain se fie souvent à ses souvenirs pour exécuter les tâches complexes comme les plus simples, mais cette capacité à se souvenir peut être perturbée après le traitement d'une tumeur cérébrale. La mise en forme cérébrale contribue généralement à accroître les capacités



mnésiques (la mémoire) et la concentration de même que les habiletés à organiser l'information, en plus d'aider à combler les petites pertes de mémoire vécues au quotidien. La recherche montre que les activités et les programmes de mise en forme cérébrale peuvent servir à évaluer et à combattre divers troubles de santé, notamment les tumeurs cérébrales.

Que vous ressentiez une dysfonction cognitive à la suite d'une chimiothérapie ou encore des troubles de mémoire ou de concentration attribuables à une tumeur cérébrale non maligne, certains exercices de stimulation cognitive peuvent vous aider.

### **L'ABC de la mise en forme cérébrale**

- Amusez-vous à faire des casse-tête, des jeux de nombres ou de stratégie, à observer des illusions d'optique, à essayer un nouveau passe-temps ou à maîtriser une nouvelle habileté.
- Soyez organisé : Ayez recours à des calendriers ou à des planificateurs pour ne pas perdre le fil, faites des listes ou installez un tableau blanc dans votre cuisine ou dans votre chambre pour développer votre propre système de rappels.
- Faites de la « neurobique » : Utilisez votre cerveau de façon non habituelle. Par exemple, si vous êtes droitier, essayez de vous brosser les dents chaque matin de la main gauche.
- Tentez de comprendre ce qui influe sur vos troubles de mémoire : exécutez les tâches difficiles lorsque vous êtes au sommet de votre forme.
- Pratiquez des techniques de relaxation : visualisation, méditation, yoga ou pilates.
- Nourrissez bien votre cerveau : Il fonctionne mieux lorsque vous mangez des repas équilibrés.
- Riez un bon coup : Lisez une bonne blague ou regardez une comédie.

La mise en forme cérébrale profite à tout le monde, peu importe les éventuels troubles de la mémoire associés à un problème de santé. Consultez un membre de votre équipe de réadaptation, par exemple votre ergothérapeute, pour savoir comment intégrer les activités de mise en forme cérébrale à votre vie.

# Mots cachés

R	É	S	E	C	T	I	O	N	S	E	B	O	L	H	I	H	N	G	H
S	E	G	N	I	N	É	M	X	T	Q	J	C	Y	J	N	V	O	L	É
C	R	Â	N	I	E	N	L	K	L	Z	I	P	Q	C	I	U	I	I	M
F	T	N	P	E	C	I	T	C	A	T	O	É	R	É	T	S	T	O	I
R	R	Q	O	N	I	I	T	V	Y	T	F	U	O	S	J	R	A	B	P
I	V	V	F	I	V	G	E	R	H	N	A	J	E	I	E	E	T	L	A
F	T	E	F	A	S	U	R	A	O	E	É	M	U	S	T	A	I	A	R
S	T	N	A	V	I	S	L	U	V	N	O	C	I	T	N	A	L	S	É
E	S	T	A	A	D	A	I	R	R	S	C	R	R	E	X	D	I	T	S
M	E	R	U	R	M	F	E	M	O	I	G	C	S	O	É	B	B	O	I
O	S	I	S	U	T	C	A	M	É	E	H	T	É	M	S	O	A	M	E
T	A	C	S	F	K	L	O	T	C	R	H	C	A	R	E	E	H	E	C
Y	T	U	I	S	F	R	I	N	I	É	L	R	O	D	É	X	É	R	E
C	S	L	T	Y	H	O	A	F	S	G	C	O	È	I	Z	B	R	N	R
O	A	E	N	C	L	T	T	I	N	H	U	M	W	S	D	Z	R	Z	V
R	T	B	B	O	S	E	E	J	E	I	E	E	J	V	F	A	X	A	E
T	É	M	G	B	C	R	A	N	I	O	T	O	M	I	E	R	R	K	L
S	M	I	U	H	Y	D	R	O	C	É	P	H	A	L	I	E	E	W	E
A	E	S	M	S	A	E	M	O	M	Y	D	N	E	P	É	N	Q	N	T
G	N	O	N	M	A	L	I	G	N	E	E	I	G	R	A	H	T	É	L

ANESTHÉSIE

ANTICONVULSIVANTS

ASTROCYTOME

CERVEAU

CERVELET

CHROMOSOMES

CRÂNIEN

CRANIOTOMIE

DÉMARCHE

ÉPENDYMOME

ÉTIOLOGIE

FATIGUE

GLIOBLASTOME

HÉMIPARÉSIE

HYDROCÉPHALIE

HYPOTHALAMUS

INFILTRANT

LÉTHARGIE

LOBES

MÉNINGES

MÉTASTASES

NÉCROSE

NERFS

NON MALIGNÉ

OEDÈME

RADIOCHIRURGIE

RÉHABILITATION

RÉMISSION

RÉSECTION

STÉRÉOTACTIC

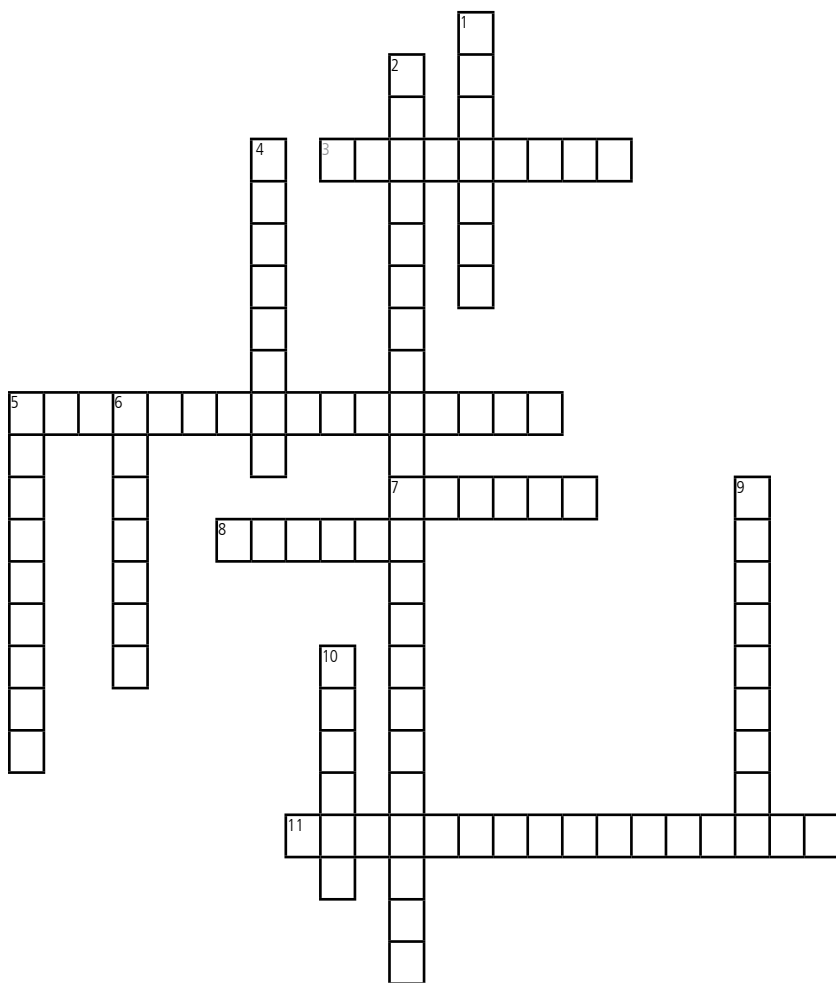
SUBSTANCE GRISE

TISSU

TRONC CÉRÉBRAL

VENTRICULE

# Mots croisés



## Horizontal

3. La saison durant laquelle se tient l'activité principale de collecte de fonds de la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales
5. Cet événement est attribuable à une activité électrique anormale dans le cerveau. Elle est parfois le symptôme d'une tumeur cérébrale. Elle peut causer des convulsions, une perte de conscience ou d'autres dérangements de la fonction cérébrale
7. Le \_\_\_\_\_ de référence: le guide de la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales disponible à toute personne touchée par une tumeur cérébrale
8. Le prénom du personnage principal dans l'album jeunesse de la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales
11. Une machine utilisée pour prendre des images du cerveau

## Vertical

1. Le nom de famille d'un des fondateurs de la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales
2. Le type de tumeur cérébrale maligne le plus commun
4. Une autre manière de dire «bénin»
5. Une des trois traitements les plus communs pour les tumeurs cérébrales
6. Appeler le numéro sans frais ou assister à un des groupes de la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales vous fournira ceci
9. Voici une façon de vous impliquer avec la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales
10. La ville en Ontario où se situe le siège social de la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales

*Veuillez consulter la **page 286** de ce manuel pour trouver les réponses aux mots cachés et mots croisés.*

## **Annexe C : Types de tumeurs cérébrales chez l'adulte**

La présente section décrit brièvement différents types de tumeurs cérébrales que l'on retrouve chez l'adulte pour vous aider à mieux comprendre votre diagnostic. Cependant, il ne s'agit pas d'une liste exhaustive et certains types de tumeurs plus rares de même que certaines tumeurs mixtes ne sont pas présentées.

Si vous ne trouvez pas d'information sur une tumeur cérébrale en particulier dans cette liste (en ordre alphabétique), veuillez communiquer avec la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales et avec votre équipe multidisciplinaire pour en savoir plus.

### **Adénome hypophysaire**

Grade I ou II selon la classification de l'OMS

Ces tumeurs se forment dans l'hypophyse, qui sécrète plusieurs hormones essentielles dont la corticotrophine, la thyroestimuline, l'hormone de croissance, la prolactine, les gonadotrophines et l'hormone antidiurétique. Même si certaines tumeurs hypophysaires sécrètent des quantités anormalement élevées d'une ou de plusieurs de ces hormones et causent des symptômes associés, d'autres tumeurs sont inactives sur le plan hormonal et ne sécrètent pas d'hormones. Ces deux types de tumeurs peuvent croître et comprimer les structures avoisinantes, comme les tissus cérébraux et les nerfs optiques.

## **Astrocytome de type anaplasique**

Grade III selon la classification de l’OMS

Ces tumeurs, dont les cellules se reproduisent à une vitesse modérée, sont moins bien définies que les astrocytomes de grade I et II et sont généralement diagnostiquées chez l’adulte. On peut les retrouver dans n’importe quelle zone du cerveau. Cependant, lorsqu’elles se situent dans le tronc cérébral, il est difficile d’établir un diagnostic histologique, c’est-à-dire fondé sur l’examen des cellules.

## **Astrocytome diffus**

Grade II selon la classification de l’OMS

L’astrocytome diffus est une tumeur infiltrante à croissance lente.

## **Astrocytome fibrillaire**

Voir Astrocytome diffus.

## **Carcinome embryonnaire**

Voir Tumeurs des cellules reproductrices.

## **Choriocarcinome**

Voir Tumeurs des cellules reproductrices.

## **Craniopharyngiome**

Grade I selon la classification de l’OMS

Les craniopharyngiomes sont des tumeurs intracrâniennes qui présentent généralement des composantes kystiques et solides. Ils se forment habituellement à proximité de l’hypophyse (une petite glande endocrine située à la base du cerveau) et passent souvent inaperçus jusqu’à ce qu’ils exercent une pression sur les structures adjacentes importantes.

