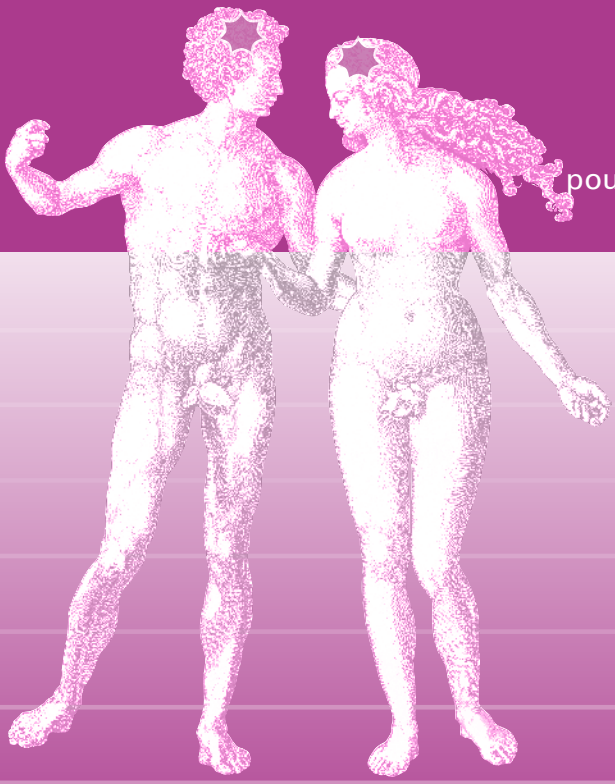
Tumeurs et métastases cérébrales chez l'adulte



Un guide
de la Ligue contre le cancer
pour les personnes concernées
et leurs proches

Impressum

Editeur
Ligue suisse contre le cancer, Effingerstrasse 40, case postale, 3001 Berne
tél. 031 389 91 00, Fax 031 389 91 60, info@liguecancer.ch, www.liguecancer.ch

Traduction de l'allemand
Cristina Martínez, Ligue suisse contre le cancer, Berne

Relecture scientifique
Gabriella Pidoux, MPH, Ligue suisse contre le cancer, Berne

Révision
Jacques-Olivier Pidoux, Ligue suisse contre le cancer, Berne

Responsables de projet de la 2e édition en allemand
Nicole Maeder, MPH, spécialiste Publications; Ernst Schlumpf, collaborateur rédactionnel; tous deux Ligue suisse contre le cancer, Berne

Relecture-expertise par une proche d'une personne touchée
Sibille Wild-Lüscher, cadre commercial, Niederurnen

Conseils scientifiques et texte original
(Par ordre alphabétique)
Dr. med. Eva Ebnöther, Zollikon
Dr. med. Silvia Hofer, médecin adjoint en oncologie médicale, Département médecine, Hôpital cantonal de Lucerne
PD Dr. med. Patrick Roth, chef de clinique et coordinateur du centre des tumeurs cérébrales, Hôpital universitaire de Zurich
Prof. Dr. med. Roger Stupp, directeur, clinique d'oncologie et directeur du centre des tumeurs, Hôpital universitaire de Zurich
Prof. Dr. med. Michael Weller, directeur, clinique de neurologie et directeur du centre des tumeurs cérébrales, Hôpital universitaire de Zurich

Collaborateurs de la Ligue suisse contre le cancer, Berne
(Par ordre alphabetique)
Ont collaboré à la rédaction du texte original:
Dr. med. Karin Huwiler, collaboratrice scientifique; Sabine Jenny, lic. phil., MAE, infirmière dipl. ES, responsable de service; Susanne Lanz, rédactrice;
Nicole Maeder, MPH, collaboratrice scientifique; Ernst Schlumpf, collaborateur rédactionnel; Dr. med. Mark Witschi, collaborateur scientifique

Edition précédente
Ont collaboré (par ordre alphabétique): Prof. Pierre-Yves Dietrich, HUG, Genève;
Prof. Marc Levivier, directeur du Centre universitaire romand de neurochirurgie, CHUV, Lausanne;
PD Dr. Nicolai E. Savaskan, Institut de recherche sur le cerveau, Université de Zurich / Ecole polytechnique fédérale de Zurich;
Dr Roger Stupp, CHUV, Lausanne; Dr Olivier Vernet, neurochirurgien, Lausanne;
Ligue suisse contre le cancer, Berne: Andrea Fischer-Schulthess, Jürg Hablützel, Susanne Lanz

Couverture
Adam et Eve, d'après Albrecht Dürer

Illustrations
P. 7: Frank Geisler, illustrateur scientifique, Berlin
P. 13, 14, 16: Daniel Haldemann, Wil SG

Photos
P. 4: ImagePoint SA, Zurich / P. 20, 40, 54: Shutterstock
P. 45: Armin Thöni, Lindenhofspital, Berne / P. 66 : Peter Schneider, Thoune

Conception graphique
Ligue suisse contre le cancer, Berne

Impression
Ast & Fischer SA, Wabern

Cette brochure est aussi disponible en allemand et en italien.

© 2017, 2009, Ligue suisse contre le cancer, Berne
2e édition remaniée

LSC / 5.2017 / 2000 F / 021078012111

Sommaire

5 Avant-propos

6 Qu'est-ce que le cancer ?

12 Le système nerveux
12 Le système nerveux central
12 Le système nerveux périphérique
12 Le cerveau

17 Tumeurs cérébrales
18 Causes et facteurs de risque
19 Classification OMS des tumeurs cérébrales

21 Les gliomes
22 Symptômes
23 Examens et diagnostic

26 Autres tumeurs primaires
26 Meningiomes
26 Adénomes de l'hypophyse
26 Neurinomes
26 Lymphomes du système nerveux central

28 Métastases cérébrales
28 Symptômes
28 Examens et diagnostic

29 Particularités des tumeurs cérébrales
29 Changements psychiques
30 Crises d'épilepsie
30 Aptitude à conduire
32 Aptitude à prendre l'avion
32 La maladie touche aussi les proches

36 Généralités sur le traitement
36 Planification du traitement
36 Principes thérapeutiques
37 Objectifs thérapeutiques
37 Faites-vous accompagner et conseiller
38 Vous décidez

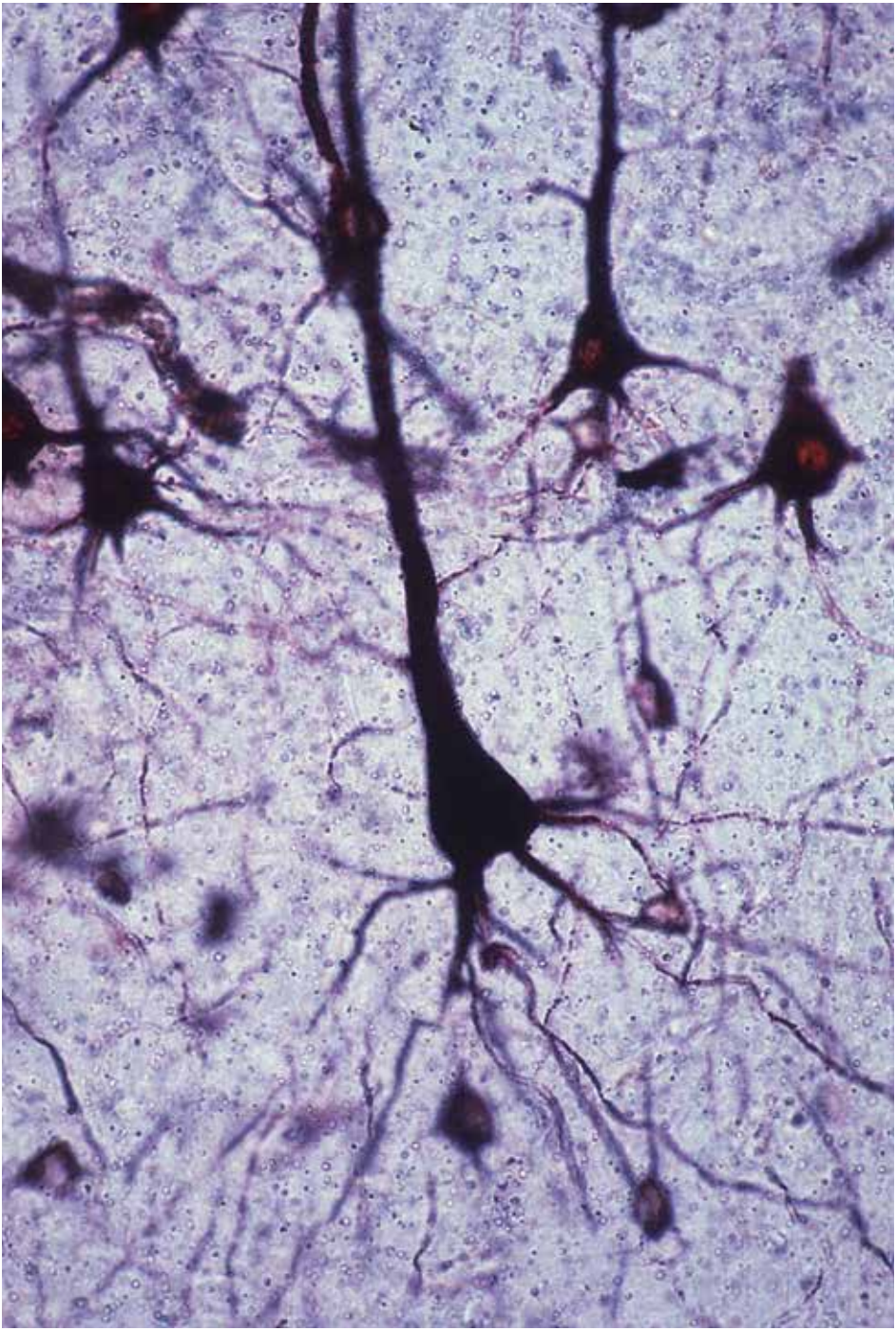
42 Gliomes ou métastases cérébrales : quels traitements ?
42 Traitement des gliomes
50 Traitement des métastases cérébrales
51 La thérapie dans le cadre d'une étude clinique

53 Faire face aux effets indésirables
53 Informations indispensables
55 Médicaments et mesures d'accompagnement

56 Traitements additionnels
56 Thérapies de soutien
58 Traitement de la douleur
58 Les médecines complémentaires
59 Soins palliatifs

62 L'après-traitement
63 Suivi
63 Réadaptation
65 Prise en charge psychosociale
67 Le retour à la vie quotidienne

68 Conseils et informations



Chère lectrice, cher lecteur,

Remarque d'ordre rédactionnel : cette publication s'adresse indifféremment aux hommes et aux femmes. Le genre masculin est utilisé pour faciliter la lecture. Nous remercions nos lectrices de leur compréhension.

Cancer. Pour les malades comme pour leurs proches, le diagnostic est généralement un choc. Du jour au lendemain, la vie bascule ; le présent, l'avenir, tout est chamboulé et les questions se bousculent, chargées d'espoir un jour, lourdes d'angoisse et de colère le lendemain.

Cette brochure est destinée à vous aider à mieux comprendre et affronter la maladie. Vous y trouverez une description détaillée du cancer du cerveau, des examens réalisés en vue de poser le diagnostic et le traitement, mais aussi des conseils utiles pour la période qui suit et des offres de soutien pour vous faciliter le retour à la vie de tous les jours.

Ces dernières années, le traitement du cancer du cerveau est devenu plus efficace. Il est mieux toléré. Découverte à un stade précoce, la maladie est encore limitée au cerveau, et les perspectives de guérison sont généralement bonnes. A un stade plus avancé, il est souvent possible d'en ralentir l'évolution et d'en atténuer les symptômes. Même lorsqu'on ne peut plus espérer de rétablissement durable, des mesures d'accompagnement peuvent contribuer à maintenir ou améliorer la qualité de vie.

Si vous avez des questions, l'équipe médicale et soignante est là pour y répondre. N'hésitez pas non plus à faire appel au soutien de votre entourage, qu'il s'agisse de votre famille, de vos amis ou connaissances.

Vous trouverez des conseils et des informations utiles dans de nombreuses autres brochures de la Ligue contre le cancer. Les professionnels à l'œuvre au sein des ligues cantonales et régionales et à la Ligne InfoCancer connaissent bien les questions en rapport avec la maladie. Ils sont là pour vous conseiller et vous accompagner. Vous trouverez les coordonnées nécessaires à la fin de cette brochure.

Nos vœux les plus chaleureux vous accompagnent.

Votre Ligue contre le cancer

Qu'est-ce que le cancer ?

Le terme de « cancer » recouvre un large éventail de maladies différentes qui présentent néanmoins certaines caractéristiques communes :

- Des cellules normales au départ se multiplient de façon incontrôlée ; elles prolifèrent et se transforment en cellules cancéreuses ;
- Les cellules cancéreuses envahissent le tissu sain ; elles le compriment et le détruisent ;
- Certaines de ces cellules peuvent se détacher de l'endroit où elles se sont constituées et donner naissance à des foyers secondaires dans d'autres parties du corps : les métastases.

Le terme de « cancer » désigne donc la prolifération de cellules qui se multiplient de façon incontrôlée et qui envahissent le tissu sain. Dans le langage courant, on parle aussi de tumeur. Il faut toutefois distinguer les tumeurs bénignes, qui ne mettent pas la vie en danger, des tumeurs malignes, qui peuvent menacer l'existence. Les tumeurs malignes sont aussi appelées néoplasmes, ce qui signifie « nouvelle formation ».

Il existe plus de deux cents types de cancers différents. On distingue les tumeurs solides, qui se développent à partir des cellules d'un organe et qui forment une masse ou un nodule (le cas du cancer du sein, par ex.), et les cancers qui prennent naissance dans le système sanguin ou lymphatique (les leucémies, par ex.). Ceux-ci peuvent notamment se traduire par un gonflement des ganglions lymphatiques, mais aussi par des modifications de la formule sanguine.

Les tumeurs malignes solides qui se forment à partir de tissus superficiels comme la peau, les muqueuses ou les glandes sont appelées carcinomes. Les carcinomes représentent la grande majorité des tumeurs malignes.

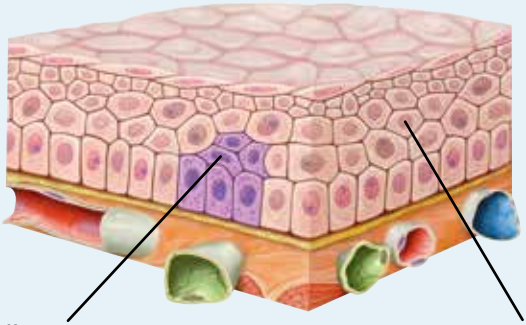
Les tumeurs malignes solides qui se développent dans le tissu conjonctif, le tissu adipeux, les cartilages, les muscles, les os ou les vaisseaux sont qualifiées de sarcomes. Les spécialistes classent aussi les tumeurs et les métastases cérébrales dans la catégorie des tumeurs solides.

Les lymphomes du système nerveux central notamment apparaissent dans le système sanguin et lymphatique. Il s'agit de maladies rares. Ces lymphomes se propagent principalement dans le cerveau. Cette brochure les décrit brièvement car ils sont beaucoup plus rares que les gliomes ou les métastases cérébrales (voir pp. 21 et suiv.).

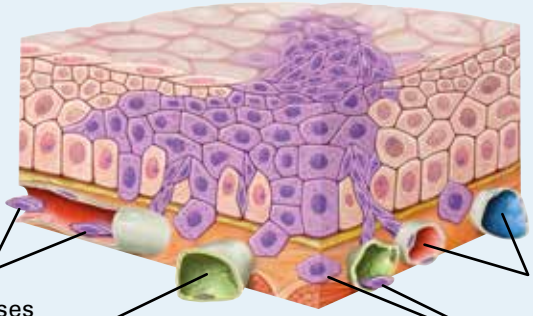
Illustration 1

Comment se forme une tumeur ?
Exemple : carcinome de la muqueuse

1. La tumeur commence à infiltrer le tissu sain.



2. Elle envahit le tissu voisin. Les cellules cancéreuses pénètrent dans les vaisseaux sanguins (en rouge/bleu) et lymphatiques (en vert) et parviennent ainsi dans d'autres organes, où elles forment des métastases.



Tumeurs bénignes et tumeurs malignes

Les tumeurs bénignes n'envahissent pas le tissu environnant et ne forment pas non plus de métastases. Suivant leur localisation, elles peuvent cependant provoquer des troubles importants en écrasant le tissu normal ou en entraînant le rétrécissement d'un canal comme un nerf ou un vaisseau sanguin.

Certaines tumeurs bénignes peuvent se transformer en tumeurs malignes, parfois après de longues années. Les polypes de l'intestin en sont un bon exemple. Ces excroissances qui se développent sur la muqueuse intestinale peuvent constituer un stade précurseur du cancer de l'intestin.