## Épendymomes

- Épendymome myxopapillaire  
Grade I selon la classification de l'OMS
- Épendymome  
Grade II selon la classification de l'OMS
- Épendymome de type anaplasique  
Grade III selon la classification de l'OMS

Ces tumeurs proviennent des cellules qui tapissent les ventricules (cavités) du cerveau; il s'agit le plus souvent des cellules du quatrième ventricule.

### Épendymome de type anaplasique

Grade III selon la classification de l'OMS

Voir Épendymome.

### Épendymome myxopapillaire

Voir Épendymome.

## Gangliogliome

Grade I selon la classification de l'OMS

Ce type de tumeur est rare et peut survenir à n'importe quel endroit du système nerveux central.

## Germinome

Voir Tumeurs des cellules reproductrices.

## **Glioblastome multiforme (GBM ou glioblastome)**

Grade IV selon la classification de l'OMS

Ces tumeurs peuvent être constituées de différents types de cellules, d'où le terme « multiforme », mais les cellules les plus communes sont les astrocytes. La plupart des GBM se développent dans les hémisphères cérébraux et touchent souvent le corps calleux. Les cellules de ces tumeurs se reproduisent rapidement, ne sont pas bien définies et peuvent se propager dans l'encéphale.

## **Gliome du tronc cérébral**

Grade I, II, III ou IV selon la classification de l'OMS

Ce terme décrit les tumeurs gliales, ou gliomes, situées dans le tronc cérébral. On les retrouve beaucoup plus souvent chez l'enfant que chez l'adulte. Les gliomes du tronc cérébral se situent dans des régions de l'encéphale et de la moelle épinière qui assurent plusieurs fonctions vitales telles la vue, l'équilibre, la force, le réflexe nauséux, la toux et la déglutition.

## **Gliome en papillon**

Lorsqu'un gliome se propage dans le corps calleux pour atteindre les deux hémisphères, il prend souvent la forme d'un papillon sur les images obtenues par TDM ou IRM. C'est la raison pour laquelle on nomme cette tumeur « gliome en papillon ».

## **Gliome mixte**

Une tumeur cérébrale peut être composée de deux types de cellules ou plus. Dans ce cas, on la qualifie de gliome mixte et son grade est évalué en fonction du type de cellule la plus agressive retrouvée dans le spécimen analysé.



## Hémangioblastome

Les hémangioblastomes sont habituellement formés de cellules stromales, des cellules du tissu conjonctif intervenant dans certaines fonctions organiques. Ils se forment habituellement dans le cervelet, le tronc cérébral ou la moelle épinière. Les hémangioblastomes sont parfois associés à un syndrome génétique appelé « syndrome de von Hippel-Lindau (ou syndrome VHL) », mais ce n'est pas toujours le cas.

## Méningiome

- Méningiome  
Grade I selon la classification de l'OMS
- Méningiome atypique  
Grade II selon la classification de l'OMS
- Méningiome de type anaplasique  
Grade III selon la classification de l'OMS

Ces tumeurs se développent dans les méninges, soit les membranes qui recouvrent l'encéphale et la moelle épinière. On compte trois membranes distinctes : la dure-mère, l'arachnoïde et la pie-mère. Les méningiomes prennent naissance dans la couche du milieu, c'est-à-dire l'arachnoïde. Lorsque son volume augmente, le méningiome peut comprimer les tissus cérébraux adjacents ainsi que des nerfs crâniens et des vaisseaux sanguins. Les méningiomes sont généralement diagnostiqués chez les adultes d'âge moyen et chez les personnes âgées.

## Méningiome de type anaplasique

Grade III selon la classification de l'OMS

Voir Méningiome.

## **Méningiome atypique**

Grade II selon la classification de l'OMS

Voir Méningiome.

## **Neurinome de l'acoustique (aussi appelé « schwannome »)**

Grade I selon la classification de l'OMS

Les neurinomes de l'acoustique, aussi connus sous le nom de schwannomes, de schwannomes vestibulaires ou de neurilemmomes, touchent les nerfs responsables de l'audition. Ce type de tumeur non maligne se manifeste sur la gaine entourant le huitième nerf crânien et peut perturber les fonctions de l'oreille interne. Puisque bon nombre des symptômes sont également caractéristiques d'autres troubles moins graves, les neurinomes de l'acoustique sont souvent mal diagnostiqués ou passent inaperçus.

## **Neurocytome central**

Grade II selon la classification de l'OMS

Le neurocytome central, une tumeur qui se développe chez le jeune adulte, est composé de cellules rondes et uniformes qui sont différenciées sur le plan neuronal. Cette tumeur se développe habituellement à partir du septum lucidum et des parois des ventricules latéraux.

## **Tératome**

Voir Tumeurs des cellules reproductrices.

## **Tumeur neuroépithéliale dysembryoplasique (TND ou TNED)**

Grade I selon la classification de l'OMS

Ces tumeurs se situent généralement dans le lobe temporal et provoquent souvent des crises d'épilepsie.

## **Tumeurs des cellules reproductrices**

- Choriocarcinome
- Carcinome embryonnaire
- Germinome
- Tumeurs mixtes des cellules reproductrices
- Tératome
- Tumeur vitelline

Les tumeurs intracrâniennes des cellules reproductrices se retrouvent généralement dans les sites médians tels que les régions pinéale et suprasellaire, et touchent les adolescents. Le taux d'incidence est beaucoup plus élevé chez les personnes d'origine asiatique que chez celles d'origine européenne ou nord-américaine. Ces tumeurs génèrent des marqueurs tumoraux (l'alpha-fœtoprotéine, ou AFP, et la gonadotrophine chorionique humaine, ou HCG) présents dans le plasma ainsi que dans le liquide céphalorachidien; si le résultat est positif et significatif pour ce type de tumeur, aucune confirmation histologique n'est nécessaire.

## **Tumeur cérébrale métastatique ou secondaire**

L'encéphale est souvent le site de métastases (proliférations) issues d'une tumeur siégeant dans une autre partie du corps. Dans les centres de traitement spécialisés, la tumeur métastatique est la forme la plus fréquemment observée de tumeur cérébrale ou de tumeur affectant la moelle épinière. Les principaux sièges des tumeurs qui se propagent vers l'encéphale sont les poumons, les seins, les reins et la peau (mélanome). Il est possible que le patient présente des symptômes avant même que la tumeur primitive soit diagnostiquée. Les tumeurs qui se propagent vers l'encéphale peuvent être simples (métastase solitaire) ou multiples.

## **Tumeurs mixtes des cellules reproductrices**

Voir Tumeurs des cellules reproductrices.

## Tumeur de la région pinéale

La glande pinéale est située au centre du cerveau et constitue un prolongement du troisième ventricule. L'hydrocéphalie est souvent un symptôme des tumeurs de la glande pinéale, qui bloquent la voie d'écoulement du liquide céphalorachidien.

## Tumeur vitelline

Voir Tumeurs des cellules reproductrices.

## Système de classification de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS)

Le tableau ci-après présente les tumeurs cérébrales de l'enfant et de l'adulte selon le système de classification de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS). Les tumeurs sont également regroupées par type.

	I	II	III	IV
<b>Tumeurs astrocytaires</b>				
Astrocytome sous-épendymaire à cellules géantes	*			
Astrocytome pilocytique	*			
Astrocytome pilomyxoïde		*		
Astrocytome diffus		*		
Xanthoastrocytome pléomorphe		*		
Astrocytome de type anaplasique			*	
Glioblastome				*
Glioblastome à tumeurs géantes				*
Gliosarcome				*
<b>Tumeurs oligodendrogiales</b>				
Oligodendrogliome		*		
Oligodendrogliome anaplasique			*	

	I	II	III	IV
<b>Tumeurs oligoastrocytaires</b>				
Oligoastrocytome		*		
Oligoastrocytome anaplasique			*	
<b>Tumeurs épendymales</b>				
Gliome sous-épendymaire	*			
Épendymome myxopapillaire	*			
Épendymome		*		
Épendymome de type anaplasique			*	
<b>Tumeurs des plexus choroïdes</b>				
Papillome des plexus choroïdes	*			
Papillome atypique des plexus choroïdes		*		
Carcinome des plexus choroïdes			*	
<b>Autres tumeurs neurépthéliales</b>				
Gliome angiocentrique	*			
Gliome choroïde du troisième ventricule		*		
<b>Tumeurs neuronales et tumeurs neurogliales mixtes</b>				
Gangliocytome	*			
Gangliogliome	*			
Gangliogliome anaplasique			*	
Astrocytome ou gangliogliome desmoplastique infantile	*			
Tumeur neurépthélale dysembryoplasique	*			
Neurocytome central		*		
Neurocytome extraventriculaire		*		
Liponeurocytome cérébelleux		*		
Paragangliome de la moelle épinière	*			
Tumeur glioneuronale papillaire	*			
Tumeur glioneuronale formant des rosettes du quatrième ventricule	*			

	I	II	III	IV
<b>Tumeurs pinéales</b>				
Pinéocytome	*			
Tumeur du parenchyme pinéal intermédiaire		*	*	
Pinéoblastome				*
Tumeur papillaire de la région pinéale		*	*	
<b>Tumeurs embryonnaires</b>				
Médulloblastome				*
Tumeur neuroectodermale primitive (TNEP) du système nerveux central				*
Tumeur tératoïde/rhabdoïde atypique				*
<b>Tumeurs des nerfs crâniens et spinaux</b>				
Schwannome	*			
Neurofibrome	*			
Périneuriome	*	*	*	
Tumeur maligne de la gaine des nerfs périphérique (TMGNP)		*	*	*
<b>Tumeurs des méninges</b>				
Méningiomes	*			
Méningiome atypique		*		
Méningiome anaplasique/malin			*	
Hémangiopéricytome		*		
Hémangiopéricytome anaplasique			*	
Hémangioblastome	*			
<b>Tumeurs de la région sellaire</b>				
Craniopharyngiome	*			
Tumeur à cellules granuleuses de la neurohypophyse	*			
Pituicytome	*			
Oncocytome à cellules fusiformes de l'adénohypophyse	*			

Source : Louis, D.N., H. Ohgaki, O.D. Wiestler, W.K. Cavenee. « WHO Tumour Grading System », World Health Organization Classification of Tumours of the Central Nervous System, IARC, Lyon, 2007.

## Annexe D : Troubles associés aux tumeurs cérébrales

### Kystes

Anomalies qui ressemblent parfois à des tumeurs cérébrales, par exemple des kystes, et qui contiennent une accumulation anormale de liquide, de tissus ou de cellules tumorales isolés dans une poche. Il existe divers types de kystes, nommés selon leur contenu et le type de tissu qui constitue leur paroi. En voici quelques exemples :

- Kyste arachnoïdien
- Kyste colloïde
- Kyste dermoïde et épidermoïde
- Kyste de la poche de Rathke

### Hamartome

Type de malformation pouvant ressembler à une tumeur cérébrale. Causé par l'accumulation de cellules ou de tissus normaux dans des régions où ils ne se trouvent pas habituellement. Les hamartomes ne sont pas considérés comme des structures malignes à croissance rapide; on croit qu'ils seraient congénitaux (préexistants à la naissance). Le tissu qui compose la masse est normal, mais peut être hautement désorganisé. Ils peuvent causer des crises épileptiques ou de l'hydrocéphalie. Les hamartomes se traitent de façon chirurgicale, mais de nombreuses lésions ne peuvent être retirées en entier. Ces tumeurs ont tendance à croître pendant l'enfance et moins fréquemment après la puberté.