Les tumeurs malignes, quant à elles, envahissent le tissu environnant et l'endommagent. Elles forment également de nouveaux vaisseaux sanguins pour s'approvisionner en éléments nutritifs.

Des cellules cancéreuses peuvent se détacher de la tumeur et passer dans les vaisseaux sanguins ou lymphatiques. Elles parviennent ainsi dans les ganglions lymphatiques et dans d'autres organes, où elles forment des métastases. En principe, les cellules cancéreuses conservent les caractéristiques de leur tissu d'origine, de sorte qu'il est possible d'identifier l'organe dont les métastases sont issues.

Tout commence dans la cellule

Les tissus et les organes sont composés de plusieurs milliards de cellules. Chaque cellule renferme dans son noyau le plan de construction de l'individu : le matériel génétique (génome), avec les chromosomes et les gènes. Celui-ci est constitué d'acide désoxyribonucléique (ADN), le support de l'information génétique.

Au cours du processus de division cellulaire, de nouvelles cellules apparaissent constamment tandis que d'autres meurent. Le matériel génétique peut être endommagé à la suite d'une erreur lors de la division cellulaire ou sous l'influence de divers autres facteurs. En principe, les cellules détectent et réparent elles-mêmes ces anomalies ou meurent si elles ont subi une altération. Lorsque ce n'est pas le cas, la cellule défectueuse – on parle de cellule mutée – continue de se diviser de manière incontrôlée. Les cellules qui prolifèrent ainsi finissent par former, avec le temps, un nodule, une tumeur.

Des dimensions inimaginables

Une tumeur d'un centimètre de diamètre contient déjà des millions de cellules et peut s'être formée il y a plusieurs années. En d'autres termes, une tumeur n'apparaît pas

du jour au lendemain ; la vitesse à laquelle elle grandit varie toutefois d'un type de cancer à l'autre.

Des causes multiples

Les maladies cancéreuses sont dues à des altérations qui affectent le matériel génétique des cellules. Certains facteurs sont connus pour favoriser ces mutations et jouent un rôle dans l'apparition du cancer :

- le vieillissement naturel ;
- le mode de vie (alimentation trop peu variée, sédentarité, tabagisme, consommation d'alcool, etc.) ;
- des influences extérieures (virus, polluants, fumée du tabac, rayonnement ultraviolet, etc.) ;
- des facteurs héréditaires ou génétiques.

Certains de ces facteurs de risque peuvent être influencés, d'autres pas. On estime qu'environ un tiers de tous les cancers pourraient être évités si on éliminait des facteurs de risque comme l'alcool ou le tabac. Les deux tiers restants sont liés à des facteurs non modifiables ou inconnus.

En principe, l'apparition d'un cancer est due à la conjonction de plusieurs facteurs. Dans bien des cas, on ignore toutefois quels éléments particuliers ont conduit à la maladie.

Le vieillissement

Le vieillissement naturel de l'organisme favorise le développement des maladies cancéreuses. La fréquence de la plupart des cancers augmente avec l'âge ; près de 90 % surviennent après 50 ans.

En règle générale, la division cellulaire s'effectue correctement et les éventuelles erreurs sont réparées. Mais avec les années, les altérations qui affectent le matériel génétique et qui sont susceptibles d'entraîner l'apparition d'un cancer s'accumulent, ce qui explique que plus une personne est âgée, plus son risque de cancer est élevé. Compte tenu de l'allongement de l'espérance de vie moyenne, le nombre de cancers est en augmentation.

Le mode de vie

Le tabagisme, la consommation d'alcool, l'alimentation et l'activité physique – en d'autres termes, le mode de vie – sont autant de facteurs sur lesquels chacun peut agir. En ayant une bonne hygiène de vie, on peut diminuer le risque de certains cancers.

Les influences extérieures

Si l'on ne peut que partiellement se soustraire à certains facteurs extérieurs auxquels on se trouve involontairement exposé, comme les particules fines en suspension, il est possible de se prému-

nir contre d'autres, par exemple en adoptant une protection solaire appropriée contre le rayonnement ultraviolet ou en se faisant vacciner contre les virus susceptibles de provoquer un cancer.

L'hérédité

On estime que dans 5 à 10 % des cas, le cancer est lié à une modification congénitale avérée du matériel génétique. On parle alors de cancer héréditaire. Les personnes qui présentent une prédisposition supposée ou avérée au cancer devraient consulter un spécialiste. S'il n'est pas possible d'influencer cette prédisposition en soi, on peut toutefois, pour certains cancers, procéder à des examens de dépistage ou prendre des mesures qui réduisent le risque de développer la maladie.

Pourquoi moi ?

Vous vous posez peut-être cette question et vous vous demandez si vous auriez pu faire les choses autrement pour échapper à la maladie. Il est compréhensible que vous vous interrogiez et que vous soyez en proie au doute ou à la colère. Vous devez toutefois savoir que la genèse du cancer est un processus extrêmement complexe, qui est difficile à cerner même pour un spécialiste.

Personne ne peut se protéger à coup sûr de la maladie. Le cancer frappe indifféremment les personnes qui ont un comportement à risque et celles qui vivent sainement, les jeunes et les moins jeunes. La probabilité d'être atteint relève en partie du hasard ou de la fatalité. Ce qui est sûr, c'est que le diagnostic engendre un stress important.

Mes notes

Le système nerveux

Le cerveau, la moelle épinière et les nerfs périphériques forment le système nerveux. On peut le comparer à un centre de commandement relié à des voies d'informations. Le centre analyse les informations reçues et un signal est transmis en conséquence. Le système nerveux reprend également des données captées dans l'environnement, les traite et déclenche les réactions adaptées aux informations reçues.

Le système nerveux central

Cerveau et moelle épinière forment le système nerveux central (SNC). A travers les nerfs, le cerveau reçoit des signaux. Ils sont chargés d'informations provenant de tout l'organisme. Les signaux douloureux en sont un exemple. Le cerveau les analyse, apporte une réponse et les transmet plus loin.

La moelle épinière est contenue dans la colonne vertébrale qu'on appelle canal vertébral. Elle traite elle-même les informations ou les transmet à son tour. La moelle épinière et le crâne protègent le système nerveux central des agressions extérieures. Le cerveau et la moelle osseuse baignent dans le liquide céphalorachidien. Les méninges les enveloppent (voir p. 16, système ventriculaire).

Le système nerveux périphérique

Le système nerveux périphérique (SNP) se réfère à la partie du système nerveux située en dehors du cerveau et de la moelle osseuse. Quelques nerfs du système nerveux périphérique reçoivent des messages de l'extérieur, transmis au cerveau. D'autres relaient les ordres du cerveau au reste de l'organisme.

Les nerfs du visage sont les seuls à être en lien direct avec le cerveau. Tous les autres convergent dans la moelle épinière.

Le cerveau

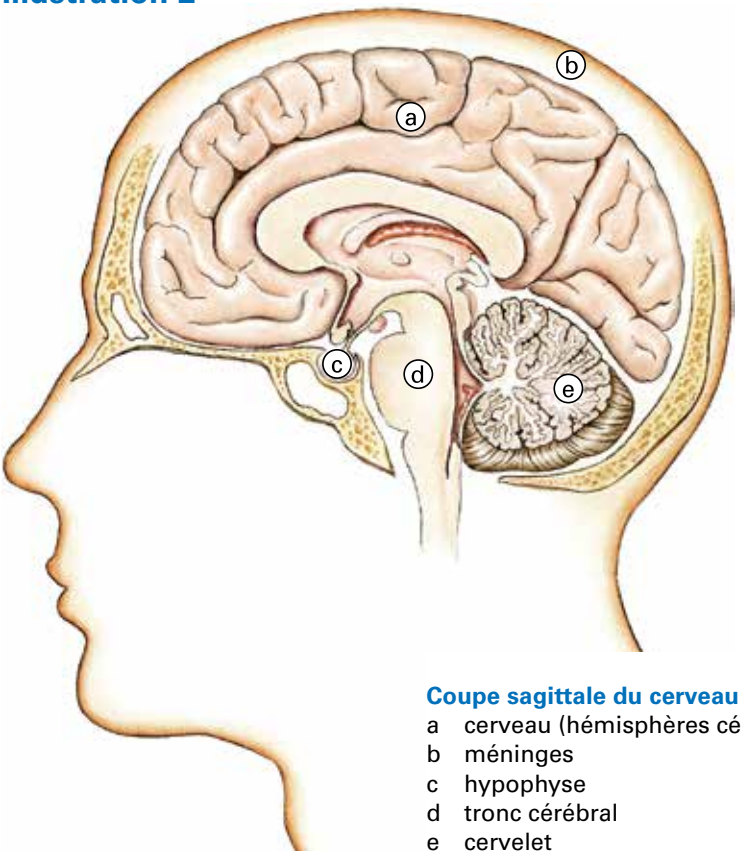
Le cerveau est un organe au métabolisme élevé : il consomme principalement du glucose et de l'oxygène. Bien qu'il ne constitue que 2 % du poids total du corps humain, il dépense, comparé aux autres organes, beaucoup d'énergie pour maintenir ses fonctions.

La fonction du cerveau

Le cerveau représente l'organe central de commandement, des sens et de surveillance de tout le corps humain.

Il pilote et coordonne la plupart des mouvements et les fonctions internes – la respiration, l'activité

Illustration 2



Coupe sagittale du cerveau

a cerveau (hémisphères cérébraux)
b méninges
c hypophyse
d tronc cérébral
e cervelet

cardiaque, la pression sanguine, la température du corps par exemple – et règle la production hormonale.

Le cerveau traite les sensations liées au toucher, la vue ou l'ouïe, mais il supervise également le langage, l'action ciblée, l'apprentissage et les souvenirs. Le cerveau est aussi le siège de la vie psychique, de la personnalité et des capacités intellectuelles. C'est aussi dans cet organe que naissent la créativité, les sentiments et les pensées.

Les composants internes du cerveau

Le cerveau se compose de cellules nerveuses qu'on appelle neurones et de tissu de soutien (cellules gliales) qui forme l'enveloppe de protection des nerfs. Les cellules gliales se subdivisent à leur tour en cellules de soutien (astrocytes) et en cellules qui produisent la couche isolante qui protège les cellules nerveuses (oligodendrocytes).

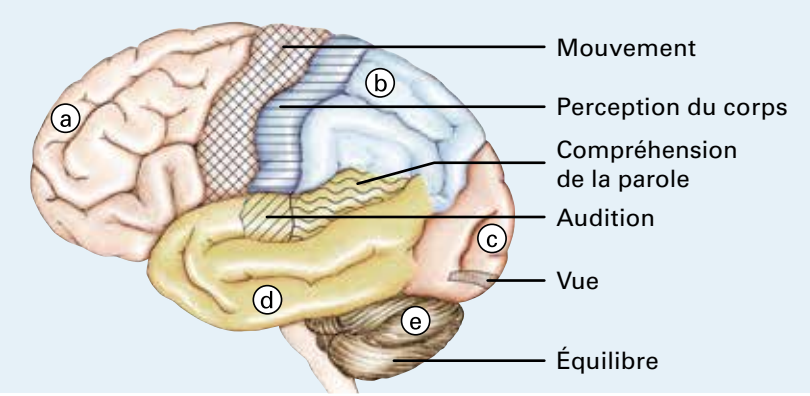
Le cerveau (illustration 2, a)

Les deux hémisphères forment le cerveau. Ils sont le berceau de capacités et facultés importantes telles que la raison et la créativité. Chaque hémisphère est responsable du côté opposé du corps: l'hémisphère droit est chargé du côté gauche et vice-versa.

Le lobe frontal (illustration 3, a)

Situé directement derrière le front, il forme la partie antérieure des hémisphères cérébraux. Il abrite les centres du mouvement, de la pensée, de la mémoire, du raisonne-

Illustration 3



La structure des hémisphères cérébraux et du cervelet (a-e)

a Lobe frontal
b Lobe pariétal
c Lobe occipital
d Lobe temporal
e Cervelet

ment et des associations d'idées. Il contrôle une part importante de la personnalité.

Le lobe pariétal (illustration 3, b)

Le lobe pariétal se trouve au milieu du cerveau. Il est impliqué dans le traitement des informations liées à la perception du corps (au toucher et à l'orientation spatiale).

Le lobe occipital (illustration 3, c)

Situé à l'arrière du cerveau et du crâne, le lobe occipital abrite notamment les centres responsables de la vue.

Le lobe temporal (illustration 3, d)

L'audition, la compréhension de la parole, le goût et la mémoire sont concentrés dans le lobe temporal, localisé à proximité des tempes.

Le cervelet (Illustration 2, e; illustration 3, e)

Le cervelet se trouve à l'arrière de la tête, derrière le tronc cérébral. Il coordonne les mouvements et contrôle l'équilibre et la posture.

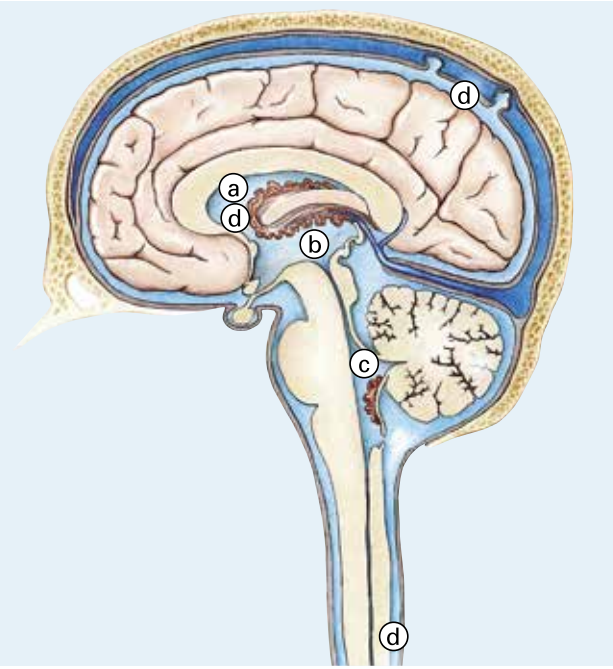
Le tronc cérébral (illustration 2, d)

Le tronc cérébral relie le cerveau à la moelle épinière. C'est là que sont localisés les centres nerveux qui règlent de nombreuses fonctions végétatives involontaires, à savoir les fonctions de l'organisme qui ne nécessitent aucun effort conscient de notre part: rythme cardiaque, respiration, digestion ou régulation de la température du corps. Les impulsions nerveuses y sont également décodées pour être ensuite transmises à l'encéphale.

L'hypophyse (illustration 3, c)

L'hypophyse fabrique des hormones qui régissent de nombreuses fonctions de l'organisme et d'autres organes producteurs d'hormones comme la thyroïde, les ovaires, les glandes surrénales et les testicules. Les hormones de l'hypophyse jouent un rôle essentiel dans la croissance et la capacité de reproduction.

Illustration 4



Le système ventriculaire

a ventricules latéraux
b troisième ventricule
c quatrième ventricule
d liquide céphalorachidien

Le système ventriculaire

Plusieurs cavités qu'on appelle ventricules se trouvent dans le cerveau et forment le système ventriculaire. Il produit le liquide céphalorachidien.

Clair comme l'eau, il exerce une protection contre les blessures et les chocs.

Tumeurs cérébrales

Tumeurs primaires

Les spécialistes utilisent souvent la dénomination « tumeurs du système nerveux central » (tumeurs SNC) pour désigner les proliférations cellulaires dans le cerveau et la moelle osseuse. Les tumeurs primaires se développent directement à partir des cellules du cerveau et de son revêtement. Il ne faut pas les confondre avec les métastases cérébrales (voir plus bas). Les tumeurs primaires malignes sont rares : elles représentent environ 2 % de toutes les maladies cancéreuses chez l'adulte.

Globalement, les tumeurs cérébrales chez l'enfant sont rares, mais s'avèrent souvent malignes. Dans la majorité des cas, celles qui sont diagnostiquées chez l'adulte apparaissent dans les cellules gliales mais se développent très rarement à partir de neurones.

Le besoin de place supplémentaire et la pression exercée par la croissance d'une tumeur détruisent les tissus environnants. De même, elle s'infiltre dans le tissu cérébral voisin. En fonction de son emplacement et de sa vitesse de croissance, différents troubles se produisent : dans un premier temps, les patients souffrent par exemple de paralysies, de troubles du langage, d'altérations de la personnalité ou de crises d'épilepsie (voir p. 22).

Tumeurs cérébrales bénignes

Les tumeurs bénignes se composent de cellules qui se divisent lentement. En règle générale, elles n'envahissent pas les tissus sains voisins, mais peuvent entraîner des troubles graves, notamment si les tumeurs exercent une pression sur d'importantes régions du cerveau ou si la pression y augmente. Pour cette raison, il arrive qu'une tumeur bénigne provoque les mêmes limitations qu'une maligne.

Les tumeurs cérébrales malignes

Les cellules des tumeurs malignes prolifèrent rapidement, s'infiltrent dans les tissus environnants et les détruisent.