## ***Voici deux exemples d'anomalies génétiques multisystémiques :***

### **Neurofibromatose de type 1**

La neurofibromatose de type 1 est une maladie qui se transmet d'un parent porteur à un enfant selon le mode autosomique dominant; toutefois, elle survient spontanément dans environ 50 pour cent des cas. Les signes classiques d'une neurofibromatose de type 1 sont des changements cutanés qui comprennent des taches café au lait, des taches de rousseur et des neurofibromes cutanés. Les troubles d'apprentissage et un trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité peuvent également être présents. De nombreux types de tumeurs cérébrales sont associés à la neurofibromatose, les plus courants étant les tumeurs des voies optiques et les astrocytomes, ainsi que des zones d'hypersignal focalisé.

### **Neurofibromatose de type 2**

La neurofibromatose de type 2 est une maladie qui se transmet d'un parent porteur à un enfant selon le mode autosomique dominant, mais elle est le résultat d'une mutation génétique spontanée dans environ 50 pour cent des cas. Elle est généralement diagnostiquée en présence d'un neurinome acoustique (schwannome) qui survient sur les nerfs vestibulocochléaires droit et gauche; en outre, les patients sont souvent atteints de surdité. C'est le méningiome qui arrive au deuxième rang des types de tumeurs cérébrales le plus fréquents chez l'enfant atteint de cette maladie.



## Annexe E : Information au sujet de ma tumeur cérébrale

Type de tumeur diagnostiqué : \_\_\_\_\_

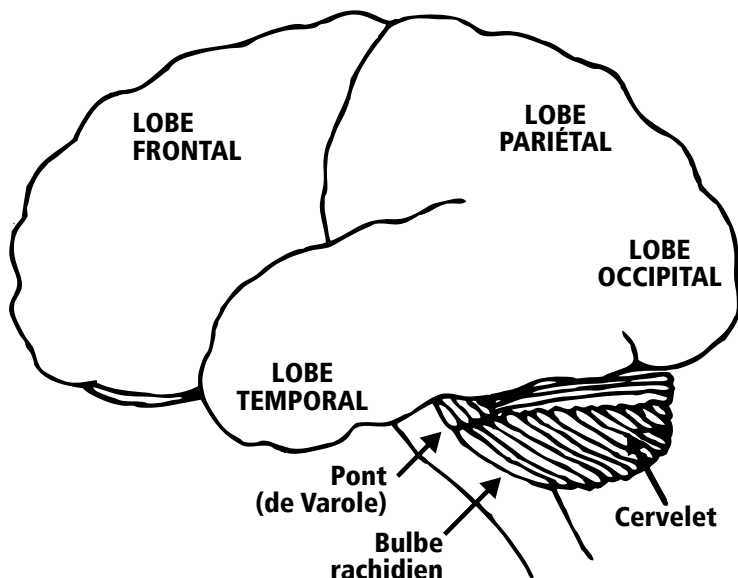
Nom de mon médecin : \_\_\_\_\_

Nom de mon infirmier ou infirmière : \_\_\_\_\_

Nom des autres professionnels de la santé faisant partie de mon équipe soignante : \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Où se situe ma tumeur cérébrale? Encerclez la région de l'encéphale où se situe la tumeur.



Options de traitement : \_\_\_\_\_

---

---

---

Risques et avantages du traitement : \_\_\_\_\_

---

---

---

---

Je prends ces médicaments : \_\_\_\_\_

---

---

---

Date et heure de mon prochain rendez-vous : \_\_\_\_\_

Avec qui? \_\_\_\_\_

Autres commentaires : \_\_\_\_\_

---

---

---

## Annexe F : Questions à poser à votre médecin

Il est important d'avoir une bonne communication avec votre équipe de soins pour prendre des décisions éclairées au sujet de votre santé. Cependant, il est normal de se sentir nerveux ou de ne pas comprendre tout ce qu'on vous dit pendant une consultation médicale, ou encore de ne pas entendre la même chose qu'une autre personne présente. Il peut également être difficile d'obtenir des réponses à toutes vos questions lorsque vous rencontrez un médecin. Vous pourriez donc demander à un membre de votre famille ou à un ami de vous accompagner à vos rendez-vous pour prendre des notes.

Vous devrez en outre savoir quoi demander. Voici donc quelques suggestions de questions dont vous et votre famille voudrez peut-être discuter avec certains professionnels de votre équipe soignante. N'hésitez pas à ajouter d'autres questions que vous jugez importantes.

De quel type de tumeur cérébrale suis-je atteint? Quel est le nom le plus souvent utilisé? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Est-ce une tumeur maligne ou non maligne? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Il s'agit d'une tumeur de quel grade? Qu'est-ce que ça signifie? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Pouvez-vous m'expliquer le rapport de pathologie (résultats des examens de laboratoires)? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Quel plan de traitement recommandez-vous? Pourquoi? Combien de temps durera ce traitement? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Quelle sera l'influence du traitement recommandé sur mon pronostic?

---

Quel est l'objectif de ce plan de traitement? \_\_\_\_\_

---

Quels bienfaits sont attendus de ce traitement? \_\_\_\_\_

---

Quels sont les risques de ce traitement? \_\_\_\_\_

---

Quels sont les effets secondaires possibles de chacun de ces traitements, à court et à long terme? \_\_\_\_\_

---

À quelle qualité de vie puis-je m'attendre pendant et après le traitement?

---

Quelle sont les probabilités de récurrence de la tumeur? En cas de récurrence, est-ce que j'aurai accès à d'autres options de traitement? \_\_\_\_\_

---

À quelle fréquence devrai-je passer un IRM? \_\_\_\_\_

---

Quels essais cliniques sont offerts? \_\_\_\_\_

---

Qui s'occupera de coordonner l'ensemble de mon traitement et de mes soins de suivi? \_\_\_\_\_

---

Quels services de soutien sont disponibles pour moi? Pour ma famille?

---

---

Connaissez-vous un groupe de soutien local pour les gens atteints d'une tumeur cérébrale? \_\_\_\_\_

---

Si je m'inquiète de l'aspect financier lié à mes traitements (p. ex. frais de transport ou d'hébergement), qui peut m'aider?

---

---

Si vous n'êtes pas disponible, qui peut répondre à des questions d'ordre médical dans votre bureau?

---

Que pensez-vous des médecines complémentaires ou parallèles?

---

Me recommanderiez-vous une deuxième opinion? \_\_\_\_\_

Est-ce que je peux continuer à prendre des médicaments sans ordonnance et des suppléments? \_\_\_\_\_

---

Notes additionnelles : \_\_\_\_\_

---

---

---

---

---

## Annexe G : Fiche de suivi des symptômes

Si vous notez des changements liés à votre santé et à vos symptômes, utilisez cette fiche de suivi des symptômes pour les consigner et apportez-la lors de votre prochain rendez-vous avec votre équipe soignante.

Quelles sensations désagréables ressentez-vous ou qu'est-ce qui semble différent dans votre corps? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Quand cela a-t-il commencé? \_\_\_\_\_

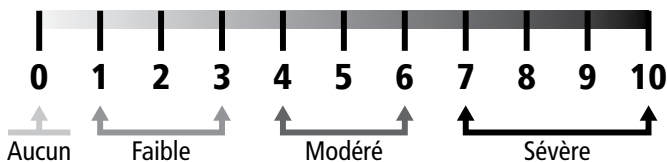
À quel moment de la journée cela se produit-il? \_\_\_\_\_

Combien de temps cela dure-t-il? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

À quelle fréquence cela se produit-il? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Si vous ressentez de la douleur, décrivez-la. Est-elle vive, vague, fulgurante ou permanente? \_\_\_\_\_

Sur une échelle de 1 à 10, à combien évaluez-vous votre douleur?



Y a-t-il quelque chose qui aggrave votre état ou qui l'améliore? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Y a-t-il quelque chose que vous ne pouvez pas faire en raison de votre état? \_\_\_\_\_









## Glossaire

**Absence épileptique (petit mal) :** Type de crise épileptique qui se caractérise par une courte perturbation de l'état de conscience.

**Accélérateur linéaire :** Machine qui sert à émettre des faisceaux de rayonnement à haute énergie vers la région où se trouve la tumeur.

**Acouphène :** Bourdonnement ou tintement dans l'oreille. Peut être le symptôme d'une tumeur du nerf acoustique.

**Acromégalie :** Maladie caractérisée par un excès d'hormone de croissance (GH) produite par l'hypophyse, généralement causée par un adénome hypophysaire. S'il n'est pas traité, ce trouble peut entraîner des changements au niveau des os et des tissus mous, une augmentation de la taille des mains et des pieds ainsi que de l'apnée du sommeil. L'acromégalie peut également causer des troubles de santé plus graves tels que des maladies cardiovasculaires et de l'hypertension.

**Adénome :** Généralement, tumeur non maligne provenant d'une glande. Il peut s'agir par exemple d'un adénome hypophysaire.

**Adénome non sécrétant :** Entraîne habituellement une pression sur l'hypophyse ou les structures normales situées à proximité de l'hypophyse, comme les nerfs optiques et le chiasma optique. Ce type de tumeur n'entraîne pas une production excessive d'hormones.

**Agent alcoylant :** Médicament qui empêche la croissance des cellules en perturbant leur ADN; le témozolomide en est un exemple.

**Agnosie :** Perte de la capacité à reconnaître les objets, les gens, les relations spatiales, les formes ou les odeurs. Peut être causée par une tumeur au lobe pariétal.

**Agraphie :** Forme d'aphasie caractérisée par la perte de la capacité à écrire. C'est souvent un des symptômes de tumeur au lobe pariétal.

**Aire de Broca :** Située dans les régions operculaire et triangulaire du gyrus frontal inférieur. Cette zone du cerveau permet de comprendre le langage et de formuler des phrases.

**Aire de Wernicke** : Partie du lobe temporal qui entoure le cortex auditif. Les scientifiques croient que cette zone est essentielle pour comprendre et formuler un discours. Des dommages à l'aire de Wernicke entraînent des déficits dans la compréhension du discours oral.

**Alcaloïdes de la pervenche** : Médicaments utilisés pour traiter le cancer; ce sont des agents cytotoxiques qui agissent à un moment précis du cycle cellulaire pour neutraliser la capacité des cellules cancéreuses de se diviser.

**Alimentation entérale** : Alimentation par le tube digestif. Lorsqu'un tube de ventilation est installé dans la trachée d'un patient, ce dernier ne peut pas avaler de nourriture; il est alors nourri par un tube d'alimentation pour lui assurer une bonne nutrition pendant sa guérison.

**Alopécie** : Perte complète ou partielle des cheveux, un effet secondaire fréquent de la radiothérapie et de certaines chimiothérapies.