Les métastases cérébrales

Les métastases sont des cellules cancéreuses provenant d'une tumeur apparue dans un autre organe (voir p. 28). Les métastases cérébrales désignent celles qui atteignent le cerveau. En fonction de l'organe d'origine, les médecins parlent par exemple de métastases d'un carcinome du poumon, d'un cancer du sein, d'un carcinome à cellules rénales ou d'un mélanome. Elles sont beaucoup plus fréquentes que les tumeurs primaires et généralement mieux limitées. À mesure qu'elles grossissent, elles exercent une pression sur le tissu cérébral sain.

Causes et facteurs de risque

Les recherches approfondies menées jusqu'ici ne permettent pas d'identifier des causes ou des facteurs de risque clairs pour expliquer l'apparition de ces tumeurs.

En règle générale, elles surviennent spontanément, sans motif ou influence externe. Dans de très rares cas cependant, certaines maladies héréditaires créent un terrain favorable à ce type de cancer (neurofibromatose, syndrome de Turcot, syndrome de Li-Fraumeni).

Les rayons ionisants représentent aussi un facteur de risque possible (rayonnement consécutif à des radiothérapies antérieures ou à la suite d'un accident nucléaire).

Les mesures ou méthodes de prévention ou de dépistage n'existent pas pour ces tumeurs. Le dépistage est un examen réalisé auprès d'un grand nombre de personnes dans le but de trouver des facteurs de risque ou des stades précoces d'une maladie.

Les spécialistes observent une fréquence plus élevée des tumeurs cérébrales à partir de 50 ans, mais elles peuvent advenir à tout âge.

Téléphonie mobile

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) classe les champs magnétiques, émis notamment par les téléphones mobiles, dans la catégorie des « potentiellement cancérigènes ». Les recherches de grande envergure n'ont pourtant pas permis d'établir un lien clair entre le développement de la téléphonie mobile ou la fréquence de son usage et la survenue d'un cancer du cerveau.

L'Office fédéral de la santé publique (OFSP) recommande de maintenir la charge en rayons aussi basse que possible chez les enfants et les adolescents. Si vous souhaitez consulter les dernières informations sur les études et le bon comportement à adopter avec les téléphones mobiles, rendez-vous sur les sites de l'OFSP et de la Ligue contre le cancer (voir p. 72, « Internet »).

Classification OMS des tumeurs cérébrales

L'OMS classe les tumeurs cérébrales selon le type de cellule à partir de laquelle elles se développent.

L'organisation distingue quatre grades de différenciation pour évaluer la malignité de la tumeur. Le degré de malignité dépend de la différenciation entre cellules cancéreuses et cellules saines ainsi que de la vitesse de croissance et de dissémination.

Un prélèvement de tissu effectué lors d'une opération permet de le déterminer. Suivant la localisation de la tumeur, seule une biopsie pourra être prélevée et analysée au microscope.

Classification OMS de la malignité des tumeurs : grade I - IV	
Grade I	Tumeurs à croissance lente et circonscrites (limites bien définies). L'opération est efficace dans la majorité des cas.
Grade II	Tumeurs à croissance relativement lente. Elles ont tendance à récidiver – et à présenter parfois un grade de malignité plus élevé.
Grade III	Tumeurs malignes, à croissance plus rapide que celles de grade I ou II. Elles s'infiltrent dans les tissus environnants. Ces tumeurs peuvent aussi récidiver après un premier traitement – et présenter un degré de malignité plus élevé.
Grade IV	Tumeurs très malignes, à croissance très rapide. Elles s'infiltrent vite dans les tissus alentour.

Les gliomes

Cette publication porte principalement sur les gliomes : ils forment le groupe le plus important des tumeurs primaires. Ce chapitre explique aussi les métastases cérébrales dans les grandes lignes car les métastases d'autres tumeurs atteignent souvent le cerveau. Quelques types différents sont abordés brièvement.

L'OMS recense plus de 100 tumeurs cérébrales. Elles sont classées en fonction des cellules à partir desquelles elles se développent. Leur structure cellulaire et leurs types de tissus sont très différents.

Les tumeurs cérébrales primaires les plus fréquentes sont les gliomes, auxquelles appartiennent les astrocytomes (OMS, grade I à III), les oligodengrogliomes (OMS, grade II et III) et les glioblastomes (OMS, grade IV). Les glioblastomes sont les plus fréquentes et représentent 50 % de tous les gliomes.

Ils se développent à partir des cellules gliales qui forment le tissu de soutien du système nerveux. Différents gliomes naissent à partir des différents types de cellules gliales. Les astrocytomes, aussi appelés tumeurs astrocytaires, donnent naissance à des cellules gliales en forme d'étoile (astrocytes).

On distingue essentiellement quatre tumeurs astrocytaires.

Astrocytomes pilocystiques (grade I selon l'OMS)

Ils touchent principalement enfants ou jeunes adultes. En règle générale, leur évolution est bénigne, car il est possible d'en opérer la majorité et d'obtenir la guérison du patient.

Les astrocytomes (grade II et III selon l'OMS)

Ces tumeurs peuvent se former dans toutes les régions du cerveau et de la moelle épinière. Chez l'adulte, les plus fréquentes naissent dans le cerveau.

Entre 500 et 700 personnes touchées

Chaque année en Suisse, environ 500 à 700 personnes sont atteintes d'une tumeur cérébrale. Dans la majorité des cas, il s'agit d'un gliome : il touche légèrement plus les hommes que les femmes. Quatre personnes sur dix ont entre 50 et 69 ans au moment du diagnostic, certaines sont un peu plus jeunes ou plus âgées.

Astrocytomes diffus (grade II selon l'OMS)

Les astrocytomes diffus concernent les jeunes adultes en particulier. Ces tumeurs ont tendance à récidiver – souvent à un degré de malignité plus élevé.

Astrocytomes anaplasiques (OMS, grade III)

Ces tumeurs concernent surtout les adultes à partir de 50 ans. Elles peuvent évoluer en glioblastomes (grade IV).

Oligodendrogliomes (grade II et III selon l'OMS)

Principalement diagnostiqués chez l'adulte de moins de 50 ans, les oligodendrogliomes se développent à partir d'une cellule gliale appelée oligodendrocyte.

Glioblastomes (grade IV selon l'OMS)

Ces tumeurs malignes sont les tumeurs cérébrales les plus fréquentes chez l'adulte. Elles surviennent la plupart du temps à partir de 50 ans.

Symptômes

Les symptômes dépendent davantage de la localisation de la tumeur et de son agressivité que de ses autres caractéristiques. Les troubles décrits ci-dessous ne sont pas forcément des signes de cancer. Ils peuvent renvoyer à d'autres maladies inoffensives. Dans tous les cas, il est conseillé de consulter son médecin.

Chez l'adulte, les symptômes suivants évoluent progressivement :

- crises d'épilepsie (voir p. 30) qui se manifestent notamment par des mouvements involontaires des bras et des jambes, ou des troubles de la conscience ;
- nausées et vomissements (à la suite d'une augmentation de la pression dans la cavité crânienne) ;
- vertiges et troubles de l'équilibre ;
- vision dédoublée et troubles du champ de la vision ;
- troubles de la parole, difficulté à trouver ses mots ;
- modification de l'humeur (notamment irritabilité, apathie), du comportement et de la personnalité ;
- diminution de la capacité de jugement, d'apprentissage, de la mémoire ;
- maux de tête d'une intensité inhabituelle, qui surviennent souvent pendant la nuit aux petites heures du matin.

Examens et diagnostic

Les symptômes sont-ils causés par une tumeur cérébrale ? Afin de le déterminer, les spécialistes procèdent à plusieurs examens : questions au patient sur les symptômes ou anamnèse, examens neurologiques et d'imagerie médicale. Seule une biopsie permet d'établir de manière infaillible la présence d'une tumeur. Elle consiste à prélever du tissu pour l'examiner. Les médecins se basent sur l'ensemble des résultats pour planifier le traitement optimal pour le patient.

Un diagnostic précoce n'est toutefois pas toujours synonyme de traitement efficace.

Anamnèse

Pour le médecin, l'anamnèse consiste à vous interroger en détail sur votre état de santé et vos symptômes. Il s'intéressera notamment à la fréquence des troubles et à leur intensité.

Examen physique complet

Le médecin procède à un examen physique approfondi s'il soupçonne la présence d'une tumeur cérébrale. L'examen neurologique en est un volet important.

L'objectif poursuivi de cet examen:

- contrôler le fonctionnement du système nerveux ;
- tester la capacité de réaction et de coordination ;
- analyser la réaction des différents groupes de muscles soumis à des stimuli externes. Le médecin procède à un contrôle très approfondi des mouvements des yeux, du champ visuel et des réflexes.

Si les analyses neurologiques attisent les soupçons d'une tumeur cérébrale, le patient est alors soumis à des examens d'imagerie médicale.

Examens d'imagerie médicale

Les examens suivants permettent de diagnostiquer et choisir le traitement des tumeurs cérébrales :

- imagerie par résonance magnétique (IRM)
- scanner
- tomographie à émission de positons (TEP)
- spectroscopie à résonance magnétique (SRM).

Imagerie par résonance magnétique (IRM)

L'imagerie par résonance magnétique ou IRM, employée avec des produits de contraste, représente la méthode standard pour diagnostiquer des tumeurs cérébrales. L'appareil, appelé tomographe, génère des images en coupe du corps grâce aux propriétés des champs magnétiques.

Le scanner

Le scanner est un examen similaire à l'IRM : procédé spécial, il représente la structure de l'organisme et des organes en coupes. Il se fonde sur l'usage de rayons X.

Le point commun du scanner et de l'IRM : délimiter avec précision la localisation, la taille et l'extension ou les contours de la tumeur ainsi que ses répercussions sur les centres cérébraux (de la parole, de l'audition et de la vue).

Tomographie par émission de positons

Le métabolisme des tumeurs malignes est nettement plus intense que celui des tissus sains. Le procédé de la tomographie par émission de positons se fonde sur cette constatation. Les technologies habituelles comme le scanner ou l'IRM livrent des images anatomiques, tandis que la TEP fait aussi ressortir les processus métaboliques. Une solution marquée d'une charge radioactive est administrée à cet effet (par ex. la fluoroéthyltyrosine). Cette méthode peut aussi être combinée avec un scanner ou un IRM.

Spectroscopie à résonance magnétique

La spectroscopie à résonance magnétique (SRM) rend aussi visibles les processus métaboliques. Les spécialistes peuvent ainsi tirer des conclusions sur le type de tumeur et son degré d'agressivité. L'examen fait ressortir le tissu détruit par le traitement et les cellules malignes encore actives.

Les différentes informations fournies par ces procédés rendent possible une planification méticuleuse du traitement, par exemple une opération et/ou une radiothérapie, et aident à ménager le tissu environnant sain.

La biopsie

La biopsie consiste à prélever du tissu pour l'analyser ensuite au microscope.

Une tumeur difficile d'accès peut s'avérer inopérable. Pour cette raison, une biopsie est effectuée à l'endroit où la TEP montre la plus forte activité. Elle est indispensable à la pose d'un diagnostic sans équivoque. Elle donne des informations précises sur le type et le grade de la tumeur, permettant ainsi de personnaliser au maximum le traitement.

La ponction lombaire

La ponction lombaire consiste à introduire une aiguille entre les vertèbres lombaires en vue de prélever du liquide céphalorachidien (LCR). L'analyse du LCR permet de déceler d'éventuelles cellules cancéreuses.

Marqueurs moléculaires

Un diagnostic moderne des tumeurs cérébrales a également recours à des examens moléculaires (génétiques) du matériel tumoral. Ces analyses supplémentaires aident à mieux cerner les caractéristiques des tumeurs et à mettre en place une thérapie personnalisée et ciblée.

Hydrocéphalie

L'hydrocéphalie est une dilatation du ventricule où se trouve le liquide cérébral. Elle se produit lorsqu'une tumeur empêche le liquide de s'écouler. Il s'ensuit une pression accrue à l'intérieur du crâne qui peut provoquer des nausées, des vomissements, des troubles de la conscience et – en l'absence d'une intervention – s'avérer fatale. Un traitement possible consiste en un drainage ventriculaire, décrit à la page 44.

Autres tumeurs primaires

Méningiomes

Les méningiomes sont fréquents et généralement bénins (plus de 85 %). Une opération permet d'obtenir des résultats probants. Ils apparaissent dans les méninges, situées dans la cavité crânienne, ou le long de la colonne vertébrale. Il est rare que les méningiomes soient malins (grade II ou III) et réapparaissent après une opération. Les médecins recommandent alors une opération suivie d'une radiothérapie.

Adénomes de l'hypophyse

En règle générale, les adénomes de l'hypophyse sont des tumeurs bénignes. On en distingue deux types, en fonction de leurs effets sur les fonctions de la glande : les adénomes hormonaux actifs et inactifs.

Les adénomes hormonaux actifs

Composés de cellules qui fabriquent les hormones, les adénomes hormonaux actifs entraînent notamment des troubles de la croissance ou de la fertilité.

Les adénomes hormonaux inactifs

- La pression induite par ces tumeurs peut aussi entraver la production hormonale de l'hypophyse, entraînant à son tour différents troubles.
- Des troubles de la vue sont souvent les premiers symptômes d'un adénome de l'hypophyse car la tumeur appuie sur les nerfs de la vision.

Neurinomes

Les neurinomes apparaissent à partir des cellules qui enveloppent les nerfs (aussi appelées « cellules de Schwann »). Il s'agit de tumeurs bénignes à croissance lente. Elles peuvent survenir dans la région des nerfs crâniens, la moelle épinière ou les nerfs périphériques de tout l'organisme.

Les neurinomes les plus fréquents sont ceux qui naissent dans le nerf auditif et de l'équilibre (le neurinome acoustique ou le schwanomme vestibulaire). Les troubles qu'ils provoquent (de l'audition et de l'équilibre) sont liés à la pression exercée sur les nerfs.

Lymphomes du système nerveux central

Les lymphomes sont des cancers malins du système lymphatique. Elément central du système immunitaire, le système lymphatique combat les éléments pathogènes. Les vaisseaux lymphatiques se ra-

mifient dans tout l'organisme et éliminent, entre autres tâches, les déchets produits par les tissus.
Le cerveau n'appartient pas au système lymphatique. Dans de rares cas cependant, des lymphomes apparaissent dans le cerveau exclusivement : il s'agit des lymphomes primaires du système nerveux central.

La majorité d'entre eux sont des lymphomes non hodgkiniens. Ils peuvent survenir à tout âge, mais le pic de fréquence se situe entre 50 et 70 ans. Les cas ont nettement augmenté ces dernières années, mais les raisons en demeurent obscures. En règle générale, les cytostatiques représentent le traitement de référence des lymphomes du SNC et/ou une radiothérapie (voir pp. 44 et suiv.).

La brochure « Les lymphomes hodgkiniens et non hodgkiniens » (voir p. 70) de la Ligue contre le cancer vous fournit des informations générales sur le cancer des ganglions lymphatiques. Les lymphomes SNC n'y sont toutefois pas abordés.

Métastases cérébrales

Les métastases du cerveau, cellules cancéreuses secondaires provenant d'une autre tumeur, sont plus fréquentes que les gliomes. La plupart du temps, un cancer du poumon, du sein ou un mélanome en sont les tumeurs primaires. Les spécialistes observent dans certains cas aussi des métastases cérébrales en provenance d'une tumeur à cellules rénales, intestinales, ovariennes ou prostatiques. Ils sont parfois dans l'incapacité d'identifier la tumeur primaire (« d'origine », « primitive » ou « de départ »).

Pour cette raison, les métastases cérébrales ne se composent pas de cellules cérébrales mais de cellules détachées de la tumeur primaire. Dans la majorité des cas, elles parviennent au cerveau par les voies sanguines. Dans des situations exceptionnelles, une maladie cancéreuse restée indétectée est diagnostiquée grâce à ces métastases cérébrales, qui en constituent les premiers signes.

Symptômes

Selon les circonstances, les symptômes graves causés par les métastases cérébrales rappellent ceux des tumeurs primaires :

- crises d'épilepsie
- variation de l'humeur et de la personnalité
- troubles de la perception et de la pensée (déficits cognitifs)
- confusion
- nausées et vomissements
- perte de la vue
- troubles de la sensibilité
- paralysie d'une moitié du corps (hémiparésie)
- maux de tête
- modifications psychiques directement liées à l'atteinte organique du cerveau (psychosyndrome organique)
- paralysie de nerfs cérébraux.

Examens et diagnostic

Peut-on identifier la tumeur primaire ou pas ? Répondre à cette question est essentiel au moment de poser un diagnostic sur les métastases cérébrales. L'IRM du cerveau à l'aide de produits de contraste est considérée comme l'examen standard en vue de mettre en évidence la tumeur primaire (voir pp. 23 et suiv.).

Il s'agit de déterminer la présence d'une tumeur primaire en dehors du cerveau et de découvrir si des métastases ont migré dans d'autres régions du corps. Un prélèvement de tissu métastatique sert à poser le diagnostic : les spécialistes effectuent une biopsie ou une opération « à ciel ouvert ». Il est superflu si le lien avec la tumeur primaire ne fait aucun doute.

Particularités des tumeurs cérébrales

Changements psychiques

Les tumeurs et les métastases cérébrales peuvent entraîner des troubles psychiques qui se manifestent de façon très variée. Les exemples suivants donnent un aperçu des différents troubles. Il est impossible d'en déterminer la fréquence car ils sont très individuels. Posez la question à votre médecin.

Troubles psychiques

- Peur
- Manque de motivation
- Perte d'intérêt
- Affaiblissement des émotions
- Perte de la capacité de réaction, indifférence
- Hallucinations, délire

Altérations de la personnalité

- Changements de caractère et de personnalité
- Comportements inadaptés
- Susceptibilité, irritabilité allant jusqu'à l'agressivité
- Diminution du contrôle des impulsions

Mémoire

- Faible concentration
- Apathie, oublis, confusion

Environnement social

- Perte des relations et de la capacité à se lier aux autres
- Problèmes professionnels et sociaux

Les possibilités thérapeutiques pour atténuer ces symptômes sont principalement : l'accompagnement psychothérapeutique, la thérapie de couple, l'ergothérapie, les techniques de relaxation, les thérapies créatives comme le dessin, la peinture et la musique ainsi que la thérapie corporelle.

Les médecins peuvent administrer des antidépresseurs ou des antipsychotiques, des calmants (famille des benzodiazépines) et des anxiolytiques. Ces effets de la maladie sur la santé psychique devraient encourager les personnes touchées et leurs proches à aborder les sujets des directives anticipées ou du suicide assisté. Il s'agit en effet de démarches importantes à entreprendre aussi longtemps que la personne malade dispose de sa capacité de discernement. Vous trouverez des informations détaillées dans les brochures « Quand l'espoir s'amenuise », « Décider jusqu'au bout : comment établir ses directives anticipées ? » et « Les directives anticipées de la Ligue contre le cancer » (voir p. 71).

Crises d'épilepsie

Les tumeurs et les métastases cérébrales peuvent provoquer des crises d'épilepsie. Elles sont d'ailleurs souvent le premier signe qui conduit à des examens plus approfondis et au diagnostic. Une crise d'épilepsie est un dysfonctionnement cérébral temporaire. Elle se manifeste par des convulsions, une perte de conscience, des troubles de la perception (vue, bruits, odeurs) ou de la confusion. On distingue deux types de crise : les focales et les généralisées (« grand mal »).

Crises focales

Les crises focales sont en majorité inoffensives. Elles se caractérisent par l'incapacité soudaine de s'exprimer ou des expériences sensorielles étranges (par ex. une odeur de brûlé ou la sensation d'être extérieur aux événements). Des mouvements involontaires d'un côté du corps ou des extrémités (bras ou jambe) sont d'autres signes typiques d'une crise focale.

La personne ne chute pas mais perd parfois la perception consciente de son environnement pendant quelques secondes.

Crises généralisées

Lorsqu'une personne souffre d'une crise généralisée, elle tombe, perd conscience, et souffre de crampes musculaires pendant quelques minutes.

Il arrive que les yeux se révulsent et que de la mousse apparaisse dans la bouche. Des pertes involontaires de selle ou d'urine sont également possibles.

En règle générale, une crise ne dure que quelques minutes. La personne ressent ensuite souvent somnolence et fatigue.

Dans la mesure du possible, il faut éviter que le patient se blesse au cours d'une crise.

Aptitude à conduire

Les déficits neurologiques ou les crises d'épilepsie sont des éventualités auxquelles les patients doivent se préparer. Ces symptômes limitent nettement leur capacité de conduire. En Suisse, des directives règlent l'aptitude des personnes épileptiques (www.epi.ch, cliquer à gauche sur « Questions fréquentes » puis sur « Conduite d'un véhicule »).

Evaluer l'aptitude ou non à conduire des personnes atteintes d'une tumeur, de métastases cérébrales et de crises d'épilepsie est un sujet délicat. L'accord d'un neurologue est indispensable. De plus, les personnes doivent

Une crise se produit : comment peut-on aider ?

Pendant la crise :

- Restez auprès de la personne et ne partez pas chercher de l'aide ;
- Eloignez tous les objets à proximité qui représentent un risque de se cogner ou de se blesser ;
- N'essayez pas d'allonger la personne sur une chaise longue car elle pourrait en tomber ;
- Essayez de placer la personne dans une position stable pour dégager les voies respiratoires en cas de vomissement ;
- Placez sous la tête quelque chose de moelleux (pull, couverture) ;
- N'essayez pas de la tenir ;
- Ne donnez rien à boire ou à manger tant que la personne n'est pas complètement remise.

Après la crise :

- Apportez du réconfort à la personne ;
- Demandez-lui de quelle aide elle a besoin ;
- Prenez des notes sur la crise (date, durée, symptômes). Ces données peuvent être utiles au médecin ;
- Appelez le médecin si elle a duré plus de dix minutes, si les crises se répètent à intervalles courts, ou si le patient s'est blessé.

suivre une thérapie appropriée et ne pas avoir souffert de crise pendant plusieurs mois. De minutieux examens sont évidemment recommandés car le danger augmente, pour la personne concernée d'abord, mais aussi pour les autres automobilistes.

Dans la mesure du possible, il vaut mieux décider soi-même de renoncer à la conduite. En effet, le jugement des spécialistes bute souvent contre le point de vue des personnes touchées et donne lieu à des discussions douloureuses. Une évaluation périodique et neurologique sur l'(in)aptitude à la conduite et son éventuelle prolongation est indispensable.

Aptitude à prendre l'avion

Au décollage et à l'atterissage, des variations de pression se produisent. Elles peuvent entraîner un gonflement du cerveau susceptible d'entraver la fonction du cerveau. Ce phénomène demeure cependant exceptionnel. Lorsqu'un patient envisage de prendre l'avion, il est recommandé d'en parler au préalable au médecin traitant. Au besoin, il vous déconseillera de le faire ou vous rédigera un certificat médical à présenter à l'étranger. En principe, une tumeur cérébrale ne représente pas un obstacle pour les voyages en avion. Il est par ailleurs essentiel de s'assurer que l'on dispose d'une assurance pour les transports en urgence de l'étranger.

La maladie touche aussi les proches

À l'annonce du diagnostic, la peur, l'incertitude et le désespoir submergent aussi les proches. La menace qui plane sur l'existence devient soudain très directe, très réelle, et il ne reste que l'espoir d'un dénouement positif.

Pour les proches, les changements de personnalité, la capacité de concentration qui diminue et/ou la mémoire qui varie sont difficiles à vivre (voir p. 29). Les personnes atteintes de tumeurs ou de métastses demandent souvent des soins intenses de la part des proches et mettent leurs forces et leur patience à rude épreuve.

Pouvez-vous aider ? Si oui, quelles sont vos limites ? Cette question, les proches aidants sont libres de se la poser sans avoir mauvaise conscience : il est essentiel de penser à soi et à ses propres besoins, pour éviter de s'épuiser et de ne plus pouvoir aider l'autre.

Prise en charge des personnes touchées : évaluation des proches

Le questionnaire ci-dessous a pour but d'aider les proches à identifier leurs propres limites ou ressources. Il vous fournit aussi un aperçu des prestations d'aide disponibles.

Comment se passe la prise en charge de mon proche ?

Cocher ce qui convient :

- ☐ très bien
- ☐ bien
- ☐ ni bien ni mal
- ☐ mal
- ☐ très mal

Qu'est-ce qui se passe bien ?

_____

_____

_____

_____

_____

Quels problèmes rencontrez-vous ?

_____

_____

_____

_____

Ai-je besoin d'un changement dans la prise en charge de la personne touchée ?
Cochez ce qui convient :

- ☐ oui
- ☐ non, je vis bien la prise en charge
- ☐ pas pour le moment, peut-être plus tard

Si oui, de quel type de changements ai-je besoin ?

- ☐ D'une aide ménagère
- ☐ De temps libre
- ☐ De pauses supplémentaires
- ☐ De plus de temps pour moi, mes amis, ma famille
- ☐ De soutien ou d'un relais dans les soins
- ☐ De soutien psychique
- ☐ _____
- ☐ _____

Où puis-je trouver du soutien ? Auprès :

- ☐ de parents proches, de membres de la famille
- ☐ d'amis
- ☐ de voisins
- ☐ de votre ligue cantonale ou régionale contre le cancer
- ☐ des services d'aide et de soins à domicile
- ☐ des équipes mobiles de soins palliatifs EMSP
- ☐ des soins oncologiques à domicile
- ☐ d'un psycho-oncologue (voir p. 68)
- ☐ d'un service de prise en charge de jour
- ☐ de bénévoles
- ☐ d'un service de transport
- ☐ d'un service de repas
- ☐ d'une veille de nuit
- ☐ _____
- ☐ _____

Faites-vous aider par des professionnels : n'hésitez pas à demander conseil auprès de votre ligue cantonale ou régionale, elle vous informera sur les offres disponibles (voir pp. 74 et suiv.).

Votre ligue contre le cancer cantonale ou régionale

Une maladie cancéreuse représente un poids énorme, tant pour la personne atteinte que les proches. Ces derniers doivent souvent affronter des situations médicales délicates, mais aussi répondre à des questions d'ordre financier ou organisationnel.

Les collaborateurs des ligues cantonales contre le cancer renseignent et apportent leur aide en vue de trouver comment organiser cette nouvelle situation sociale et financière. Elles soutiennent aussi les personnes en difficulté financière.

Les ligues répondent à des questions de ce type :

- Comment organiser l'intervention des services d'aide et de soins à domicile ?
- Qui peut s'occuper des enfants lorsqu'un parent doit aller à l'hôpital ?
- Qui s'occupe des enfants s'ils souffrent de problèmes psychiques ?
- Comment peut-on mettre en place une aide ménagère à domicile, un service de transport par la Croix-Rouge ou la venue d'un bénévole pour prendre en charge la personne malade quelques heures ?
- Lorsqu'on ne peut plus travailler, quelles sont les incidences financières de cette situation ?
- Que se passe-t-il si je perds mon travail, comment fonctionnent les indemnités journalières, l'assurance, l'AI ?
- Existe-t-il des groupes d'entraide ou des cours qui viennent en aide aux personnes malades et à leurs proches ? Peut-on y parler de ses angoisses, de son vécu, y apprend-on à vivre avec la maladie ?

Généralités sur le traitement

Le traitement dépend avant tout :
- du type, de la localisation, de la taille et du comportement de la tumeur ;
- des symptômes provoqués par la tumeur ;
- de l'état de santé général du patient, de l'âge, de l'espérance de vie et des représentations individuelles liées à la qualité de vie.

Planification du traitement

Il peut s'écouler quelques jours, voire quelques semaines avant de réunir tous les résultats. Plus vous en avez, plus votre traitement est planifié sur mesure. Cette période demande toutefois beaucoup de patience.

Le traitement est planifié et conçu de manière pluridisciplinaire. En d'autres termes, différents experts évaluent ensemble la situation lors de réunions de concertation pluridisciplinaire ou *tumor boards*. Cette démarche a pour objectif de vous proposer la thérapie la mieux adaptée à votre situation.

Les médecins impliqués au premier chef dans le traitement des gliomes et des métastases cérébrales sont :
- le neuropathologiste et l'anatomopathologiste moléculaire (examine les tissus) ;
- Le spécialiste en radiologie ou médecine nucléaire, expert en techniques d'imagerie médicale en vue de poser un diagnostic et décider du traitement approprié ;
- le neurologue (maladies du système nerveux et du système nerveux central, voir p. 12) ;
- le neurochirurgien (chirurgie du système nerveux et système nerveux central) ;
- le neuro-oncologue (expert en traitements médicamenteux du cancer) ;
- l'oncologue, spécialiste des soins de soutien, de la coordination du traitement, du suivi des tumeurs et des métastases cérébrales ;
- le radio-oncologue, spécialiste en radiothérapie.

Principes thérapeutiques

Les principes thérapeutiques varient selon la tumeur et le stade de la maladie.

Curatif

Le traitement curatif a pour objectif la guérison. Il est envisagé lorsque le chirurgien peut enlever toute la tumeur et d'éventuelles métastases.

En cas de tumeur cérébrale, la résection de tous les tissus atteints ne garantit toutefois pas la rémission ou l'absence de récidive.

C'est la raison pour laquelle une thérapie médicamenteuse ou une radiothérapie préopératoire ou postopératoire sont envisagées.

Palliatif

On parle de soins palliatifs quand les médecins s'efforcent de ralentir l'évolution de la maladie parce que les chances de guérison sont faibles. Il est parfois possible de contenir la maladie pendant un certain temps, voire des années. La qualité de vie représente l'objectif prioritaire. Des soins médicaux, infirmiers, un accompagnement psychologique et un soutien spirituel peuvent atténuer des symptômes de la maladie et des troubles comme des douleurs, l'angoisse, la fatigue, des crises d'épilepsie ou des troubles fonctionnels.

Dans cette situation, peut-être avec l'aide d'un psycho-oncologue, réfléchissez à votre définition personnelle de la qualité de vie. Parlez-en aussi à votre équipe soignante. Les médecins pourront ainsi cibler le traitement.

Adjuvant ou postopératoire

Un traitement adjuvant ou postopératoire est effectué après l'opération, en vue d'éliminer d'éventuels résidus tumoraux. Ce type de traitement permet de détruire de petites métastases (micrométastases). Ce traitement supplémentaire diminue ainsi le risque de récidive (nouvelle apparition de la tumeur) et freine la progression de la maladie.

Objectifs thérapeutiques

Allez-vous suivre un traitement curatif ou palliatif ? Avant de commencer le traitement, discutez des objectifs poursuivis avec votre médecin. Au cours de la thérapie, ils sont réexaminés et adaptés en fonction de l'efficacité du traitement et à la situation personnelle du patient. Ces changements s'effectuent toujours en concertation avec la personne malade.

Faites-vous accompagner et conseiller

Lors de l'entretien, prenez le temps nécessaire pour bien comprendre le traitement proposé et poser des questions. Chez vous, dans le calme, préparez par écrit ce que vous souhaitez demander afin de penser à tout au moment du rendez-vous. Il est recommandé d'être accompagné par un proche ou une personne de confiance.

Emportez avec vous la liste de vos médicaments afin d'adapter votre traitement au besoin.

Vous pouvez également en parler avec votre médecin de famille ou demander un deuxième avis médical : c'est votre droit le plus strict, et le spécialiste chargé de votre suivi ne jugera pas votre démarche comme une marque de défiance.
Peut-être allez-vous également ressentir le besoin de consulter un psycho-oncologue : ce professionnel peut vous soutenir au-delà des aspects purement médicaux, si vous souhaitez parler d'autres difficultés, d'ordre psychologique (angoisse) ou social (voir aussi p. 68).

Vous décidez

Nous vous recommandons de discuter des options thérapeutiques avec les spécialistes. Dans certains hôpitaux ou centres de traitement, ce processus est coordonné par un médecin responsable de votre suivi.

Le traitement est-il curatif ou palliatif ? Vous pouvez poser des questions à tout moment, remettre en question une décision ou demander un temps de réflexion. Avant de donner votre accord, il est important que vous compreniez les conséquences et les effets secondaires d'un traitement. Vous avez le droit de le refuser. Demandez au médecin de vous expliquer comment évolue la maladie si vous prenez cette décision.

Vous pouvez aussi laisser la décision du choix thérapeutique aux médecins traitants. Votre accord est de toute façon indispensable pour entreprendre un traitement ou décider d'une opération.

Osez poser des questions

- Que puis-je attendre du traitement ? Ai-je des chances de guérir ? Prolonge-t-il la vie ? Améliore-t-il la qualité de vie ?
- Quels sont les avantages et les inconvénients du traitement ?
- Quel sera mon aspect physique après l'opération ?
- Des complications peuvent-elles se produire lors de l'opération ?
- Une opération ou une radiothérapie me font-elles courir le risque de réduire mes capacités cérébrales ? Quelles en seraient les conséquences ?
- À quels risques ou effets indésirables dois-je me préparer ? Sont-ils transitoires ou définitifs ? Comment puis-je y faire face ?
- Le traitement entrave-t-il certaines fonctions de l'organisme ?
- Quelles répercussions la maladie et le traitement auront-ils sur mon quotidien, mon entourage, mon aptitude à travailler et mon bien-être ?
- Où puis-je recevoir du soutien dans la vie de tous les jours ?
- Qui peut m'aider si je rencontre des difficultés financières, si je suis incapable de reprendre le travail ?
- Qui s'occupe de mes enfants ?
- Où puis-je obtenir du soutien moral pour ma famille et moi-même ?
- Si je renonce à certains traitements, quelles seront les conséquences sur mon espérance et ma qualité de vie ?
- Existe-t-il d'autres options ?
- Ai-je la possibilité de participer à une étude clinique ?
- La caisse maladie prend-elle en charge les coûts du traitement ?