**Aménorrhée** : Absence ou suppression du flux menstruel normal.

**Analgésique** : Tout médicament administré pour réduire la douleur.

**Anémie** : Déficit de globules rouges. Peut entraîner de la fatigue, de l'essoufflement et de la faiblesse.

**Anesthésie** : Administration de médicaments, par voie intraveineuse ou par inhalation, qui entraîne une analgésie ou une perte de conscience pendant une chirurgie. Une anesthésie peut être générale (le patient est endormi et n'a pas conscience de ce qui l'entoure) ou locale (le patient est éveillé et conscient mais ne ressent pas la douleur), ou encore prendre la forme d'une sédation consciente (le patient reçoit des médicaments qui le rendent somnolent et amnésique et qui diminuent son niveau de conscience, sans toutefois l'endormir).

**Angiogenèse** : Formation de vaisseaux sanguins. On parle surtout ici de la croissance de nouveaux vaisseaux sanguins qui partent des tissus environnants pour se rendre dans la tumeur. L'angiogenèse permet aux tumeurs de grossir et aux métastases de croître aux sites secondaires.

**Angiogramme** : Moyen le plus efficace à l'heure actuelle pour étudier les vaisseaux sanguins du cerveau et détecter d'éventuelles anomalies. Cet examen est réalisé par un neuroradiologue à l'unité de radiologie. Les patients reçoivent généralement une sédation avant la procédure. Un agent de contraste (colorant) est injecté par cathéter de façon périodique. Le colorant rend l'image radiologique plus claire et donc plus facile à interpréter.

**Anosmie** : Perte de l'odorat. Ce symptôme est caractéristique d'une tumeur au lobe frontal.

**Antiangiogénique** : Traitement visant à ralentir la croissance de nouveaux vaisseaux sanguins, car ceux-ci transportent des nutriments aux cellules tumorales.

**Anticonvulsivant** : Médicament qui prévient ou traite les crises épileptiques.

**Antiémétique** : Médicament servant à réduire les nausées et les vomissements.

**Aphasie** : Perte de la capacité de parler ou d'écrire, ou perte de la capacité de comprendre un discours ou des mots écrits.

**Arachnoïde** : Couche médiane des trois couches de méninges (membranes qui recouvrent le cerveau et la moelle épinière). Elle forme la surface externe de l'espace sous-arachnoïdien.

**Astrocytome** : Tumeur qui touche les astrocytes, les cellules cérébrales en forme d'étoile formant le tissu de soutien de l'encéphale.

**Ataxie** : Incapacité de coordonner les mouvements et de maintenir la posture; tendance à perdre l'équilibre.

**Barrière hématoencéphalique** : Mécanisme de filtration constitué de vaisseaux sanguins et de cellules gliales et protégeant l'encéphale de bon nombre de substances dangereuses. Seuls certains types de chimiothérapies arrivent à traverser cette barrière pour atteindre une tumeur cérébrale.

**Biomarqueur (aussi appelé « marqueur tumoral »)** : Substance que l'on retrouve parfois dans le sang, dans d'autres liquides organiques ou dans des tissus. Des taux élevés d'un biomarqueur donné indiquent la présence d'un certain type de cancer.

**Biopsie stéréotaxique par aspiration** : Biopsie réalisée sous guidage stéréotaxique informatisé, par exemple lors de procédures d'IRM ou de TDM.

**Biopsie** : Procédure durant laquelle un petit fragment de tissu tumoral est prélevé, généralement à l'aide d'une petite aiguille, puis examiné au microscope pour déterminer le type de tumeur. Les biopsies peuvent être réalisées pendant une chirurgie.

**Bulbe rachidien** : Partie du tronc cérébral directement reliée à la moelle épinière.

**Calcification** : Dépôt de calcium associé à certains types de tumeurs comme les méningiomes, les astrocytomes et les oligodendrogliomes.

**Cancer** : Terme qui englobe plus de 100 maladies caractérisées par une croissance anormale et incontrôlée de cellules. Les tumeurs cancéreuses, aussi qualifiées de malignes, peuvent se propager. Elles peuvent également métastaser localement dans les nœuds lymphatiques ou atteindre d'autres parties du corps par l'intermédiaire de la circulation sanguine.

**Cancérigène** : Tout facteur contribuant au cancer.

**Carcinome** : Tumeur maligne qui se développe dans les tissus épithéliaux.

**Cellules** : Minuscules unités fonctionnelles du corps humain pouvant être observées au microscope. Chaque cellule joue un rôle spécialisé. Les cellules d'un même type sont regroupées et organisées pour former un tissu. Puis, les tissus sont organisés de façon à former des organes. Par exemple, le cœur est constitué de cellules ultra spécialisées, qui travaillent ensemble pour provoquer les battements cardiaques permettant à leur tour de pomper le sang dans toutes les régions du corps.

**Cellules anormales** : Cellules qui ne ressemblent pas aux cellules saines de l'organisme ou qui n'agissent pas comme elles.

**Cellules souches** : Nouvelles cellules capables de se différencier en divers types de cellules spécialisées. La plupart des cellules ont une fonction précise, comme c'est le cas par exemple des cellules cardiaques ou des cellules nerveuses. Or, les cellules souches sont des cellules immatures non spécialisées qui peuvent encore se développer en pratiquement n'importe quel type de cellule du corps humain. Elles font l'objet de nombreuses études car, théoriquement, les chercheurs pourraient faire pousser des cellules souches afin de réparer des tissus endommagés.

**Cellules stromales** : Cellules du tissu conjonctif d'un organe présentes dans le tissu conjonctif lâche.

**Centre de soins palliatifs** : Endroit qui procure des soins de confort et de soutien aux patients en phase terminale et à leur famille, que ce soit directement ou par une demande de consultation faite par le médecin du patient ou par un autre organisme communautaire. L'ensemble de la famille est considéré comme une unité de soins, et le soutien couvre la période de deuil.

**Cerveau/hémisphères cérébraux** : Partie la plus volumineuse de l'encéphale, située dans la partie avant de l'encéphale antérieur. Il se divise en deux hémisphères, eux-mêmes subdivisés en quatre lobes : frontal, temporal, pariétal et occipital.

**Cervelet** : Situé dans la partie inférieure arrière de la tête et relié au tronc cérébral. Après le cerveau, c'est la structure la plus volumineuse de l'encéphale; elle est formée de deux hémisphères. Le cervelet contrôle des fonctions motrices complexes comme la marche, l'équilibre, la posture et la coordination motrice générale.

**Chiasma optique** : Situé sous l'hypothalamus, c'est l'endroit où les nerfs optiques se croisent et bifurquent du côté opposé du cerveau.

**Chimiothérapie (chimio)** : Ensemble des médicaments utilisés pour traiter un cancer. Le ou les types de médicaments, la quantité administrée et la fréquence d'administration varient selon le type de tumeur. Ils peuvent être administrés par voie intraveineuse, par la bouche ou par d'autres voies. Ils sont prescrits par un médecin mais peuvent être administrés par un membre du personnel infirmier spécialement formé.

**Chirurgie stéréotaxique** : À l'aide d'un ordinateur, on génère une image tridimensionnelle de la zone ciblée pour obtenir des données précises sur la position d'une tumeur dans l'encéphale. L'information ainsi obtenue sert de carte aux chirurgiens, qui peuvent s'exercer avant la chirurgie, puis localiser la cible pendant qu'ils procèdent à la résection.

**Chirurgie transsphénoïdale** : Approche chirurgicale souvent utilisée pour les adénomes hypophysaires et certains cas de craniopharyngiomes. Le terme transsphénoïdal signifie que le chirurgien passe à travers l'os sphénoïde (l'os situé juste sous les yeux et au-dessus du nez).

**Chondrome** : Tumeur non maligne rare, à évolution lente, qui se développe dans les tissus cartilagineux.

**Chondrosarcome** : Forme maligne de chondrome, extrêmement rare. Cette tumeur localement invasive prend naissance dans un os et se compose de cartilage.

**Chordome** : Tumeur d'évolution lente et généralement non maligne qui se développe à la base du crâne ou à l'extrémité de la moelle épinière. Ce type de tumeur touche le tronc cérébral et les nerfs crâniens adjacents; on l'observe plus fréquemment chez les jeunes adultes et ceux d'âge moyen. Ces tumeurs peuvent être localement invasives.

**Chromosomes** : Paire de segments d'ADN que l'on retrouve dans le noyau de chaque cellule. L'ADN humain est réparti en 23 paires de chromosomes.

**Classification des tumeurs** : Voir Grade.

**Cognition** : Terme générique qui désigne l'ensemble des mécanismes de la pensée comme la perception, la reconnaissance, la compréhension, le jugement, la sensation, le raisonnement, la mémoire et l'imagination.

**Congénital** : Qui est présent à la naissance ou avant.

**Corps calleux** : Région qui unit les deux côtés du cerveau. Cette structure assure le lien entre les deux hémisphères du cerveau en transmettant les messages d'un côté à l'autre.

**Corps strié (striatum) :** Partie sous-corticale (c.-à-d. en profondeur plutôt qu'en surface) du prosencéphale.

**Cortex cingulaire :** Faisceau de fibres nerveuses dans la substance blanche, situé sur la surface du corps calleux.

**Cortex moteur (gyrus précentral) :** Zone située au centre de la partie supérieure du cerveau, qui contribue à contrôler les mouvements des diverses parties du corps.

**Cortex somesthésique (sensoriel) :** Situé sur la partie avant du lobe pariétal, c'est-à-dire la zone médiane du cerveau. Le cortex somesthésique reçoit l'information en provenance de la moelle épinière concernant le toucher, la pression et la douleur, ainsi que la position et le mouvement des différentes parties du corps.

**Corticostéroïdes (aussi appelés « stéroïdes ») :** Médicaments utilisés pour réduire l'œdème du cerveau, par exemple la dexaméthasone (Decadron) et la prednisonne. Les effets secondaires sont notamment le gain de poids, la dépression, les sautes d'humeur, l'agitation et la difficulté à dormir.

**Corticotrophine :** Hormone produite par l'adénohypophyse pour stimuler le cortex surrénal.

**Craniectomie :** Opération durant laquelle le chirurgien perce le crâne et retire de petits fragments d'os pour accéder au cerveau. Ce type de chirurgie est utilisé pour les tumeurs de la fosse postérieure. Contrairement à une craniotomie, les fragments d'os retirés ne sont pas remis en place. Après la chirurgie, on peut sentir une zone plus molle dans la région de la cicatrice.

**Craniopharyngiome :** Tumeur cérébrale qui touche généralement les bébés et les enfants, habituellement située près de l'hypophyse. Elle s'attaque souvent au nerf optique, au troisième ventricule et à l'hypophyse.



**Cranioplastie** : Procédure durant laquelle une brèche osseuse du crâne est corrigée à l'aide de plastique ou d'un treillis. Elle peut se faire au moment de la neurochirurgie initiale, ou encore être retardée de quelques mois ou années si le segment osseux avait d'abord été retiré à cause d'une tumeur ou d'une infection associée à l'os.

**Craniotomie** : Chirurgie durant laquelle le chirurgien retire un fragment d'os pour accéder au cerveau. Ce segment est remis en place à la fin de la procédure chirurgicale ou lors d'une procédure ultérieure.

**Crise d'épilepsie généralisée (aussi appelée « crise tonico-clonique »)** : Type de crise épileptique caractérisée par une perte de conscience et des convulsions.