Demandez-vous: ai-je compris les explications des médecins ou vaut-il mieux poser des questions supplémentaires ?

Mon diagnostic, mon traitement

Mes résultats d'examens

Mon diagnostic

Quels sont les traitements prévus ? Existe-t-il d'autres options ?

Des contrôles sont-ils nécessaires ?

À qui puis-je m'adresser si j'ai des questions avant, pendant et après le traitement ?

Gliomes ou métastases cérébrales : quels traitements ?

Traitement des gliomes

Le choix du traitement dépend essentiellement du type de tumeur cérébrale (astrocytomes, oligodendrogliomes par ex.) et en particulier de son degré de malignité. Les spécialistes combinent souvent différents traitements entre eux.

Grade I
Une ablation complète donne souvent des résultats efficaces et permet au patient de guérir des tumeurs bénignes de grade I (voir p. 21).

Grade II à IV de l'OMS
La majorité des gliomes de stade II à IV définis par l'OMS sont limités à une région. Cependant, ils s'y infiltrent, rendant leurs contours flous. Cette caractéristique ne permet pas de se contenter d'opérer : les médecins administrent en complément une radiothérapie et une thérapie médicamenteuse, en fonction du type de gliome.

Le patient reçoit des thérapies de soutien selon les symptômes ressentis, à savoir des antidouleurs, des médicaments décongestionnants et des anti-épiléptiques.

Parallèlement aux traitements standards, il existe les études cliniques : ce sont des expériences auxquelles peuvent se soumettre les patients. Leur objectif est d'améliorer l'éfficacité et la tolérance aux thérapies reconnues (voir p. 51 et suiv.). Le choix thérapeutique est discuté au cours de tumor boards interdisciplinaires (voir p. 36) puis recommandé au patient.

Opération ou neurochirurgie

Pour les tumeurs cérébrales primaires, l'opération représente la plupart du temps la première étape. Elle pose les bases du diagnostic et de la thérapie.

La règle générale veut que le chirurgien retire un maximum de tissu cancéreux sans causer de dommages irréversibles.

Neuronavigation

La neuronavigation fonctionne sur le même principe que le GPS d'une voiture : ce procédé d'imagerie médicale permet d'opérer le cerveau. Avant l'opération, des techniciens réalisent une IRM et des scanners. Le neurochirurgien dispose ainsi d'une représentation en trois dimensions de la tumeur, du tissu environnant et des aires fonctionnelles à l'écran.

Crâniotomie

La crâniotomie désigne l'ouverture du crâne lors d'une opération. Le chirurgien retire un morceau de la voûte crânienne afin

d'accéder à la zone touchée. Après l'ablation de la tumeur, il peut le remettre à sa place ou le remplacer par une pièce en métal ou en plastique.

Dans la mesure du possible, l'équipe médicale poursuit la résection complète de toutes les tumeurs (ôter tout le tissu tumoral). Par ailleurs, elle ne doit pas diminuer la qualité de vie ou les fonctions physiques du patient.

Résection partielle

Si la tumeur est trop profonde ou a envahi le tissu cérébral, la résection complète devient impossible. Dans ces cas-là, le chirurgien retire un maximum de tissu tumoral.

Cette réduction de la tumeur permet de diminuer rapidement la pression exercée à l'intérieur du crâne, ce qui diminue les maux de tête, nausées, vomissements, détérioration de la conscience, crises d'épilepsie ou troubles de la vision.

Techniques opératoires

Le neurochirurgien dispose aujourd'hui de moyens auxiliaires qui augmentent la sécurité de l'intervention et atténuent ainsi le risque d'enlever du tissu sain, fonctionnel, qui entraîne des dommages permanents. Ces moyens sont abordés brièvement ci-dessous.

Les tumeurs cérébrales montrent un métabolisme plus élevé. Ce phénomène est utilisé pour les rendre visibles: avant l'opération, on administre à la personne touchée un colorant que l'on peut voir pendant l'opération à l'aide d'une lumière infrarouge. Le tissu tumoral peut ainsi mieux se voir et être retiré. Cette technique tient son nom du colorant employé, l'acide 5-aminolévulinique ou « 5-ALA ».

La fonction de surveillance électrophysiologique pendant l'opération a pour but de contrôler en continu le fonctionnement des aires cérébrales fragilisées par l'irritation des voies nerveuses (neuromonitoring).

Dans de grands centres, l'étendue de l'ablation peut être suivie pendant une opération à l'aide d'une IRM.

Opération en état d'éveil

Le cerveau est insensible à la douleur, raison pour laquelle il est possible de maintenir éveillé le patient alors que la voûte crânienne est ouverte. Cette technique est employée dans les situations où le neurochirurgien opère dans des zones fonctionnelles du cerveau (comme le centre de la parole). Au cours de l'intervention, le neurochirurgien contrôle de façon répétée les fonctions du cerveau

en demandant au patient de lire, de parler ou de bouger les bras et les jambes. Ce procédé permet d'adapter minutieusement à chaque personne l'étendue de la résection et de réduire le risque de troubles graves du langage ou de paralysies.

Le patient prend des calmants et ne reste éveillé que pendant les phases importantes de l'opération. Il reçoit en complément une anesthésie locale dans le cuir chevelu.

La vibration des instruments chirurgicaux peut s'avérer désagréable, même si le cerveau en soi est insensible à la douleur. Pour cette raison, un anesthésiste est présent au cas où le patient souhaiterait être endormi.

Drainage ventriculaire

Une tumeur cérébrale peut empêcher le liquide céphalorachidien de circuler (voir p. 16), de sorte qu'une accumulation se forme (hydrocéphalie, voir p. 25).

Un drainage ventriculaire *(shunt)* permet de créer une déviation du liquide. Cette mesure diminue immédiatement la pression exercée dans le cerveau.

Le drainage ventriculaire est effectué en posant un fin tuyau en plastique qui dévie le liquide du cerveau vers la cavité abdominale. De là, il est repris dans la circulation via le péritoine pour être ensuite éliminé.

Radiothérapie

La radiothérapie rend innoffensives les cellules cancéreuses: leur division est bloquée ou elles meurent.

Les cellules cancéreuses sont plus sensibles à la radiothérapie que les saines.

En cas de tumeurs cérébrales, ce traitement est administré dans différentes situations:

- comme thérapie unique, lorsqu'une opération est impossible (mais c'est exceptionnel);
- après une opération (en vue de détruire des cellules tumorales résiduelles ou empêcher une récidive);
- associée simultanément à une chimiothérapie (radiochimiothérapie) – actuellement il s'agit de la thérapie standard en cas de glioblastomes;
- comme thérapie palliative afin de soulager les symptômes de la maladie.

Les données recueillies par le scanner sont nécessaires pour planifier l'exacte intensité des rayons et délimiter les champs d'irradiation. Un masque sur mesure est confectionné afin de stabiliser la tête et toujours l'irradier dans la même position.

Radiothérapie stéréotaxique

Technique d'une extrême précision, la radiothérapie stéréotaxique ou radiochirurgie est basée sur le repérage de la zone à irradier pour l'atteindre ensuite de façon très ciblée. Elle permet de traiter certaines tumeurs cérébrales à haute dose et en quelques séances seulement (à l'aide d'accélérateurs linéaires, du dispositif Gamma Knife® ou du système CYBERKNIFE™). Ce procédé évite d'ouvrir la calotte crânienne, mais ne concerne que certains types de tumeurs cérébrales.

Suites possibles d'une radiothérapie

Grâce aux nouvelles technologies, les effets secondaires sont aujourd'hui moins prononcés. Ils dépendent de la dose globale des sources radioactives, des doses individuelles et de la partie du corps irradiée. Voici quelques effets secondaires caractéristiques:

- oedème cérébral temporaire (gonflement du cerveau), entraînant une pression cérébrale
- nausées
- modifications cutanées (rougeurs, sécheresse)
- fatigue
- perte de cheveux locale.

Des marques sont faites sur le masque facial pour indiquer la position exacte.

Consultez également le chapitre « Faire face aux effets indésirables » (pp. 53 et suiv.).

Pour en savoir plus

La publication « La radiothérapie » décrit les différents types de radiothérapie, leurs répercussions et leurs effets secondaires (voir p. 70).

Les traitements médicamenteux

Chimiothérapie (cytostatiques)

La chimiothérapie repose sur l'emploi de médicaments qui détruisent les cellules cancéreuses dispersées dans l'organisme ou en inhibent la croissance : les cytostatiques.

Les cytostatiques empêchent la multiplication rapide des cellules cancéreuses et freinent leur prolifération. Malheureusement, les cellules normales à croissance rapide sont également affectées, par ex. les cellules responsables de la formation du sang (moelle osseuse), les cellules des cheveux, celles des muqueuses (notamment de l'estomac et de l'intestin), ainsi que les cellules sexuelles (spermatozoïdes et ovules).

Contraception
Pendant une chimiothérapie, un moyen de contraception sûr est indispensable. Si vous envisagez de fonder une famille, parlez-en à votre médecin.

Les cytostatiques sont distribuées dans tout l'organisme par le biais de la circulation sanguine et ont donc un effet systémique ; tel n'est pas le cas de la radiothérapie qui, elle, agit localement.

Les effets secondaires des chimiothérapies sont dus avant tout à l'attaque des cellules saines par les cytostatiques. Contrairement aux cellules tumorales, les cellules saines ont, dans la plupart des cas, la capacité de se régénérer. Ainsi, les effets secondaires s'estompent après la fin du traitement.

Barrière hématoencéphalique

La barrière hémato-encéphalique est une barrière naturelle qui protège le cerveau des agents pathogènes ou des poisons. En raison de la densité des vaisseaux sanguins, le cerveau empêche pratiquement toute substance provenant du sang de s'introduire dans le tissu cérébral. Pour cette raison, il est exceptionnel que des médicaments anticancéreux atteignent le cerveau : les tumeurs ou métastases cérébrales n'en sont que plus difficiles à traiter. Par conséquent, lorsque cela s'avère nécessaire, le médecin administre des médicaments spécifiques qui accèdent plus facilement au cerveau.

Témozolomide

Le témozolomide est un cytostatique souvent administré en cas de tumeurs cérébrales. La plupart du temps, le médecin prescrit sous forme de capsule une prise quotidienne pendant quelques jours. Le témozolomide traverse la barrière hémato-encéphalique et est administré seul ou associé à une radiothérapie dans le traitement des gliomes (astrocytomes et glioblastomes anaplastiques).

Effets indésirables fréquents et généraux des cytostatiques:

- nausées et vomissements
- fatigue et abattement
- diarrhée
- perte de cheveux
- problèmes cutanés, inflammations des muqueuses
- baisse des cellules sanguines (globules blancs, plaquettes) accompagnée de risque d'hémorragie et prédisposition aux infections
- diminution des ovules et spermatozoïdes entraînant une stérilité temporaire ou permanente.

Le type d'effets indésirables, leur fréquence et leur intensité dépend du type de médicament et de la combinaison médicamenteuse.

Le dosage et la tolérance individuelle jouent aussi un rôle. Votre neuro-oncologue et l'équipe soignante vous fourniront informations et conseils.

Le chapitre « Faire face aux effets indésirables », à la page 53, apporte davantage de détails sur ce thème.

Pour en savoir plus

Vous trouverez dans la brochure « Les traitements médicamenteux des cancers » plus d'informations sur les thérapies et la manière de mieux supporter les effets secondaires.

Thérapies ciblées

Inhibiteurs de la kinase

Dans le cadre d'un traitement expérimental, il est possible d'administrer au patient quelques-unes de ces substances : les spécialistes appellent kinase différentes protéines jouant un rôle dans la régulation de la croissance cellulaire. Dans les cellules cancéreuses, elles sont souvent longtemps actives ou suractives. Les inhibiteurs de la kinase sont capables de les stopper, d'où leur nom.

Inhibiteur de l'angiogénèse

L'angiogénèse se réfère à la formation de nouveaux vaisseaux et joue un rôle fondamental dans la croissance de la tumeur, notamment dans le cas des glioblastomes.

Les inhibiteurs de l'angiogénèse sont conçus pour empêcher la formation de nouveaux vaisseaux. La tumeur reçoit ainsi moins de substances nutritives. Cet effet n'est cependant que temporaire.

Les effets secondaires dépendent du principe actif des ces différents médicaments modernes. Ils peuvent nettement varier, mais la majorité des substances ciblées plus récentes entraînent des effets indésirables moins marqués ou moins nombreux qu'avec les cytostatiques « classiques ». Les exceptions existent : les réactions cutanées sont un effet secondaire fréquent des médicaments ciblés modernes.

Hormonothérapie

L'hormonothérapie concerne certains adénomes de l'hypophyse (voir p. 26) et peut remplacer dans un premier temps une opération ou une radiothérapie. Elle sert à diminuer la taille de la tumeur avant d'envisager une intervention chirurgicale ou des rayons.

Immunothérapie

Les tumeurs cérébrales malignes font l'objet de recherches intensives visant à développer de nouveaux traitements. L'immunothérapie représente l'une de ses approches : elle a pour objectif d'activer le système immunitaire et de déclencher ainsi une réaction contre la tumeur. Dans ce but, des chercheurs développent notamment des vaccins qui stimulent les défenses immunitaires.

Par ailleurs, ce type de traitement ne concerne que les patients dont les tumeurs présentent certaines particularités. Des études cliniques mènent actuellement des essais sur différentes approches basées sur l'immunothérapie.

Traitement par champs magnétiques ou TTF Novocure Ltd.

Le système TTF (de l'anglais *Tumor treating fields*) repose sur l'emploi de champs électriques alternatifs dans le traitement des tumeurs cérébrales. Optune® est l'appellation commerciale. L'objectif est de ralentir la division cellulaire de la tumeur sans endommager les cellules saines.

Le patient soumis à une thérapie TTF porte une sorte de bonnet de bain muni d'électrodes, posé sur la tête rasée. Il est possible de porter par-dessus un léger chapeau, un foulard ou une perruque.

Le dispositif se compose aussi d'une pile que le patient porte dans un sac (à dos). Le traitement gagne en efficacité au-delà de 18 heures.

Il est disponible en Suisse: demandez à votre médecin si les coûts sont pris en charge par la caisse maladie.

Le traitement des différents types de gliomes

Les gliomes progressent de manière diffuse et s'infiltrent dans les tissus environnants. Il est possible que des cellules gliomales migrent au-delà des limites visibles de la tumeur, raison pour laquelle ce cancer a fortement tendance à récidiver, des mois voire des années après une opération. Une opération suffit à guérir les gliomes de grade I bien délimités chez l'enfant. L'état actuel du traitement des gliomes de grade I à IV (selon OMS, voir p. 21) se décrit comme suit:

Grade I

L'opération suffit à assurer au patient une rémission durable. Cette tumeur est très rare chez l'adulte.

Grade II

Le patient est opéré si les deux conditions suivantes sont réunies: s'assurer un accès facile à la tumeur et ménager un maximum de tissu sain. En effet, il est impossible de retirer toute la tumeur parce qu'elle a envahi le tissu cérébral sain.

Pour cette raison, le patient suit une chimiothérapie et/ou une radiothérapie après l'opération. Les médecins recommandent une radiothérapie et/ou une chimiothérapie complémentaire en fonction des facteurs de risque (l'âge du patient ou la taille de la tumeur par ex.) et les caractéristiques moléculaires de la tumeur. Il est toutefois souvent possible de renoncer à une thérapie complémentaire immédiate et de mettre en place un suivi étroit du patient (environ deux fois par an).

Grade III

Le traitement standard consiste à opérer d'abord puis à toujours administrer une radiothérapie et/ou une chimiothérapie.

Grade IV : glioblastomes

Lorsque c'est possible, le chirurgien opère le glioblastome puis le patient suit une radiothérapie de six semaines, associée à la prise de témozolomide. Ensuite, il continue la thérapie à base de témozolomide pendant six mois, suivie de contrôles au moyen d'IRM.
Ce schéma thérapeutique ne concerne pas les patients âgés de 65 à 70 ans. Souvent, ces derniers suivent une radiothérapie ou une chimiothérapie.

Récidive
En cas de récidive de la tumeur, le traitement fait l'objet d'une nouvelle discussion dans le cadre d'un tumor board. De nombreuses méthodes employées lors du premier traitement entrent à nouveau en ligne de compte. La thérapie recommandée dépend notamment du temps écoulé depuis la fin du traitement, l'extension et les symptômes de la récidive ainsi que des caractéristiques génétiques de la tumeur. Une nouvelle opération, parfois une nouvelle radiothérapie et des chimiothérapies très différentes sont envisagées.

Traitement des métastases cérébrales

Le nombre, la taille et l'emplacement des métastases, l'état de santé, l'âge et le souhait thérapeutique du patient de même que la réponse au traitement du cancer initial sont les critères fondamentaux pour choisir la thérapie. D'autres facteurs importants sont l'âge du patient, son état général, sont souhait thérapeutique et les chances de traitement pour la tumeur primaire.

Le patient reçoit un traitement différent en fonction de leur origine : des métastases provenant d'un cancer du poumon exigent un traitement différent que celles d'une tumeur du sein. Les options thérapeutiques principales sont :

- l'opération
- la radiothérapie (par ex. radiochirurgie stéréotaxique ou radiothérapie totale du cerveau)
- les traitements médicamenteux (chimiothérapie, inhibiteurs de la kinase ou de l'angiogénèse, voir pp. 47 et suiv.)
- les thérapies de soutien (voir pp. 56 et suiv.).

Opération (neurochirurgie)

L'ablation de métastases cérébrales dépend de leur nombre (3 maximum), de leur taille et des symptômes. Il est possible de privilégier une intervention chirurgicale sans forcément devoir attendre le diagnostic exact, ou même si un prélèvement de tissu est nécessaire, en vue d'analyses génétiques pour déterminer une éventuelle thérapie.

Radiothérapie

Radiochirurgie stéréotaxique

Cette technique d'une extrême précision permet d'administrer de fortes irradiations ciblées aux petites tumeurs. On emploie souvent le terme « radiochirurgie » parce que la radiothérapie stéréotaxique peut détruire complètement une tumeur et agit comme une ablation. Son efficacité est analogue à celle d'une opération et constitue par conséquent une autre option.

Radiothérapie du cerveau

L'irradiation cérébrale totale est considérée comme le traitement standard des métastases cérébrales multiples. Toutefois, on observe avec le temps le risque de souffrir d'effets tardifs tels que des pertes de mémoire ou une forme d'apathie. Pour cette raison, les spécialistes prescrivent toujours plus une radiothérapie ciblée lorsque le patient n'est atteint que de quelques métastases. Il est aussi possible d'administrer une irradiation cérébrale totale dans un deuxième temps.

Traitements médicamenteux

Le choix d'une chimiothérapie à base de cytostatiques ou d'autres substances ciblées (voir pp. 46 et suiv.) tient compte de leur efficacité sur la tumeur primaire et d'éventuels traitements administrés préalablement.

Une éventuelle résistance développée aux traitements prescrits précédemment peut être ainsi mise en évidence. Si c'est le cas, la thérapie est adaptée en conséquence.

La thérapie dans le cadre d'une étude clinique

La recherche médicale est en constante évolution. Elle développe de nouvelles approches et méthodes en vue d'améliorer l'efficacité des soins. Dernière étape de ce processus, les études cliniques au cours desquelles les traitements sont testés et optimisés grâce à la participation des patients.

Il est tout à fait possible qu'on vous propose de participer à une telle étude dans le cadre de votre traitement. Toutefois, seul un entretien avec votre médecin per-

mettra de cerner les avantages ou inconvénients pour vous. Certains patients acceptent de participer à une étude clinique parce qu'ils pensent que les résultats en seront bénéfiques pour d'autres patients.

Sur le site www.kofam.ch, vous trouverez de nombreuses informations sur les études en cours (se rapportant à votre tableau clinique). La décision vous appartient entièrement, vous êtes libre d'accepter ou refuser, et si vous acceptez, vous pouvez vous retirer à tout instant.

Le refus de participer à une étude clinique n'aura aucune répercussion négative sur votre traitement. Dans tous les cas, vous serez soigné selon les connaissances scientifiques les plus récentes et profiterez de la meilleure prise en charge possible.

Vous en saurez davantage en lisant la brochure du Groupe suisse de recherche clinique sur le cancer intitulée «Thérapie anticancéreuse dans le cadre d'une étude clinique ».

Faire face aux effets indésirables

L'opération, la radiothérapie et les traitements médicamenteux ont une action et des effets indésirables différents. La survenue, la nature et l'intensité de ceux-ci varient fortement d'un individu à l'autre. Ils peuvent apparaître en cours de traitement et régresser plus tard. D'autres ne se manifestent qu'après la fin du traitement.

Informations indispensables

Votre équipe soignante a le devoir de vous fournir des informations précises. Elle vous remet souvent une feuille sur votre médication, les effets indésirables possibles et la manière d'y faire face.

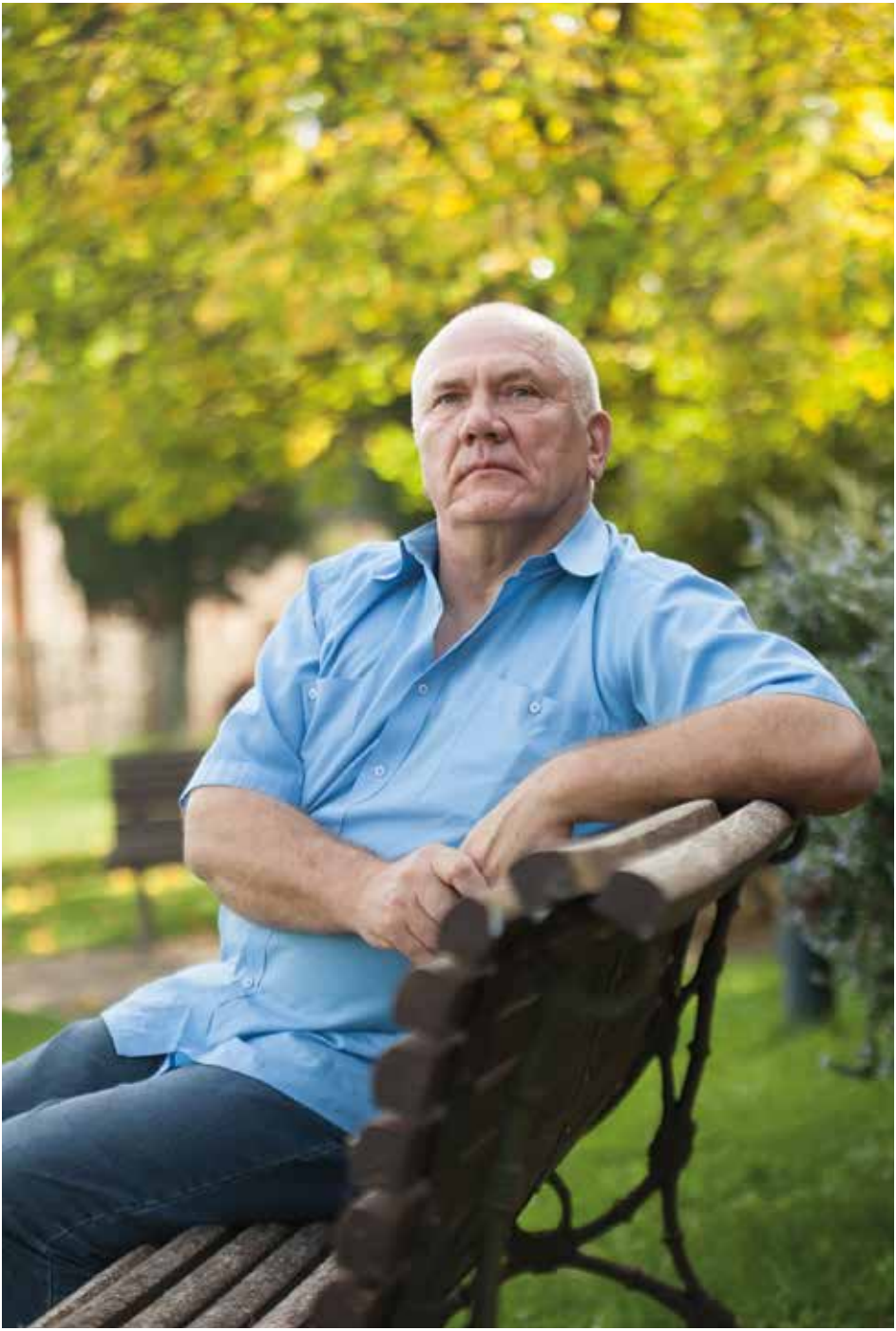
Des médicaments ou des soins peuvent influer sur la plupart des effets indésirables (voir « Médicaments et mesures d'accompagnement », p. 55). Ils diminuent au fil des jours, des semaines ou des mois.

Il est essentiel d'informer votre équipe soignante de vos troubles afin de mettre en place les mesures nécessaires. À un stade avancé de la maladie, il est particulièrement recommandé de réfléchir avec le médecin à l'efficacité du traitement en regard des effets indésirables engendrés.

Important

- Certains troubles comme les douleurs ou la nausée sont prévisibles, raison pour laquelle vous recevez des médicaments d'accompagnement. Respectez la prescription du médecin.
- Consultez votre équipe soignante avant de prendre des produits de votre propre chef. Ces précautions concernent les onguents ou les médicaments de médecine complémentaire. En effet, même des produits naturels ou qui paraissent inoffensifs peuvent s'avérer incompatibles avec votre traitement (on parle de contre-indication). Souhaitez-vous recourir aux médecines complémentaires ? Les professionnels impliqués dans votre prise en charge sauront vous conseiller.

De nombreuses brochures de la Ligue contre le cancer (voir pp. 70 et suiv.) portent sur les traitements habituels, les effets de la maladie et des thérapies. Vous y trouverez des renseignements sur la manière d'y faire face.



Médicaments et mesures d'accompagnement

Le médecin peut prescrire des médicaments ou des traitements qui soulagent ou préviennent les symptômes tels que la fièvre, les infections, l'anémie ou les douleurs. Parfois, certains peuvent même être prescrits à titre préventif:
Voici une liste non exhaustive de médicaments de soutien:

- médicaments contre les nausées et les vomissements (antiémétiques);
- antibiotiques contre les infections bactériennes;
- antimycosiques contre les affections provoquées par des champignons;
- médicaments contre la fièvre (antipyrétiques, en partie identiques aux analgésiques);
- analgésiques contre les douleurs;
- bains de bouche ou sprays en cas de lésions buccales;
- transfusions de plaquettes sanguines contre le risque d'hémorragie; transfusions sanguines ou médicaments en cas d'anémie;
- antidiarrhéiques ou laxatifs contre la constipation;
- mesures (hygiène, médicaments) pour soutenir le système immunitaire en cas de diminution importante des globules blancs (leucopénie, neutropénie);
- préparations à base de cortisone contre le gonflement du cerveau induit par la tumeur, des métastases ou la radiothérapie.

Il est important de prendre les médicaments prescrits de façon rigoureuse pour que le traitement soit efficace. Consultez également la section « Faire face aux effets indésirables », pages 53 et suivantes.

Traitements additionnels

Thérapies de soutien

On appelle médicaments de soutien les substances administrées pour soulager la douleur ou les nausées (comme les antiémétiques vus précédemment).

Deux groupes de principes actifs sont particulièrement importants dans le traitement des tumeurs cérébrales : la cortisone (corticoïdes) ou les antiépileptiques.

Cortisone / corticoïdes

La cortisone est le mot courant employé pour désigner les corticoïdes.

Hormones formées dans les glandes surrénales, les corticoïdes remplissent des fonctions importantes dans l'organisme. La cortisone exerce une action anti-inflammatoire et anti-gonflement. En règle générale, elle est administrée sous la forme d'un comprimé.

Prescrite aux personnes souffrant de tumeurs et métastases cérébrales, elle aide à prévenir les nausées et les vomissements. Elle donne aussi des résultats probants dans le traitement d'un œdème cérébral (gonflement qui se produit dans le cerveau).

En cas de tumeurs et de métastases cérébrales, la cortisone la plus fréquemment prescrite s'appelle la dexaméthasone. Le patient la reçoit sous forme d'injection ou de comprimé. Généralement, le patient reçoit au départ une dose de 4 à 16 mg par jour, puis le traitement se poursuit à une dose inférieure.

La plupart du temps, la cortisone n'agit pas sur la tumeur en soi. La durée du traitement varie nettement d'un patient à l'autre, en fonction de son état. On essaie de l'administrer aussi brièvement que possible.

À long terme et à haute dose, la cortisone entraîne surtout les effets indésirables suivants :

- appétit accru et prise de poids
- accumulation de liquide dans les tissus
- troubles du sommeil
- faiblesse musculaire
- ostéoporose, voire fractures spontanées
- irritations de l'estomac, mycoses (attaque fongique des muqueuses)
- modifications cutanées
- diabète
- hypertension
- rarement des modifications de la personnalité (par ex. agressivité).

En cas de prise de poids, vous pouvez vous adresser à un diététicien (voir p. 69).

Ces effets indésirables s'atténuent à mesure que le dosage diminue. La cortisone a également comme effet d'améliorer l'humeur, raison pour laquelle son retrait provoque de l'abattement et une perte d'appétit chez les patients. Il est donc essentiel de sevrer le patient sous surveillance médicale. Avant de retirer définitivement le médicament, un test sanguin établit si la production hormonale de l'organisme fonctionne à nouveau.

Le boswellia, l'arbre à encens

Le boswellia, arbre dont on tire l'encens, est utilisé dans la médecine complémentaire comme médicament : il s'avère efficace contre les inflammations et les gonflements. Cette propriété permet de soigner un œdème cérébral. Il a aussi la capacité de traverser la barrière encéphalique. Hormis d'occasionnels troubles gastro-intestinaux, ce médicament provoque peu d'effets secondaires. Par ailleurs, les préparations à base de boswellia accélèrent le métabolisme de nombreux autres médicaments, entraînant des interactions qui risquent de diminuer l'efficacité de la chimiothérapie. Pour savoir si ce type de produit est indiqué dans votre cas, parlez-en à votre médecin.

Antiépileptiques

Les anticonvulsifs préviennent, diminuent ou empêchent les crises d'épilepsie (voir p. 30). La prescription de ce type de médicaments dépend des symptômes. Le médecin traitant en évalue la nécessité. En règle générale, le traitement commence lors de la première crise d'épilepsie.

Si 48 heures après l'opération, aucune crise ne réapparaît, le patient effectue un sevrage progressif pendant trois mois, à condition que la tumeur n'ait pas progressé.

D'anciens antiépileptiques (par. ex. phénytoine, carbamazépine, oxcarbazépine, phénobarbital) provoquent des effets secondaires tels que des troubles du métabolisme hépatique ou interfèrent avec la chimiothérapie. Pour cette raison, il est recommandé de les éviter.

Les médecins privilégient aujourd'hui les médicaments plus récents comme le levetiracétam, le prégabaline ou le lamotrigine : les patients les tolèrent bien et ils sont plus faciles à doser.

Traitement de la douleur

Il est toujours possible de soulager les douleurs d'origine cancéreuse, voire de les supprimer complètement, que ce soit par des médicaments ou par d'autres méthodes comme une radiothérapie ou une opération.

Les gliomes et les métastases peuvent provoquer des douleurs, mais elles sont plutôt rares. Ne les subissez pas en silence, parlez-en à l'équipe médicale, car les douleurs vous affaiblissent inutilement et vous minent le moral. Il est important de faire appel à toutes les possibilités offertes par le traitement moderne de la douleur.

Vous trouvez de précieux conseils sur le sujet dans la brochure « Les douleurs liées au cancer et leurs traitements » (voir p. 70).

Les médecines complémentaires

Un grand nombre de personnes touchées par le cancer ont recours aux médecines complémentaires, pour compléter leur traitement médical « classique » (le boswellia par ex.).

Certaines d'entre elles peuvent aider, pendant et après la thérapie, à améliorer le bien-être général et la qualité de vie. Elles peuvent renforcer le système immunitaire et rendre les effets secondaires plus tolérables. En général, elles n'ont pas d'effet sur la tumeur elle-même.

En revanche, la Ligue contre le cancer déconseille les approches dites parallèles ou alternatives qui prétendent se substituer à la médecine classique. Vous trouvez davantage d'informations à ce propos dans la brochure « Parallèles ? Complémentaires ? » (voir p. 70).

Adressez-vous à votre médecin ou à un membre de votre équipe soignante si une méthode complémentaire vous intéresse, ou si vous en suivez déjà une. Ensemble, vous définirez celle qui convient le mieux à votre situation personnelle sans qu'elle interfère avec la thérapie recommandée par le médecin.

N'optez pas pour des méthodes complémentaires de votre propre chef. Parlez-en au préalable à votre médecin. En effet, si elles paraissent inoffensives, certaines préparations peuvent s'avérer incompatibles avec votre traitement.

Soins palliatifs

Les soins palliatifs occupent une place prépondérante au stade avancé de la maladie. Ils consistent en un traitement et une prise en charge globaux afin de conserver la meilleure qualité de vie possible et obtenir un soulagement optimal des suites de la maladie (voir p. 37). Antiémétiques (médicaments contre les nausées et les vomissements), corticoïdes et anticonvulsifs jouent un rôle central dans les soins palliatifs (voir pp. 56 et suiv.).

Les médecins peuvent administrer des opioïdes (antidouleurs à base de morphine) et des sédatifs dans la phase terminale de la maladie, et en cas de pression cérébrale accrue échappant à tout contrôle.