**Crises épileptiques** : Attribuables à une activité électrique anormale dans le cerveau, elles sont parfois le symptôme d'une tumeur cérébrale. Les crises épileptiques peuvent causer des convulsions, une perte de conscience ou des distorsions sensorielles.

**Démarche** : Façon de marcher.

**Dérivation VP (ventriculopéritonéale) et dérivation VA (ventriculoauriculaire)** : Cathéter de plastique muni d'un réservoir qui sert à détourner le liquide céphalorachidien des ventricules de l'encéphale vers la cavité abdominale ou vers le cœur.

**Dérivation** : Tube installé lors d'une chirurgie afin de soulager l'augmentation de la pression intracrânienne. La plupart des dérivations partent d'un ventricule cérébral et se rendent jusqu'à la cavité abdominale.

**Diabète insipide** : Trouble qui survient lorsque les reins sont incapables de conserver l'eau, ce qui entraîne un besoin fréquent d'uriner et une soif intense.

**Diplopie** : Vision double.

**Dure-mère** : Membrane externe recouvrant l'encéphale.

**Dysphagie** : Difficulté ou incapacité à avaler. Peut être causée par une tumeur dans la partie inférieure du tronc cérébral.

**Dysphasie** : Trouble du langage qui sous-tend une incapacité à trouver les mots justes ou à comprendre les mots tant à l'oral qu'à l'écrit. Ce symptôme peut être associé à une tumeur située dans un hémisphère cérébral.

**Effet de masse** : Se produit parfois lorsqu'une tumeur ou un excès de sang prend de l'espace dans une zone précise de l'encéphale, ce qui peut entraîner une perturbation et une pression sur les tissus sains. Lorsque l'effet de masse est important, des symptômes neurologiques peuvent apparaître, par exemple des maux de tête, des nausées, des vomissements et des altérations de l'état de conscience. Une faiblesse du côté opposé peut également être ressentie à cause des perturbations cérébrales causées par la pression. Dans les cas extrêmes, la pupille de l'œil du côté de la masse peut se dilater, ce qui alerte le médecin quant à une perturbation grave au niveau de l'encéphale.

**Électroencéphalogramme (EEG)** : Examen diagnostique qui mesure l'activité électrique de l'encéphale. D'abord, de petites électrodes sont fixées au cuir chevelu. Ensuite, une machine enregistre l'activité électrique qui est générée lorsque les cellules nerveuses s'envoient des signaux ou des messages. Les tracés réalisés par la machine permettent de détecter d'éventuelles anomalies dans les signaux. Des signaux anormaux peuvent indiquer qu'une hyperactivité électrique est en cours ou que des cellules nerveuses d'une région précise de l'encéphale ont subi des dommages.

**Épendymome** : Tumeur cérébrale qui se développe dans les cellules qui tapissent les ventricules de l'encéphale et le centre de la moelle épinière. On les observe habituellement chez les enfants, mais les adultes peuvent également en être atteints.

**Épilepsie** : Problème physique qui se caractérise par des changements brefs et soudains du fonctionnement cérébral. C'est un trouble neurologique qui peut se manifester par des crises épileptiques.

**Essai clinique** : Étude effectuée pour vérifier si les nouveaux médicaments, traitements ou vaccins sont sécuritaires et efficaces.

**Essai clinique à simple insu** : Étude durant laquelle le médecin sait quel traitement est administré à un patient donné, alors que le patient l'ignore.

**Essai clinique aléatoire (ou randomisé) :** Étude dans laquelle on compare différentes options de traitement, qui sont attribuées au hasard à chacun des patients participants. En divisant les groupes au hasard, on s'assure que chaque groupe est similaire et que les traitements reçus sont comparés de façon objective.

**Essai préclinique :** Étape durant laquelle les scientifiques essaient de nouveaux produits en laboratoire et sur des animaux pour déterminer si ces produits ont un effet anticancéreux et s'ils sont bien tolérés chez les animaux. Si un médicament donne de bons résultats en laboratoire, le commanditaire de l'étude présente une demande à la FDA ou à Santé Canada pour être autorisé à tester le produit dans le cadre d'un essai clinique avec des êtres humains.

**État post-critique :** Altération de l'état de conscience après une crise épileptique.

**Étiologie :** Étude des causes d'une maladie.

**Étude épidémiologique :** Recherche conçue pour étudier une maladie chez un grand groupe de personnes. Il s'agit généralement de faire des liens et des recoupements afin de prévenir la maladie ou d'en découvrir la source.

**Examen neuropsychologique :** Sert à évaluer l'éventuel impact cognitif d'une tumeur ou de son traitement, et à déterminer de quelle manière le cerveau et le système nerveux influencent la pensée et le comportement.

**Familial :** Qui a tendance à se répéter chez les membres d'une même famille, mais sans fondement génétique ou héréditaire. Peut indiquer une cause environnementale commune.

**Fatigue :** Effet secondaire courant des tumeurs cérébrales, attribuable à la tumeur elle-même, à l'œdème ou aux traitements. Un repos suffisant, une bonne alimentation et de l'exercice d'intensité modérée peuvent atténuer ce symptôme.

**Fosse postérieure :** Cavité peu profonde de l'os occipital où sont situés le cervelet et le quatrième ventricule.

**Fractionner** : Diviser une dose totale de rayonnement pour pouvoir l'administrer en plus petites quantités; des portions égales sont administrées pendant plusieurs jours ou semaines. Chaque portion est appelée une fraction.

**Gamma Knife® (scalpel gamma)** : Appareil spécialisé pour l'irradiation cérébrale, conçu pour administrer des doses élevées de radiation en une seule séance de traitement.

**Gangliogliome** : Tumeur rare et non maligne qui contient des neurones anormaux et des cellules de soutien.

**Gastrostomie** : Insertion d'un tube dans l'estomac à des fins d'alimentation, en cas de troubles de la déglutition.

**Gène** : Information génétique codée qui correspond à un endroit précis d'un filament d'ADN. L'ADN se situe dans les chromosomes, au sein du noyau de chaque cellule. Les gènes déterminent de nombreux aspects de l'anatomie et de la physiologie en contrôlant la production des protéines. Chaque personne est dotée d'une séquence unique de gènes : son code génétique.

**Génétique** : Ce qui est hérité ou transféré d'un parent à son enfant par l'intermédiaire des gènes.

**Glande pinéale** : Contrôle la réaction à la lumière et à l'obscurité. Le rôle exact de la glande pinéale n'est pas encore pleinement compris.

**Glioblastome (GBM)** : Astrocytome de haut grade qui contient des cellules tumorales mortes (nécrotiques). Les GBM envahissent les tissus environnants sains de façon agressive.

**Gliome du nerf optique** : Type de gliome qui prend naissance sur le nerf optique.

**Gliome du tronc cérébral** : Tumeur gliale, ou gliome, située dans le tronc cérébral. On le retrouve beaucoup plus souvent chez l'enfant que chez l'adulte.

**Gliome mixte** : Tumeur qui contient plusieurs types de cellules. Le traitement cible le type de cellules le plus malin de la tumeur.

**Gliome** : Nom générique donné aux tumeurs qui se développent à partir des cellules gliales, le tissu de soutien de l'encéphale. Il existe plusieurs types de gliomes, dont les astrocytomes, les oligodendrogliomes et les épendymomes. Les gliomes représentent environ 60 % de toutes les tumeurs cérébrales primaires et sont souvent malins.

**Globules blancs** : Principale défense du corps humain contre les infections. Les personnes qui subissent une chimiothérapie doivent être surveillées parce qu'une diminution trop importante de globules blancs augmente les risques de contracter une infection.

**Globules rouges** : Cellules qui transportent l'oxygène partout dans le corps. L'anémie peut être attribuable à une production insuffisante de globules rouges. Et puisque la chimiothérapie réduit parfois la quantité de ces cellules, la quantité présente dans le sang est surveillée étroitement pendant les traitements.

**Gonadotrophine** : Hormone sécrétée par l'adénohypophyse et le placenta; elle stimule les glandes sexuelles et régule l'activité de reproduction chez l'homme et la femme.

**Grade** : Évaluation de la malignité d'une tumeur, de I à IV (1 à 4). Le grade I est attribué aux tumeurs les moins malignes, tandis que le grade IV caractérise les tumeurs les plus malignes.

**Groupe (d'essai)** : Groupe de patients qui reçoivent le même traitement lors d'un essai clinique.

**Gyrus postcentral** : Gyrus du lobe pariétal situé juste derrière la scissure centrale. Il est parallèle au gyrus précentral du lobe temporal et englobe le cortex somesthésique (aire sensorielle).

**Hémangioblastome** : Tumeur rare et non maligne qui se développe à partir des vaisseaux sanguins de l'encéphale et de la moelle épinière. Un trouble héréditaire, appelé « syndrome de von Hippel-Lindau (syndrome VHL) », est un facteur prédisposant à ce type de tumeur.

**Hémianopsie ou hémianopie** : Perte de la moitié du champ visuel (portion de l'espace vue par chaque œil lorsque l'on regarde droit devant soi).

**Hémiparésie** : Faiblesse musculaire d'un côté du corps; peut être permanente ou temporaire.

**Hémiplégie** : Paralysie totale d'un côté du corps. Peut s'améliorer avec le temps.

**Hormone antidiurétique** : Contrôle la capacité du rein à concentrer l'urine et contribue au maintien de l'équilibre des liquides et des électrolytes dans le corps humain.

**Hormone de croissance** : Aussi appelée « somatotrophine », cette hormone stimule la croissance humaine. Elle est produite par l'hypophyse. Si elle est présente en quantité insuffisante, une hormonothérapie de substitution peut être prescrite.

**Hydrocéphalie** : Souvent décrite comme « de l'eau dans le cerveau ». Il s'agit en fait de liquide céphalorachidien, ou LCR, une substance aqueuse qui agit comme coussin pour protéger le cerveau et la moelle épinière contre les chocs. Si l'écoulement du LCR est bloqué, le liquide est refoulé et les ventricules se dilatent. C'est ce qui entraîne l'hydrocéphalie.

**Hypertension intracrânienne** : Augmentation de la pression qui s'exerce sur l'encéphale. Peut être causée par une tumeur cérébrale, par un œdème (enflure) des tissus cérébraux adjacents ou par une hydrocéphalie.

**Hypogonadisme** : Trouble des gonades (glandes sexuelles, y compris les testicules et les ovaires) qui produisent peu ou pas de testostérone ou d'œstrogène. L'absence de ces hormones nuit à la formation des os et peut donc entraîner une faible densité osseuse.

**Hypophyse** : Petit organe de la taille d'un pois, situé à la base du cerveau et relié à l'hypothalamus par une tige. L'hypophyse régule la fonction de nombreuses autres glandes.

**Hypothalamus** : Région du cerveau qui, avec l'hypophyse, régule les processus hormonaux du corps humain ainsi que la température, l'humeur, la faim et la soif.

**Hypotonique** : Diminution du tonus musculaire ou faiblesse musculaire.

**In vitro** : Qui se produit à l'extérieur d'un organisme vivant (p. ex. expériences sur une tumeur dans un bocal plutôt que sur une souris ou un être humain).

**In vivo** : Qui se produit à l'intérieur d'un organisme vivant (p. ex. expériences sur une tumeur présente chez une souris ou un être humain).

**Incidence** : Nombre de nouveaux cas d'une maladie en particulier qui surviennent pendant une période donnée dans une population donnée.