Il est possible que les personnes touchées et les proches nourrissent des craintes à l'égard des opioïdes. La peur de certains effets secondaires comme la dépendance et la somnolence n'est pas fondée si le traitement est correctement administré, comme c'est le cas en milieu hospitalier.

En effet, l'administration d'opioïdes sous surveillance médicale n'a rien à voir avec l'usage qu'en fait la personne toxicomane. Cette dernière s'injecte en une seule fois une forte dose dans la veine. Elle atteint rapidement le cerveau et provoque un état euphorique qui peut créer une dépendance. Dans le traitement du cancer en revanche, les opioïdes sont administrés régulièrement en plus petites doses, et en cas de besoin seulement.

Vous trouverez des informations approfondies sur les opioïdes dans « Les douleurs liées au cancer et leurs traitements », publiée par la Ligue contre le cancer (voir p. 70).

Mourir d'une tumeur cérébrale ou de métastases cérébrales

Tumeur cérébrale

La cause du décès d'une personne atteinte d'une tumeur cérébrale n'est pas toujours identifiable.

L'évolution d'une tumeur cérébrale est très individuelle et les constatations valables pour tous les patients sont peu nombreuses. En fin de vie, les troubles dépendent entre autres de la localisation de la tumeur dans le cerveau.

Il est toutefois possible de décrire quelques symptômes qui se manifestent chez de nombreux patients dans les dernières semaines et jours de leur vie.

À partir d'une certaine taille, le traitement ne permet plus de ralentir la croissance de la tumeur. Ce phénomène entraîne une augmentation de la pression dans le cerveau, provoquant maux de tête, nausées et hébétude. Ces troubles ne se produisent cependant pas forcément.

Dans la plupart des cas, les douleurs et les nausées se traitent bien et longtemps. La cortisone soigne la pression accrue dans le cerveau. Au début elle soulage le patient, puis son efficacité diminue. L'entourage remarque alors que le proche éprouve un besoin de dormir beaucoup plus important. Les périodes de sommeil augmentent. Cette phase peut être assez longue. Dans un premier temps, la personne touchée arrive à la concilier avec le déroulement normal d'une journée.

Plus tard, elle ne fait pratiquement que dormir. La réveiller devient toujours plus difficile. Elle alterne des phases de sommeil et d'inconscience. Il est possible que le pouls et la respiration deviennent irréguliers, sans que la personne en souffre pour autant. Une fièvre peut apparaître juste avant le décès. En règle générale, la température redevient normale spontanément. Ces variations se produisent car l'encéphale, soumis à la pression de la tumeur, ne parvient plus à les réguler comme en temps normal. Avant de mourir, le patient est inconscient la plupart du temps.

En phase terminale, la priorité est accordée aux soins et à l'accompagnement spirituel de toutes les personnes impliquées dans la prise en charge. Généralement, il est préférable d'éviter de donner trop de liquides à la personne mourante : ils pourraient d'une part augmenter la pression dans la tête et d'autre part, les sécrétions qui se forment dans les voies respiratoires deviennent trop difficiles à expulser par la toux.

En revanche, il est recommandé pour le bien-être du patient d'humidifier régulièrement la muqueuse buccale et de prendre soin des lèvres. Dans la majorité des cas, il préfèrera avoir la tête légèrement relevée plutôt qu'être allongé à plat. Il est libre de manger ce qu'il désire, sans limite de quantité et d'intervalle de temps entre les repas.

Métastases cérébrales

Il vaut mieux poser la question à l'équipe soignante, mais la présence de métastases cérébrales découle d'une tumeur primaire. Par conséquent, tant les métastases cérébrales que la tumeur primaire peuvent être responsables du décès.

Souhaitez-vous être accompagné et soutenu pendant cette phase difficile ? Informez les équipes médicale et soignante. Vous trouverez des informations complémentaires sur les soins palliatifs dans la brochure « Cancer : quand l'espoir de guérir s'amenuise » (voir p. 71).

Services de soins

Les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) offrent des prestations dans ce domaine et permettent ainsi à la personne malade de rester à son domicile et de décharger les proches. Ces services aident à planifier et organiser des solutions individuelles en étroite collaboration avec les autres institutions médico-sociales.

L'après-traitement

Aujourd'hui, de nombreuses personnes vivent mieux et plus longtemps avec un diagnostic de cancer. Toutefois, les traitements restent souvent longs et éprouvants. Certaines personnes sont capables de poursuivre leurs activités quotidiennes parallèlement au traitement, d'autres pas.

La fin du traitement : un moment délicat

Après la thérapie, le retour à la vie de tous les jours s'avère parfois difficile : pendant des semaines, les rendez-vous chez le médecin ont structuré votre emploi du temps, l'équipe soignante vous a soutenu et accompagné tout au long des différents traitements. De leur côté, vos proches, préoccupés, ont cherché à vous décharger d'une façon ou d'une autre. Certains d'entre eux ont partagé vos craintes et vos espoirs, ils vous ont encouragé à traverser cette période pénible : pendant longtemps, vous étiez le centre de l'attention.

Dorénavant, vous êtes plus souvent seul. Vous éprouvez peut-être un vide intérieur, vous vous sentez un peu perdu. Les traitements sont certes terminés, mais rien n'est comme avant, soit parce que le retour à la vie de tous les jours est encore au-dessus de vos forces, soit parce que vous souffrez toujours des répercussions physiques et psychiques de la maladie et de la thérapie : fatigue permanente, manque d'appétit ou profonde tristesse. Peut-être vos proches peinent-ils aussi à comprendre la situation. Ont-ils des attentes, pensent-ils que vous allez redevenir « comme avant » ? Ces différentes réactions ou émotions doivent vous inciter d'autant plus à vous montrer à l'écoute de vos besoins et à ne pas vous laisser mettre sous pression.

Se donner du temps

Prenez le temps de vous adapter à cette nouvelle phase de votre existence. Réfléchissez aux éléments qui contribuent pour vous à une meilleure qualité de vie.

L'horizon s'éclaire parfois lorsqu'on se pose des questions toutes simples :

- Qu'est-ce qui est important pour moi maintenant ?
- De quoi ai-je besoin ?
- Comment pourrais-je y parvenir ?
- Qui pourrait m'aider ?

En parler

Chacun appréhende la vie selon sa nature plus ou moins optimiste ou pessimiste, son éducation, son vécu. Il en va de même pour la maladie. Même lorsque les chances de guérison sont élevées, le cancer suscite de l'angoisse. Certaines personnes éprouvent le besoin d'en parler, d'autres préfèrent garder le silence, n'osent pas. Il n'y a pas de recette universelle, chacun a besoin d'un certain temps pour s'adapter à cette nouvelle situation et trouver un mode de communication satisfaisant pour tout le monde.

Faire appel à un soutien professionnel

Il est possible que la fin du traitement représente un moment propice pour demander du soutien auprès d'un conseiller de votre ligue cantonale ou régionale, ou d'un autre professionnel (voir « Conseils et informations », pp. 68 et suiv.). Dans la mesure du possible, si vous pensez que ce type de mesures peut vous faire du bien, parlez-en à votre médecin avant la fin du traitement. Vous aurez ainsi l'occasion de réfléchir ensemble : qu'est-ce qui vous aiderait le plus ? Que peut-on vous recommander ? Enfin, il sera aussi en mesure de vous informer sur d'éventuelles prestations prises en charge par l'assurance maladie.

Suivi

Dans les premiers temps après le traitement, on vous recommandera de vous soumettre à des contrôles médicaux réguliers. Ces examens visent à détecter et soigner, si cela devait s'avérer nécessaire, une récidive. Ils ont aussi pour but de remédier aux conséquences de la maladie ou des thérapies (crises d'épilepsie ou déficit de la performance cérébrale).

Le type de suivi et sa fréquence dépendent de la tumeur, du degré de malignité et des traitements reçus.

Réadaptation

La réadaptation regroupe les différentes mesures qui ont pour objectif de soulager les symptômes et de gagner la plus large autonomie possible. L'entourage social des patients y est impliqué. Les tumeurs ou métastases cérébrales peuvent entraver les fonctions telles que la parole, la coordination des mouvements, le sens de l'équilibre ou la mémoire.

Au prix d'une grande patience, les personnes concernées peuvent recouvrer de nombreuses capacités, mais le chemin est long pour retrouver des forces et une bonne qualité de vie.

Les mesures de réadaptation sont des thérapies spéciales qui ciblent un problème en particulier découlant de la maladie. Elles permettent d'entraîner les fonctions perdues en partie ou complètement et de les récupérer petit à petit.

Le type de réadaptation dépend de l'état neurologique du patient, de son âge et de sa situation de vie. Il peut la suivre en milieu institutionnel, en semi-hospitalisation ou en ambulatoire.

Idéalement, la réadaptation démarre tôt et le service social de l'hôpital coordonne les rendez-vous pour gagner du temps.

Généralement, les spécialités suivantes participent à cette étape :

- physiothérapie ;
- ergothérapie (soutien au quotidien, réadaptation sociale par l'activité physique par ex.) ;
- neuropsychologie (entraînement de la performance cérébrale) ;
- logopédie (traitement des troubles du langage) ;
- psycho-oncologie (voir p. 68).

Ces différentes disciplines se recoupent et travaillent souvent main dans la main.

Physiothérapie

La physiothérapie intervient en cas de déficits de l'appareil moteur comme les parésies (manifestations paralytiques), des troubles de l'équilibre ou une démarche peu assurée.

Des mesures de physiothérapie entreprises tôt et cohérentes sont essentielles. Elles constituent une partie du suivi, en vue de pouvoir compenser ou influer sur d'éventuels déficits moteurs.

Ergothérapie

L'ergothérapie a pour but de permettre au patient de gérer à nouveau seul ses activités quotidiennes (ménage, école, vie professionnelle ou loisirs).

L'ergothérapie vous aide dans le domaine des soins du corps, du nettoyage, de la préparation des aliments et la prise des repas. Vous réapprendrez aussi à utiliser les outils nécessaires tels que couteaux, ciseaux, appareils.

Ces professionnels conseillent aussi en matière de moyens auxiliaires comme sièges de toilette rehaussés, poignées dans la salle de bains, siège ou monte-escalier électriques.

Neuropsychologie

En fonction de la localisation de la tumeur, des troubles de l'attention, de l'orientation ou de résolution de problèmes peuvent surgir. La neuropsychologie consiste en un entraînement ciblé de l'activité cérébrale qui a pour objectif de stimuler la perception, l'action et la pensée. Elle contribue à préserver certaines fonctions cérébrales, à les retrouver ou au besoin, à en apprendre de nouvelles.

Logopédie

La logopédie joue un rôle important dans l'étape de réadaptation car les gliomes et les métastases cérébrales influent souvent sur les centres de la parole.

Les programmes d'apprentissage actuels – souvent assistés par ordinateur – entraînent/soignent tous les troubles du langage, qu'ils soient légers et concernent l'articulation (dysarthrie) ou plus graves (aphasie motrice/sensorielle). Ils sont conçus pour permettre aux personnes touchées de retrouver de bonnes capacités langagières.

La Ligue contre le cancer offre des stages de plusieurs jours sur différentes thématiques (voir « Conseils et informations », pp. 68 et suiv.). Votre ligue cantonale ou régionale peut aussi vous renseigner sur les cours qui se déroulent près de chez vous.

Prise en charge psychosociale

Est-ce que des préoccupations d'ordre professionnel, psychique ou social vous pèsent ? Parlez-en, elles sont tout aussi légitimes que les soucis plus directement liés à la maladie. Au besoin, un conseil psychosocial ou psycho-oncologique (voir pp. 68 et suiv.). Votre médecin de famille sera aussi impliqué dans la démarche.

Parler des difficultés que vous rencontrez est important. Par ailleurs, accepter de vous faire accompagner dans la recherche de solutions facilite votre retour à la vie de tous les jours. Demandez de l'aide si des symptômes apparaissent, sans attendre le prochain rendez-vous.

Le soutien particulier apporté à la personne touchée, mais aussi à vos proches, améliore votre qualité de vie et stimule la collaboration avec l'équipe soignante. Simultanément, la personne concernée peut à nouveau activer des forces qu'elle a concentrées dans le traitement pendant la phase aiguë. Souvent, le soutien ciblé empêche l'arrivée d'autres problèmes.

Les hôpitaux organisent leurs propres services de conseil psychosocial. Il existe aussi des spécialistes privés (par ex. dans votre ligue cantonale ou régionale).

Le retour à la vie quotidienne

De longues absences liées à la maladie sont souvent inévitables. Dans de nombreux cas, le cancer, ses suites ou les effets indésirables du traitement rendent difficile le retour à la vie professionnelle. Si cette réintégration ne s'avère plus possible, clarifiez votre situation financière.

Pour en savoir plus

Vous trouverez des renseignements complémentaires dans la brochure « Cancer – Prestations des assurances sociales » voir p. 71. Des questions sur le retour à la vie de tous les jours ? Adressez-vous aux spécialistes des ligues régionales et cantonales (voir pp. 74 et suiv.) ou aux conseillères de la Ligne InfoCancer au 0800 11 88 11. Enfin, les services sociaux des hôpitaux sont aussi là pour vous venir en aide et vous conseiller.

Conseils et informations

Faites-vous conseiller

Votre équipe soignante
Elle est là pour vous informer et vous aider à surmonter les problèmes liés à la maladie et au traitement. Demandez-vous quelle démarche supplémentaire pourrait vous donner des forces et faciliter votre réadaptation.

Psycho-oncologie
Les conséquences d'un cancer vont bien au-delà des aspects purement médicaux : la maladie affecte aussi la vie psychique. Les personnes touchées souffrent notamment de dépression, d'angoisse et de tristesse. Si vous en ressentez le besoin, faites appel à une personne formée en psycho-oncologie.

Des professionnels issus d'horizons variés (médecins, psychologues, infirmiers, travailleurs sociaux ou accompagnants spirituels ou religieux) peuvent offrir des conseils ou une thérapie car ils ont acquis une vaste expérience avec des personnes atteintes d'un cancer et leurs proches. Certains d'entre eux bénéficient d'une formation spécifique en psycho-oncologie. Actifs notamment dans les services d'oncologie ou de psychiatrie des hôpitaux, ces personnes vous apportent un soutien qui dépasse le cadre strictement médical. Ici encore, nous vous recommandons dans un premier temps de vous adresser à votre ligue cantonale.

Votre ligue cantonale ou régionale contre le cancer
Elle accompagne et propose aux personnes touchées et à leurs proches une palette de services : des entretiens, des cours, des réponses à vos questions sur les assurances sociales. Par ailleurs, elle vous aiguille vers un groupe d'entraide ou un spécialiste (physiothérapeute, psycho-oncologue, par ex.).

La Ligne InfoCancer 0800 11 88 11
Au bout du fil, une infirmière spécialisée vous écoute, vous propose des solutions et répond à vos questions sur la maladie et son traitement. L'appel et les renseignements sont gratuits. Les entretiens peuvent aussi s'effectuer via Skype, à l'adresse : krebstelefon.ch.

Cancerline : pour chatter sur le cancer
Sous www.liguecancer.ch/cancerline, les enfants, adolescents et adultes peuvent chatter en direct avec les conseillères spécialisées de la Ligne InfoCancer. Ils y reçoivent des informations au sujet du cancer, et ils peuvent poser des questions et échanger sur tout ce qui les préoccupe.

Cancer : comment en parler aux enfants ?
Vous avez appris que vous êtes malade et avez des enfants : qu'ils soient petits ou grands, vous vous demanderez bientôt comment aborder avec eux le sujet ainsi que les possibles conséquences de votre cancer.

Vous trouverez dans le dépliant « Cancer : comment en parler aux enfants ? » des suggestions pour parler de la maladie avec vos enfants (voir p. 71). Il contient aussi des conseils à l'intention des enseignants. La ligue publie également une brochure utile, sous le titre « Quand le cancer touche les parents : en parler aux enfants » (voir p. 71).

La Ligne stop-tabac 0848 000 181
Des conseillères spécialisées vous renseignent et vous aident à arrêter de fumer. Si vous le souhaitez, vous pouvez mettre en place des entretiens de suivi gratuits.

Stages
Dans différentes régions de Suisse, la Ligue contre le cancer propose aux personnes touchées des stages de durée variable : www.liguecancer.ch/stages.

Vous en trouverez le programme dans une brochure (voir p. 71).

Activité physique

De nombreuses personnes touchées pratiquent une activité physique pour retrouver de l'énergie, reprendre confiance en soi et réduire la sensation de fatigue. Il existe des groupes de sport adaptés aux personnes atteintes d'un cancer : renseignez-vous auprès de votre ligue cantonale ou régionale contre le cancer, et consultez la brochure « Activité physique et cancer » (voir p. 70).

Autres personnes touchées

Entrer en contact avec des personnes ayant traversé des épreuves semblables peut vous redonner courage. N'oubliez toutefois pas que ce qui a aidé une personne ne vous conviendra pas forcément.

Forums de discussion

Il existe sur internet des forums de discussion sur le thème du cancer, notamment le forum de la Ligue contre le cancer www.forumcancer.ch, géré par la Ligne InfoCancer (Suisse). Vous pouvez aussi vous rendre sur le forum de la Ligue française contre le cancer : www.ligue-cancer.asso.fr.

Groupes d'entraide

Se retrouver dans un groupe favorise l'échange d'informations et d'expériences. Bien des choses paraissent plus légères quand on en discute avec des personnes confrontées aux mêmes difficultés.

Informez-vous auprès de votre ligue cantonale ou régionale : elle vous renseignera sur les groupes d'entraide, sur les groupes de parole ou sur les offres de cours pour personnes touchées et leurs proches.

Soins à domicile

De nombreux cantons proposent des services de soins à domicile. Vous pouvez faire appel à eux pendant toutes les phases de la maladie. Ils vous conseillent à la maison pendant et après les cycles de traitement, notamment sur les effets secondaires. Votre ligue cantonale contre le cancer vous communiquera une adresse.

Conseils en alimentation

De nombreux hôpitaux offrent des consultations en alimentation. Vous trouvez par ailleurs des conseillers indépendants collaborant la plupart du temps avec les médecins et regroupés en une association :
Association suisse des diététiciens et diététiciennes diplômé-e-s ES/HES (ASDD)
Altenbergstrasse 29
Case postale 686
3000 Berne 8
Tél. 031 313 88 70
service@svde-asdd.ch
www.svde-asdd.ch

Sur la page d'accueil, le lien *Chercher un-e diététicien-ne* vous permet de trouver l'adresse d'un professionnel dans votre canton.

palliative ch

Vous trouvez sur le site de la Société suisse de médecine et de soins palliatifs les adresses des sections cantonales et des réseaux. Indépendamment de votre domicile, ils assurent aux personnes concernées un accompagnement optimal et des soins.

palliative ch
Société suisse de médecine et
de soins palliatifs
Bubenbergplatz 11
3011 Berne
Tél. 044 240 16 21
info@palliative.ch; www.palliative.ch

Les assurances
Les frais des traitements contre le cancer sont pris en charge par l'assurance obligatoire pour autant qu'il s'agisse de thérapies reconnues ou que le produit figure sur la liste des spécialités de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP).

Le remboursement de certains traitements très spécifiques peut être soumis à des conditions. Votre médecin vous donnera toutes les précisions nécessaires.

Les frais de traitements avec des substances autorisées sont également pris en charge dans le cadre d'une étude clinique (voir pp. 51 et suiv.).

En cas de conseils ou de traitements supplémentaires non médicaux, la prise en charge par l'assurance obligatoire ou l'assurance complémentaire n'est pas garantie. Informez-vous avant le début du traitement. La ligue contre le cancer de votre canton peut également vous accompagner dans ces démarches.

Pour de plus amples informations sur la question des assurances, nous vous invitons à consulter la brochure « Cancer : prestations des assurances sociales » (voir p. 71).

Brochures de la Ligue contre le cancer

- **Les traitements médicamenteux des cancers**
  Chimiothérapie, thérapie antihormonale, immunothérapie
- **Prendre ses médicaments à domicile**
  Les chimiothérapies orales
- **La radiothérapie**
- **Parallèles ? Complémentaires ?**
  Risques et bénéfices des méthodes non vérifiées en oncologie
- **Les douleurs liées au cancer et leurs traitements**
- **Journal des douleurs**
- **DOLOMETER® VAS**
  Réglette pour évaluer l'intensité de la douleur
- **Fatigue et cancer**
  Identifier les causes, trouver des solutions
- **Difficultés alimentaires en cas de cancer**
- **L'œdème lymphatique en cas de cancer**
  Guide à l'intention des personnes concernées
- **Cancer et sexualité au féminin**
- **Cancer et sexualité au masculin**
- **Soigner son apparence durant et après la thérapie**
  Peau, coiffure, couleurs et vêtements : les conseils de la Ligue contre le cancer
- **Le cancer du sein**
  Carcinome mammaire
- **Le cancer du poumon**
  Carcinome bronchique
- **Le mélanome**
- **Les lymphomes hodgkiniens et non hodgkiniens**
- **Activité physique et cancer**
  Retrouver confiance en son corps grâce au mouvement
- **Le mouvement fait du bien**
  Exercices à réaliser après une opération du sein
- **Stages**
  Pour les personnes touchées par le cancer

- **Accompagner un proche atteint de cancer**
  Suggestions et conseils pour les parents et amis des personnes touchées
- **Soigner un proche et travailler : une mission possible**
  Dépliant de 8 pages pour mieux concilier activité professionnelle et soins prodigués à un proche
- **Quand le cancer touche les parents**
  En parler aux enfants
- **Cancer : comment en parler aux enfants ?**
  Dépliant contenant conseils et informations pour les parents et les enseignants
- **Prédispositions héréditaires au cancer**
  Des réponses aux questions que se posent les familles fortement touchées par le cancer
- **Cancer : prestations des assurances sociales**
- **Décider jusqu'au bout**
  Brochures sur les directives anticipées
- **Les directives anticipées de la Ligue contre le cancer**
  15 francs ou téléchargement gratuit sur : www.liguecancer.ch/directives-anticipees
- **Cancer : quand l'espoir de guérir s'amenuise**
  Guide de l'offre en soins palliatifs

Commandes :
- Ligue contre le cancer de votre canton
- Téléphone : 0844 85 00 00
- Courriel : boutique@liguecancer.ch
- Internet : www.liguecancer.ch

Vous trouverez toutes les brochures de la Ligue contre le cancer sur www.liguecancer.ch/brochures. La grande majorité vous est remise gratuitement et vous pouvez également les télécharger. La Ligue suisse contre le cancer et votre ligue cantonale peuvent vous les offrir grâce au soutien de leurs donateurs.

Votre avis nous intéresse
Vous avez un avis sur nos brochures ? Prenez quelques minutes et remplissez le questionnaire à l'adresse www.forumcancer.ch.
Votre opinion nous est précieuse !

Autres brochures

« Thérapie anticancéreuse dans le cadre d'une étude clinique », à commander auprès du Groupe suisse de recherche clinique sur le cancer (SAKK), tél. 031 389 91 91, sakkcc@sakk.ch, www.sakk.ch → Patients → Brochure destinée aux patients → Télécharger brochures → Brochure_d_information.pdf

Ressources bibliographiques

Certaines ligues contre le cancer disposent d'une bibliothèque où vous pouvez emprunter des ouvrages gratuitement. Renseignez-vous auprès de la ligue la plus proche de chez vous (voir pp. 74 et suiv.).

La Ligue suisse contre le cancer dispose d'une bibliothèque spécialisée dont le catalogue est disponible en ligne : www.liguecancer.ch → Accès spécialistes → Littérature → Bibliothèque spécialisée

Sites internet

Par ordre alphabétique

Offre de la Ligue contre le cancer

www.forumcancer.ch
Forum Internet de la Ligue contre le cancer.

www.liguecancer.ch
Site de la Ligue suisse contre le cancer.

www.liguecancer.ch/migrants
Cette adresse propose des informations en albanais, portugais, serbe/croate/bosniaque, espagnol, turc, et anglais.

www.liguecancer.ch/readaptation
La Ligue contre le cancer propose des stages de réadaptation pour mieux vivre avec la maladie au quotidien.

Autres institutions ou services spécialisés

www.bag.admin.ch
Site de l'Office fédérale de la santé publique où vous trouverez les données actuelles sur les nuisances des rayons émis par les téléphones portables.

www.apprendre-a-vivre-avec-le-cancer.ch
Site de l'association «Apprendre à vivre avec le cancer», groupes d'éducation et de soutien animés par des professionnels de la santé et proposés à toutes les personnes concernées par le cancer, en tant que personne malade ou en tant que proche.

www.cancer.ca
Site de la Société canadienne du cancer.

www.doctissimo.fr
Site français consacré à la santé.

www.espacecancer.chuv.ch
Site du CHUV de Lausanne où vous pouvez retrouver les brochures de la Ligue contre le cancer.

www.fragile.ch
L'association suisse FRAGILE offre ses prestations dans toute la Suisse à toutes les personnes atteintes de tumeurs cérébrales ou souffrant d'autres types de lésions.

www.infocancer.org
Site français consacré aux différents types de cancer.

www.la-maison-du-cancer.com
Fondé par une journaliste touchée par la maladie, ce site français propose des informations non médicales et thématiques.

www.ligue-cancer.asso.fr
Site de la Ligue française contre le cancer.

www.palliative.ch
Société suisse de médecine et de soins palliatifs.

www.selbsthilfeschweiz.ch
Adresses de groupes d'entraide pour personnes touchées et leurs proches près de votre domicile.

Sites en anglais

www.cancer.org
American Cancer Society.

www.cancer.gov
National Cancer Institute USA.

www.cancer.net
American Society of Clinical Oncology.

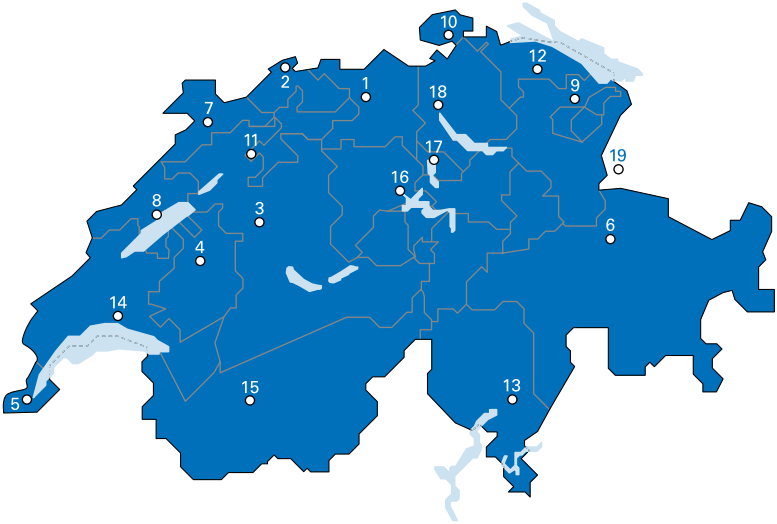
www.cancersupport.ch
Site de l'ESCA (English speaking cancer association): il s'adresse aux anglophones et à leurs proches résidant en Suisse.

Sources

Les publications et les sites internet mentionnés dans cette brochure ont également servi de sources pour sa rédaction. Ils correspondent pour l'essentiel aux critères de qualité de la fondation La Santé sur Internet (voir charte sur www.hon.ch/HONcode/French).

Mes notes

La ligue contre le cancer de votre région offre conseils et soutien



1 Krebsliga Aargau
Kasernenstrasse 25
Postfach 3225
5001 Aarau
Tel. 062 834 75 75
Fax 062 834 75 76
admin@krebsliga-aargau.ch
www.krebsliga-aargau.ch
PK 50-12121-7

2 Krebsliga beider Basel
Mittlere Strasse 35
4056 Basel
Tel. 061 319 99 88
Fax 061 319 99 89
info@klbb.ch
www.klbb.ch
PK 40-28150-6

3 Bernische Krebsliga
Ligue bernoise contre le cancer
Marktgasse 55
Postfach
3001 Bern
Tel. 031 313 24 24
Fax 031 313 24 20
info@bernischekrebsliga.ch
www.bernischekrebsliga.ch
PK 30-22695-4

4 Ligue fribourgeoise contre le cancer
Krebsliga Freiburg
route St-Nicolas-de-Flüe 2
case postale 96
1705 Fribourg
tél. 026 426 02 90
fax 026 426 02 88
info@liguecancer-fr.ch
www.liguecancer-fr.ch
CP 17-6131-3

5 Ligue genevoise contre le cancer
11, rue Leschot
1205 Genève
tél. 022 322 13 33
fax 022 322 13 39
ligue.cancer@mediane.ch
www.lgc.ch
CP 12-380-8

6 Krebsliga Graubünden
Ottoplatz 1
Postfach 368
7001 Chur
Tel. 081 252 50 90
Fax 081 253 76 08
info@krebsliga-gr.ch
www.krebsliga-gr.ch
PK 70-1442-0

7 Ligue jurassienne contre le cancer
rue des Moulins 12
2800 Delémont
tél. 032 422 20 30
fax 032 422 26 10
ligue.ju.cancer@bluewin.ch
www.liguecancer-ju.ch
CP 25-7881-3

8 Ligue neuchâteloise contre le cancer
faubourg du Lac 17
2000 Neuchâtel
tél. 032 721 23 25
LNCC@ne.ch
www.liguecancer-ne.ch
CP 20-6717-9

9 Krebsliga Ostschweiz SG, AR, AI, GL
Flurhofstrasse 7
9000 St. Gallen
Tel. 071 242 70 00
Fax 071 242 70 30
info@krebsliga-ostschweiz.ch
www.krebsliga-ostschweiz.ch
PK 90-15390-1

10 Krebsliga Schaffhausen
Rheinstrasse 17
8200 Schaffhausen
Tel. 052 741 45 45
Fax 052 741 45 57
info@krebsliga-sh.ch
www.krebsliga-sh.ch
PK 82-3096-2

11 Krebsliga Solothurn
Hauptbahnhofstrasse 12
4500 Solothurn
Tel. 032 628 68 10
Fax 032 628 68 11
info@krebsliga-so.ch
www.krebsliga-so.ch
PK 45-1044-7

12 Thurgauische Krebsliga
Bahnhofstrasse 5
8570 Weinfelden
Tel. 071 626 70 00
Fax 071 626 70 01
info@tgkl.ch
www.tgkl.ch
PK 85-4796-4

13 Lega ticinese contro il cancro
Piazza Nosetto 3
6500 Bellinzona
Tel. 091 820 64 20
Fax 091 820 64 60
info@legacancro-ti.ch
www.legacancro-ti.ch
CP 65-126-6

14 Ligue vaudoise contre le cancer
place Pépinet 1
1003 Lausanne
tél. 021 623 11 11
fax 021 623 11 10
info@lvc.ch
www.lvc.ch
CP 10-22260-0

15 Ligue valaisanne contre le cancer Krebsliga Wallis
Siège central :
rue de la Dixence 19
1950 Sion
tél. 027 322 99 74
fax 027 322 99 75
info@lvcc.ch
www.lvcc.ch
Beratungsbüro :
Spitalzentrum Oberwallis
Überlandstrasse 14
3900 Brig
Tel. 027 604 35 41
Mobile 079 644 80 18
info@krebsliga-wallis.ch
www.krebsliga-wallis.ch
CP/PK 19-340-2

16 Krebsliga Zentralschweiz LU, OW, NW, SZ, UR
Löwenstrasse 3
6004 Luzern
Tel. 041 210 25 50
Fax 041 210 26 50
info@krebsliga.info
www.krebsliga.info
PK 60-13232-5

17 Krebsliga Zug
Alpenstrasse 14
6300 Zug
Tel. 041 720 20 45
Fax 041 720 20 46
info@krebsliga-zug.ch
www.krebsliga-zug.ch
PK 80-56342-6

18 Krebsliga Zürich
Freiestrasse 71
8032 Zürich
Tel. 044 388 55 00
Fax 044 388 55 11
info@krebsligazuerich.ch
www.krebsligazuerich.ch
PK 80-868-5

19 Krebshilfe Liechtenstein
Im Malarsch 4
FL-9494 Schaan
Tel. 00423 233 18 45
Fax 00423 233 18 55
admin@krebshilfe.li
www.krebshilfe.li
PK 90-4828-8

Unis contre le cancer

Ligue suisse contre le cancer
Effingerstrasse 40
case postale
3001 Berne
tél. 031 389 91 00
fax 031 389 91 60
info@liguecancer.ch
www.liguecancer.ch
CP 30-4843-9

Brochures
tél. 0844 85 00 00
boutique@liguecancer.ch
www.liguecancer.ch/brochures

Forum
www.forumcancer.ch, le forum internet de la Ligue contre le cancer

Cancerline
www.liguecancer.ch/cancerline, le chat sur le cancer pour les enfants, les adolescents et les adultes
du lundi au vendredi
11 h – 16 h

Skype
krebstelefon.ch
du lundi au vendredi
11 h – 16 h

Ligne stop-tabac
tél. 0848 000 181
max. 8 cts./min.
(sur réseau fixe)
du lundi au vendredi
11 h – 19 h

Vos dons sont les bienvenus.

Ligne InfoCancer 0800 11 88 11
du lundi au vendredi
9 h – 19 h
appel gratuit
helpline@liguecancer.ch

Cette brochure vous est remise par votre Ligue contre le cancer, qui se tient à votre disposition avec son éventail de prestations de conseil, d'accompagnement et de soutien. Vous trouverez à l'intérieur les adresses de votre ligue cantonale ou régionale.