**Infiltration** : Processus en œuvre lorsqu'une tumeur envahit les tissus sains environnants.

**Intracellulaire** : À l'intérieur d'une cellule.

**Intracrânien** : À l'intérieur du crâne.

**Intraveineux (IV)** : Méthode d'administration utilisée pour certains médicaments, liquides ou préparations nutritives. L'administration se fait directement dans une veine à l'aide d'une aiguille, d'un petit tube ou d'un dispositif appelé « papillon ».

**Intubation endotrachéale** : Procédure médicale qui consiste à insérer un tube dans la trachée en passant par la bouche ou par le nez.

**IRM (imagerie par résonance magnétique)** : Appareil qui utilise un champ magnétique, un ordinateur et des ondes radio pour générer une image qui distingue les tissus normaux des tissus malades.

**Kyste** : Poche remplie de liquide, semblable à un ballon rempli d'eau. Divers types de kystes se forment dans le cerveau, dont les kystes arachnoïdiens, les kystes colloïdes, les kystes dermoïdes et les kystes épidermoïdes.

**Kyste de la poche de Rathke** : Masse non maligne présente sur l'hypophyse, dans le cerveau. Il s'agit plus précisément d'un kyste rempli de liquide, que l'on retrouve à l'arrière de l'adénohypophyse. Ce kyste se manifeste lorsque la poche de Rathke ne se forme pas normalement.

**Lésion** : Terme général désignant tout changement dans les tissus, comme une tumeur, un saignement, une malformation, une infection ou un tissu cicatriciel.

**Léthargie** : Diminution extrême d'énergie et d'élan vital.

**Liquide céphalorachidien (LCR)** : Substance claire qui circule dans le cerveau et la moelle épinière. Il fournit les nutriments au cerveau et agit comme coussin, protégeant ainsi le cerveau contre les blessures. Les plexus choroïdes, une structure présente dans les ventricules, produisent le LCR au fur et à mesure qu'il est absorbé. Une tumeur cérébrale peut causer une accumulation ou un blocage du LCR.

**Liquide cérébrospinal (LCS)** : Voir Liquide céphalorachidien (LCR).

**Lobe frontal** : L'un des quatre lobes d'un hémisphère cérébral. Il contrôle l'attention, le comportement, la pensée abstraite, la résolution de problèmes, la pensée créative, les émotions, l'intellect, l'initiative, le jugement, les mouvements coordonnés, les mouvements musculaires, l'odorat, les réactions physiques et la personnalité.

**Lobe occipital** : L'un des quatre lobes d'un hémisphère cérébral. Il est situé à l'arrière de la tête et contrôle la vision.

**Lobe pariétal** : L'un des quatre lobes d'un hémisphère cérébral. Il contrôle la sensation tactile, la réaction aux stimuli internes, la compréhension sensorielle, la lecture et certaines fonctions du langage et de la vision.

**Lobe temporal** : L'un des quatre lobes d'un hémisphère cérébral. Il contrôle les souvenirs auditifs et visuels, le langage, une partie de l'audition et du discours ainsi que certains aspects du comportement.

**Lymphocyte T** : Globule blanc qui régule la réponse immunitaire en attaquant les cellules infectées par un virus, les cellules étrangères et les cellules cancéreuses. Les lymphocytes T auxiliaires amplifient la réponse immunitaire des autres cellules effectrices en sécrétant des cytokines. Les lymphocytes T cytotoxiques peuvent tuer directement les cellules infectées par un virus et les tumeurs cancéreuses.

**Maligne** : Qualifie une tumeur qui a tendance à grossir rapidement et à s'étendre en causant des dommages aux tissus situés à proximité ou à distance.

**Marqueur tumoral** : Voir Biomarqueur.



**Medulloblastome** : Forme de tumeur neuroectodermale primitive (TNEP); c'est l'un des types de tumeurs les plus courants chez l'enfant.

**Méninges** : Composées de trois membranes qui recouvrent l'encéphale et protègent la moelle épinière. Il s'agit de la dure-mère (couche externe), de l'arachnoïde (couche moyenne) et de la pie-mère (couche interne). Un méningiome est une tumeur qui se forme dans les méninges.

**Méningiome** : Tumeur qui se forme dans les méninges. Ce type de tumeur n'est généralement pas malin et a tendance à croître lentement. Rare chez l'enfant, elle s'observe plus souvent chez la femme que chez l'homme.

**Mésencéphale** : Partie du cerveau située entre la protubérance annulaire et les hémisphères cérébraux.

**Métastaser** : Se propager à une autre partie du corps; par exemple, le cancer du sein peut métastaser au cerveau.

**Microchirurgie** : Utilisation d'un microscope très puissant pendant une chirurgie. La microchirurgie est très fréquemment utilisée pour la chirurgie des tumeurs cérébrales.

**Modalité** : Méthode; par exemple, la chimiothérapie est une modalité de traitement.

**Modèle murin** : Type de souris d'élevage génétiquement modifiée à laquelle on a retiré des gènes précis. À l'heure actuelle, ces souris sont ce qui se rapproche le plus de l'environnement d'une tumeur humaine. Un modèle murin « spontané » est une souris conçue génétiquement pour développer une tumeur cérébrale sans introduction de cellules tumorales dans son organisme.

**Moelle épinière** : Faisceau de fibres nerveuses qui s'étend du tronc cérébral jusqu'au centre creux de la colonne vertébrale. La moelle épinière est la première station de relais de l'information sensorielle qui se dirige vers la conscience, dans les divers centres du cerveau.

**Morbidité** : Maladie ou trouble de santé, ou incidence d'une maladie ou d'un trouble de santé au sein d'une population donnée. Une morbidité peut également désigner les effets indésirables d'un traitement.

**Myélosuppression** : Diminution de l'activité de la moelle osseuse, qui produit alors moins de globules rouges, de globules blancs et de plaquettes. La myélosuppression est un effet indésirable de certains traitements contre le cancer.

**Nécrose** : Mort des tissus. Les cellules meurent à cause d'une mauvaise irrigation sanguine, parce qu'une tumeur grandit tellement vite que son apport sanguin devient insuffisant, ou encore à cause d'une radiothérapie. La nécrose s'observe fréquemment dans les cas de glioblastome.

**Néoplasme** : Tumeur.

**Nerfs crâniens** : Les 12 paires des nerfs crâniens contrôlent des fonctions comme le goût, l'ouïe, les sensations du visage, l'odorat et la déglutition.

**Neurinome de l'acoustique ou schwannome (maintenant appelé « schwannome vestibulaire »)** : Tumeur généralement non maligne située sur le huitième nerf crânien, qui contrôle l'ouïe et l'équilibre. Ces tumeurs ont tendance à évoluer lentement; généralement, elles ne se propagent pas aux tissus sains.

**Neuroendocrinologie** : Domaine scientifique qui étudie le lien entre les fonctions cérébrales et le contrôle hormonal.

**Non maligne** : Tumeur à croissance lente qui ne se propage pas à d'autres parties du corps. Si elles sont complètement retirées, les lésions non malignes n'ont pas tendance à récidiver. Si elles sont partiellement retirées, elles peuvent récidiver, mais ne se propageront pas.

**Non résécable** : Impossible à retirer (réséquer) au moyen d'une chirurgie.

**Noyaux gris centraux** : Masses de cellules nerveuses situées dans la profondeur des hémisphères cérébraux.

**Nystagmus** : Trouble qui touche le mouvement volontaire ou spontané des yeux, acquis dans l'enfance ou plus tard dans la vie. Peut entraîner une baisse de la vision.

**Observation** : Lorsque l'état de santé d'un patient est étroitement surveillé. Le traitement sera amorcé uniquement lorsque des symptômes apparaîtront ou changeront, ou lorsqu'une IRM ou un TDM indiqueront un changement.

**Œdème** : Quantité excessive de liquide dans les tissus cérébraux, mais non attribuable à une quantité accrue de liquide céphalorachidien. Les vaisseaux sanguins qui se trouvent à proximité de tumeurs cérébrales peuvent se désorganiser; leur paroi laisse alors filtrer trop de liquide dans les tissus cérébraux normaux. On prescrit généralement des stéroïdes tels que la dexaméthasone (Decadron) pour traiter ce type d'œdème.

**Œdème papillaire** : Gonflement du nerf optique généralement attribuable à une pression. Peut être découvert lors d'un examen de la vue et indiquer une hypertension intracrânienne, possiblement associée à une tumeur cérébrale.

**Oligodendrogliome** : Type de gliome qui se développe généralement chez les jeunes adultes et ceux d'âge moyen. Ils se composent habituellement de cellules appelées « oligodendrocytes ».

**Oncogène** : Gènes considérés comme une cause de cancer.

**Oncologie** : Science qui étudie les tumeurs malignes et les cancers.

**Oscillopsie** : Perturbation de la vision, où les objets présents dans le champ visuel semblent osciller.

**p16, p53, etc.** : Le « p » qui précède le nombre indique qu'il s'agit d'un gène. Les gènes p16 et p53 sont deux des nombreux gènes qui sont altérés chez les gens ayant une tumeur cérébrale. La science recherche les gènes anormaux, mesure les substances produites en présence de ces gènes, étudie l'impact de sous-produits génétiques sur l'évolution des patients et tente de comprendre l'interaction des gènes anormaux avec les autres gènes et protéines qui les entourent.

**Papillome des plexus choroïdes** : Environ 90 % des tumeurs qui touchent les plexus choroïdes sont des papillomes, c'est-à-dire des tumeurs non malignes qui évoluent lentement. Dix pour cent des tumeurs des plexus choroïdes sont des carcinomes, qui sont des tumeurs malignes. Ce type de tumeur survient le plus souvent chez l'enfant.

**Paralysie** : Perte des fonctions motrices ou musculaires volontaires associée à une blessure ou à une maladie du système nerveux.

**Paraplégie** : Paralysie des jambes.

**Parésie** : Faiblesse d'un groupe musculaire en particulier.

**Pathologie** : Étude scientifique d'une maladie et de ses causes, de ses processus, de son développement et de ses conséquences.

**Pathologiste** : Médecin qui reconnaît les causes, les processus d'évolution et les effets des maladies. Le pathologiste examine au microscope les tissus prélevés dans une tumeur pour déterminer le type de tumeur dont il s'agit.

**Perturbation endocrinienne** : Dans un contexte de tumeur cérébrale, ce type de perturbation désigne habituellement un déficit hormonal ou l'absence de production d'une hormone par l'hypophyse.

**Pie-mère** : Couche la plus interne des méninges; membrane mince qui recouvre le cerveau et la moelle épinière, et qui est en contact direct avec ces structures.

**Placebo** : Substance inactive et sans danger qui n'a aucun effet physiologique; est parfois utilisé dans les essais cliniques.

**Plaie** : Tout site où la peau a subi un bris et qui est en processus de guérison.

**Plexus choroïdes** : Parties des ventricules produisant le liquide céphalorachidien.

**Polycythémie** : Trouble caractérisé par une augmentation anormale du nombre de globules rouges qui circulent dans le sang.

**Ponction lombaire** : Aussi appelée « rachicentèse ». Procédure qui dure de 15 à 30 minutes, par laquelle on retire du liquide céphalorachidien (LCR) à partir du bas du dos. Ce liquide est ensuite expédié à divers laboratoires à des fins d'analyse. La pression exercée par le LCR peut également être mesurée, et l'excès de liquide pourra être drainé au besoin à l'aide d'une aiguille. Cette procédure ne cause pas de douleur, mais une pression peut néanmoins être ressentie. Des tubes de LCR sont prélevés tandis que le liquide s'écoule lentement à l'extérieur du corps. Des analgésiques et des sédatifs légers peuvent être administrés avant la procédure.

**Prévalence** : Nombre total de cas d'une maladie à un moment précis dans le temps, dans une population donnée.

**Professionnel de la santé** : Tout membre de l'équipe médicale qui participe à vos soins et traitements, p. ex. membre du personnel infirmier, médecin, diététiste, pharmacien, physiothérapeute, ergothérapeute, travailleur social ou psychologue.

**Progression ou promotion de la tumeur** : Processus d'expansion ou de métastase d'une tumeur.

**Prolactine** : Hormone sécrétée par l'adénohypophyse, qui stimule la production de lait après l'accouchement.

**Prolactinome** : Tumeur non maligne (adénome) de l'hypophyse qui produit une hormone appelée « prolactine ». Il s'agit du type le plus fréquent de tumeur hypophysaire. Les symptômes d'un prolactinome sont causés par une quantité excessive de prolactine dans le sang (hyperprolactinémie) ou par la pression que la tumeur exerce sur les tissus avoisinants.

**Pronostic** : Prédiction de la cause probable et de l'issue d'une maladie.

**Protocole** : Combinaison standardisée de traitements spécialement mise au point pour des types de tumeurs en particulier.

**Protubérance annulaire** : Faisceau de fibres nerveuses qui forme une partie du tronc cérébral. Elle exerce un certain contrôle sur le sommeil et sur la transmission d'information entre le cerveau et le cervelet.

**Quadriplégie** : Paralysie des bras et des jambes.

**Qualité de vie** : Possibilité de profiter de la vie en général. Concept souvent utilisé au moment de choisir un traitement pour tenir compte du confort et du bien-être du patient et de sa capacité à exécuter différentes tâches.

**Radiochirurgie** : Voir Radiothérapie stéréotaxique.

**Radionécrose** : Mort cellulaire attribuable à la radiothérapie. La radionécrose est souvent associée à des doses élevées de radiations qui visent généralement les tumeurs agressives.

**Radiorésistant** : Qui résiste à la radiothérapie.

**Radiosensible** : Qui réagit à la radiothérapie.

**Radiothérapie** : Utilisation de l'énergie de rayonnement pour perturber la croissance d'une tumeur. Le rayonnement (ou radiation) peut être généré par un appareil à l'extérieur du corps. Il peut aussi être produit par des radio-isotopes placés dans la tumeur ou à proximité; on parle alors de radiothérapie interne, d'implant radioactif, de radiation interstitielle ou de curiethérapie. En radiothérapie systémique, une substance radioactive comme un anticorps radiomarqué circule dans le corps.

**Radiothérapie stéréotaxique** : Traitement durant lequel un cadre rigide est fixé au crâne. On envoie ensuite une seule dose élevée de radiations sur la tumeur, préalablement ciblée avec une très grande précision. Cette technique est utilisée pour les tumeurs de petite taille et est idéale pour les tumeurs non malignes telles que les neurinomes acoustiques.

**Réadaptation** : Traitements souvent mis en place avec l'aide de professionnels de la santé spécialisés, par exemple des physiothérapeutes; ces traitements visent à récupérer les fonctions perdues au moment d'une maladie ou d'une blessure.

**Récepteurs olfactifs** : Responsables de la détection des odeurs.

**Recherche fondamentale** : Études faites en laboratoire pour mieux comprendre comment les cellules vivent, se développent et meurent.

**Recherche translationnelle** : Études qui assurent le lien entre la recherche fondamentale et les essais sur des humains. La recherche translationnelle fournit les données qui viennent appuyer le démarrage d'un essai clinique ou encore des preuves scientifiques supplémentaires sur le fonctionnement d'une substance à l'essai.

**Récidive** : Réapparition d'une tumeur et de ses symptômes après un traitement.

**Réduction tumorale** : Procédure chirurgicale visant à réduire l'effet de masse d'une tumeur en retirant les tissus nécrosés ou une portion de la tumeur.

**Rehaussement** : Visualisation plus claire d'une tumeur après l'injection d'un produit de contraste lors d'une TDM ou d'une IRM. Ce procédé est utilisé seulement pour certaines tumeurs, en présence d'une anomalie des vaisseaux qui la nourrissent.

**Rémission** : Disparition totale ou partielle des signes et symptômes d'une tumeur après un traitement.

**Résection partielle** : Retrait de la majeure partie d'une tumeur, mais pas de la totalité.

**Résection totale brute (RTB)** : Chirurgie après laquelle il n'y a plus aucun signe de tumeur résiduelle sur les images obtenues par tomodensitométrie.

**Résection** : Retrait chirurgical d'un tissu ou d'une tumeur. La chirurgie vise généralement une résection totale de la tumeur.

**Résistance aux médicaments** : Capacité d'une cellule tumorale de survivre en présence de médicaments normalement toxiques.

**Schwannome (aussi appelé « schwannome vestibulaire » ou « neurinome acoustique »)** : Tumeur qui se développe à partir de la myéline, une gaine qui protège certains neurones. Ces tumeurs sont habituellement non malignes. Les schwannomes touchent souvent le cinquième nerf crânien, qui contrôle l'ouïe et l'équilibre.

**Scissure centrale** : Fente ou sillon large et profond qui sépare le lobe pariétal du lobe frontal.

**Selle turcique** : Extension creuse de l'os sphénoïde qui contient l'hypophyse.

**Soins palliatifs** : Approche de soins axée sur le confort et la qualité de vie des personnes touchées par des maladies progressives qui mettent la vie en danger. Les soins palliatifs visent à réduire la douleur, à contrôler les autres symptômes et à optimiser le fonctionnement tout en offrant un soutien pour les besoins émotionnels, spirituels et culturels.

**Spasticité** : Contractures musculaires involontaires.

**Stéréotaxie** : Méthode utilisée pour cibler avec précision des zones de l'encéphale à l'aide d'un cadre spécial, d'un programme informatique et d'images obtenues par tomодensitométrie.

**Stéréotaxique** : Chirurgie ou radiothérapie qui repose sur un dispositif de balayage pour cibler précisément une intervention dans un espace tridimensionnel.

**Stéroïdes** : Médicaments, par exemple la dexaméthasone (Decadron), utilisés pour réduire l'œdème du cerveau causé par une tumeur cérébrale.

**Stimuli** : Agents ou actions qui entraînent une réaction physiologique.

**Substance blanche** : Tissu nerveux composé de fibres nerveuses qui transportent l'information entre les neurones de l'encéphale et la moelle épinière.

**Substance grise** : Partie de l'encéphale constituée de cellules nerveuses et de vaisseaux sanguins. La couche externe du cerveau et les zones profondes de l'encéphale sont faites de substance grise.

**Supplément alimentaire** : Produit souvent composé de vitamines; peut aussi contenir des minéraux, des acides aminés et des herbes.



**Syndrome de von Hippel-Lindau (syndrome VHL) :** Trouble héréditaire rare caractérisé par une croissance anormale des vaisseaux sanguins des yeux, du cerveau, de la moelle épinière, des glandes surrénales et d'autres parties du corps. Les personnes présentant ce syndrome sont exposées à un risque plus élevé d'être atteintes de certains types de cancer.

**Système immunitaire :** Mécanisme de défense naturel du corps humain composé de différents types de globules blancs. Ceux-ci sont conçus pour attaquer et détruire les substances dangereuses qui se retrouvent dans le corps.

**Système nerveux :** Ensemble du tissu nerveux du corps humain, qui comprend le cerveau, le tronc cérébral, la moelle épinière, les nerfs et les ganglions.

**Système nerveux central (SNC) :** Désigne le cerveau, les nerfs crâniens et la moelle épinière.

**Système nerveux périphérique :** Comprend les nerfs qui parcourent le corps, mais exclut l'encéphale et la moelle épinière.

**Témazolomide :** Médicament de chimiothérapie orale pour les tumeurs cérébrales. Connu au Canada sous le nom de marque TemodalMD, et aux États-Unis sous le nom TemodarMD.

**TEP (tomographie par émission de positons) :** Appareil qui utilise du glucose radioactif à faible dose pour mesurer l'activité électrique du cerveau.

**Thalamus :** Il est situé à proximité du centre du cerveau et contrôle l'information qui y entre et qui en sort, ainsi que la sensation de douleur et l'attention.

**Thérapie génique :** Traitement visant à remplacer ou à réparer des gènes défectueux ou anormaux à l'aide d'un modificateur de la réponse biologique (MRB).

**Thérapie photodynamique (TPD) :** Avant une intervention chirurgicale, un médicament photosensibilisant est injecté dans une veine et va se concentrer dans la tumeur. Pendant le traitement proprement dit, une lumière spéciale active le médicament, qui détruit les cellules tumorales.

**Thyréostimuline :** Hormone hypophysaire qui stimule la thyroïde, ce qui augmente le métabolisme et le rythme cardiaque.

**Tissu glial (névroglie) :** Ensemble des cellules gliales qui constituent le tissu de soutien de l'encéphale. Les cellules gliales peuvent se reproduire, et les tumeurs qui en découlent représentent le pourcentage le plus élevé des tumeurs cérébrales.

**Tomodensitogramme (tomodensitométrie ou TDM) :** Appareil de radiographie spécialisé qui utilise un ordinateur pour assembler de nombreuses radiographies. Cette technique permet d'obtenir une image claire et précise d'une mince tranche de tissu (dur ou mou) à l'intérieur du corps humain. Un produit de contraste est parfois utilisé pour améliorer la netteté de l'image finale.

**Tomographie par émission de positons :** Voir TEP.

**Toxicité :** Effets secondaires dangereux attribuables à un agent testé.

**Traitement adjuvant :** Utilisé après le traitement de première intention pour améliorer la réponse thérapeutique globale; par exemple, une chimiothérapie et une radiothérapie données après une chirurgie sont considérées comme des traitements adjuvants.

**Traitement ciblé :** Traitement qui a recours à des médicaments ou à d'autres substances pour identifier et attaquer spécifiquement les cellules cancéreuses en limitant les dommages faits aux cellules normales.

**Traitement d'appoint :** Traitement combiné à un traitement de première intention (principal) pour améliorer la réponse thérapeutique; par exemple, si une radiothérapie est administrée en première intention, une chimiothérapie administrée en même temps sera considérée comme un traitement d'appoint.

**Traitement de deuxième intention** : Traitement administré lorsqu'un cancer ne répond pas au premier traitement tenté ou lorsqu'un patient arrête ce traitement.

**Traitement endocrinien** : Traitement consistant à supprimer, à bloquer ou à ajouter des hormones; aussi appelé « hormonothérapie ».

**Traitement néo-adjuvant** : Traitement, par exemple une chimiothérapie ou une radiothérapie, qui est administré avant le traitement principal.

**Traitement standard** : Traitement dont l'efficacité a été prouvée et qui devient ainsi un « traitement type ».

**Traitement ou thérapie de première intention** : Traitement initial.

**Tronc cérébral** : Situé au bas du cerveau, il relie celui-ci à la moelle épinière. Le tronc cérébral contrôle de nombreuses fonctions vitales importantes, notamment les voies motrices et sensorielles, les fonctions cardiaques et respiratoires ainsi que les réflexes.

**Trou de trépan ou trépanation** : Petite ouverture pratiquée dans le crâne à l'aide d'une perceuse chirurgicale.

**Tumeur** : Masse anormale qui peut être non maligne ou maligne.

**Tumeur astrocytaire** : Les tumeurs astrocytaires de bas grade sont les tumeurs cérébrales les plus courantes chez l'enfant. Elles peuvent survenir à tout âge, mais elles touchent plus souvent les enfants de moins de 10 ans. Ce type de tumeur se situe le plus souvent dans la fosse postérieure/le cervelet, mais elles peuvent se développer n'importe où dans le SNC, y compris dans la moelle épinière. Les tumeurs astrocytaires de bas grade dans les voies optiques se nomment gliomes des voies optiques (GVO); elles s'observent souvent chez les enfants qui présentent une neurofibromatose de type 1 sous-jacente.

**Tumeur cérébrale métastatique** : Cancer qui s'est propagé à l'encéphale à partir d'un site primaire. Les cancers du poumon, du côlon, du rein, du sein et de la peau (mélanome) peuvent métastaser dans les tissus cérébraux. Les tumeurs cérébrales métastatiques peuvent apparaître des années après le diagnostic et le traitement du cancer primaire.

**Tumeur hypophysaire** : Tumeur habituellement non maligne.

Cependant, puisque l'hypophyse sécrète des hormones, certaines tumeurs hypophysaires imitent cette fonction et peuvent ainsi envoyer une quantité anormale d'hormones dans le corps.

**Tumeur pinéale** : Type de tumeur très rare qui représente moins de 1 % de toutes les tumeurs cérébrales primaires. Elles se développent sur la glande pinéale, une petite structure profondément enfouie au centre de l'encéphale.

**Tumeur résiduelle** : Tumeur restante après une résection.

**Ultrason** : Technique faisant appel à des ondes sonores et utilisée pour le diagnostic d'une vaste gamme de maladies. En neurochirurgie, cette technique peut servir à localiser une tumeur pendant une chirurgie. Elle peut également aider à diagnostiquer une tumeur chez un bébé grâce à une sonde placée directement sur la fontanelle (partie molle entre les os du crâne non soudés).

**Vaisseau sanguin** : Structure tubulaire transportant le sang dans les tissus et les organes; il peut s'agir d'une veine, d'une artère ou d'un capillaire.

**Ventricule** : L'une des quatre cavités du cerveau contenant les plexus choroïdes, qui produisent le liquide céphalorachidien.

**Vertiges** : Étourdissements; il s'agit d'un symptôme courant des tumeurs du nerf acoustique.

**Voies de signalisation** : Étapes moléculaires qui précèdent et qui suivent l'action d'un gène ou d'un sous-produit génétique. Les chercheurs étudient notamment les voies de signalisation de protéines ou d'enzymes qui se retrouvent en grande quantité dans les tumeurs cérébrales. Ces études visent à comprendre ce qui précède et ce qui suit la libération de ces protéines ou enzymes.

**Zone d'hypersignal focalisé** : Généralement observée par IRM dans la substance blanche et dans la substance grise profonde chez les enfants qui présentent une NF1 (neurofibromatose de type 1).

# Index

## A

Accélérateur linéaire . . . . . 257  
Anesthésie . . . . . 88, 258  
Anticonvulsivants . . . . . 126, 127  
Antiémétique . . . . . 259

## B

Barrière hématoencéphalique . . . . 259  
Biopsie . . . . . 45, 84, 86, 87, 260

## C

Cancer . . . . . 260, 282  
Cervelet . . . . . 219, 261  
Chimiothérapie . . . 108, 109, 110, 111,  
134, 261  
Chirurgie . . 83, 84, 111, 262, 264, 278,  
279  
Classification des tumeurs cérébrales . .  
46, 47  
Corticostéroïdes . . . . . 263

## D

Déficiences cognitives . . . . . 197  
Dérivation . . . . . 97, 98, 264  
Diabète . . . . . 73, 156, 264  
Diarrhée . . . . . 165  
Diplopie . . . . . 264  
Dure . . . . . 264

## E

Essais cliniques . . . . . 100, 101

## F

Fatigue . . . . . 124, 192, 266  
Fertilité . . . . . 70, 197  
Fonction sexuelle . . . . . 68  
Fosse postérieure . . . . . 266

## G

Gamma Knife (scalpel Gamma) . . 120,  
267  
Glande pinéale . . . . . 220, 267  
Gliome . . . . . 239, 244, 267, 268

## H

Hormone . 66, 263, 268, 269, 276, 281  
Hydrocéphalie . . . . . 94, 95, 269  
Hypertension . . . . . 269  
Hypophyse . . . . . 220, 269  
Hypothalamus . . . . . 221, 269

## I

Internet . . . . . 30, 31, 32, 33  
Intraveineux . . . . . 270  
IRM . . . 44, 45, 51, 76, 77, 78, 79, 80,  
81, 82, 84, 86, 89, 91, 93, 142, 147,  
152, 177, 183, 186, 239, 251, 260,  
270, 274, 278, 283  
IRM fonctionnelle . . . . . 81

## L

Lobe frontal . . . . . 271  
Lobe occipital . . . . . 271  
Lobe pariétal . . . . . 271  
Lobe temporal . . . . . 271

**M**

Maux de tête . . . . . 96, 123  
Méninges, perte de . . . . . 122, 198, 199  
mésencéphale . . . . . 220, 224, 227  
Moelle épinière . . . . . 224, 272

**N**

Nerfs crâniens . . . . . 224, 225, 273  
Neurofibromatose . . . . . 247  
Nutrition . . . . . 153, 154  
Nystagmus . . . . . 57, 273

**O**

Obésité . . . . . 72  
Œdème . . . . . 55, 152, 274  
œdème papillaire . . . . . 55  
Ommaya . . . . . 90, 91, 111  
Organisme mondial de la santé  
(OMS) . . . . . 50, 245

**P**

Perte de cheveux . . . . . 113, 123  
Poids, perte de . . . . . 71, 72, 74, 131, 140,  
174, 193

**R**

Radiothérapie . . . . . 116, 117, 118, 277  
Résection . . . . . 85, 278

**S**

Soins palliatifs . . . . . 203, 204, 279  
Sommeil . . . . . 201  
Stéroïdes . . . . . 138, 140, 195, 279  
Sutures . . . . . 148  
Système limbique . . . . . 226  
Système nerveux central . . . . . 280

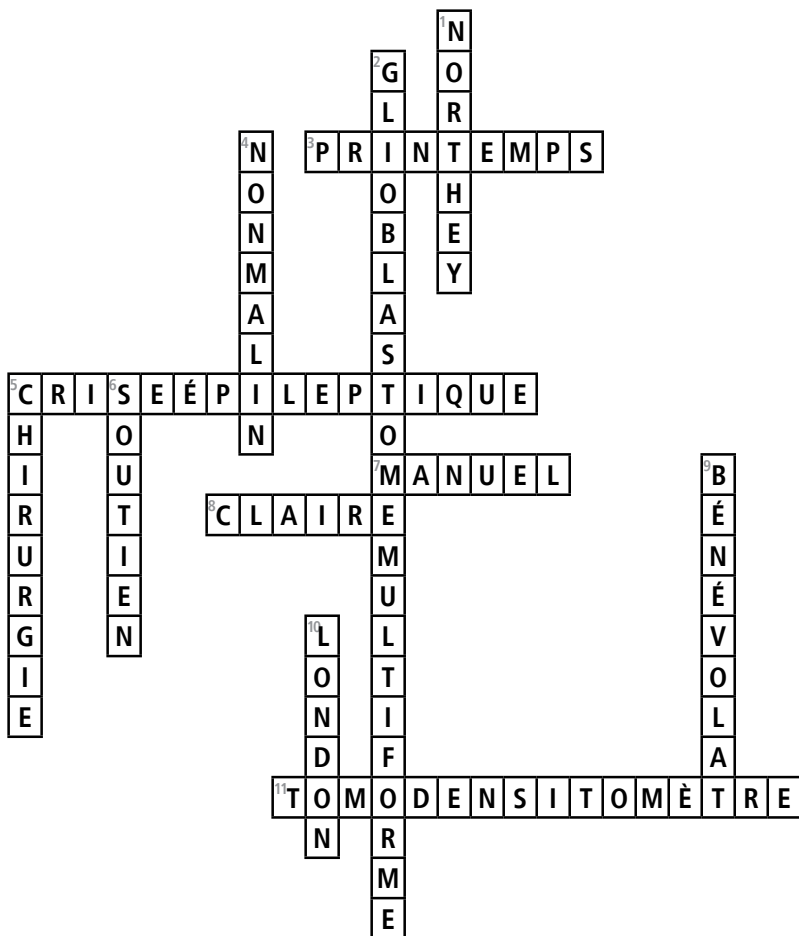
**T**

Témazolomide . . . . . 137, 280  
Thalamus . . . . . 229, 280

**V**

Ventricules . . . . . 229  
Ventriculostomie endoscopique du  
troisième ventricule . . . . . 98  
Vision, perte de . . . . . 55, 56, 178

## Réponses aux mots croisés



## Horizontal

3. La saison durant laquelle se tient l'activité principale de collecte de fonds de la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales (**printemps**)
5. Cet événement est attribuable à une activité électrique anormale dans le cerveau. Elle est parfois le symptôme d'une tumeur cérébrale. Elle peut causer des convulsions, une perte de conscience ou d'autres dérangements de la fonction cérébrale (**crise épileptique**)
7. Le \_\_\_\_\_ de ressource: le guide de la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales disponible à toute personne touchée par une tumeur cérébrale. (**manuel**)
8. Le prénom du personnage principal dans l'album jeunesse de la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales (**Claire**)
11. Une machine utilisée pour prendre des images du cerveau (**tomodensitomètre**)

## Vertical

1. Le nom de famille d'un des fondateurs de la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales (**Northey**)
2. Le type de tumeur cérébrale maligne le plus commun (**Glioblastome Multiforme**)
4. Une autre manière de dire «bénin» (**non malin**)
5. Une des trois traitements les plus communs pour les tumeurs cérébrales (**chirurgie**)
6. Appeler le numéro sans frais ou assister à un des groupes de la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales vous fournira ceci (**soutien**)
9. Voici une façon de vous impliquer avec la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales (**bénévolat**)
10. La ville en Ontario où se situe le siège social de la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales (**London**)





LA FONDATION  
canadienne des  
tumeurs cérébrales

205, rue Horton Est, bureau 203, London (Ontario) N6B 1K7

519-642-7755 | 1-800-265-5106

[www.TumeursCerebrales.ca](http://www.TumeursCerebrales.ca)



©2019 Fondation canadienne des tumeurs cérébrales

Tous droits réservés. Imprimé au Canada. Aucune partie de ce guide ne peut être utilisée ou reproduite sous quelque forme ou par quelque moyen que ce soit, ni conservée dans une base de données ou un système d'extraction, sans la permission écrite préalable de l'éditeur. Il est illégal de faire des copies de ce guide aux fins de revente.