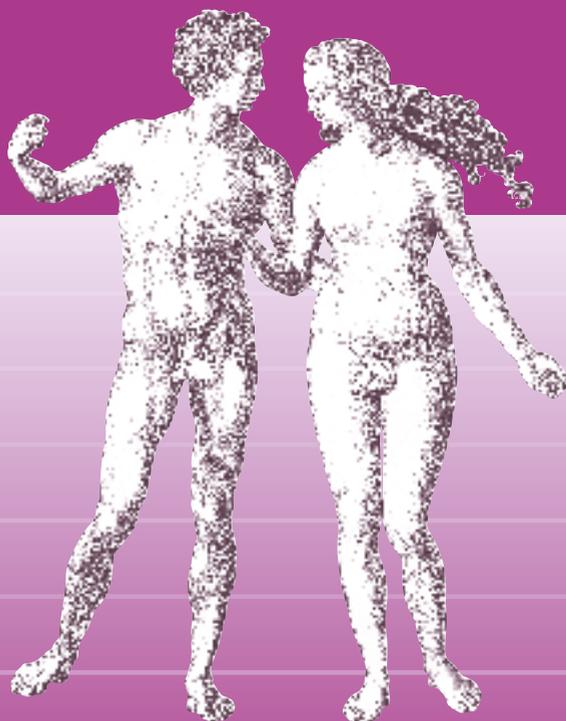




ligue contre le cancer

# Tumeurs et métastases cérébrales

Un guide de  
la Ligue contre le cancer



# Les ligues contre le cancer en Suisse : proximité, soutien individuel, confidentialité et professionnalisme

Vous et vos proches pouvez vous appuyer sur les activités de conseil et soutien proposées gratuitement près de chez vous. Près de 100 professionnels, répartis sur plus de 70 sites en Suisse, offrent un suivi individuel et confidentiel pendant et après la maladie.

En parallèle, les ligues cantonales et régionales développent des actions de prévention auprès de la population. Objectif: diminuer les facteurs de risque qui prédisposent au développement de la maladie.

## Impressum

### Éditrice

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

### Traduction de l'allemand

Evelyne Carrel

### Relecture scientifique

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

### Révision

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

### Direction du projet et rédaction du texte original allemand (3<sup>e</sup> édition)

Barbara Karlen, rédactrice Information cancer, Ligue suisse contre le cancer, Berne

### Patient-lecteur

Nous remercions le patient qui est intervenu à titre d'expert pour sa lecture attentive du manuscrit et ses précieux commentaires.

### Conseils scientifiques

Sabrina Elia, MSc, psychologue, Hôpital universitaire de Bâle  
Dr med. Silvia Hofer, Service de neuro-oncologie, Clinique de neurologie de l'Hôpital universitaire de Zurich

Birgit Maier, psychologue diplômée, psychothérapeute psycho-oncologue (WPO), Hôpital universitaire de Bâle

Sabine Molls, infirmière diplômée, MSc, infirmière de pratique avancée responsable (APN), Département de médecine du Centre de neurologie, Hôpital de l'Île, Berne

Prof. Dr med. Philippe Schucht, directeur du Centre de neuro-oncologie, médecin-chef adjoint du Service de neurochirurgie, Hôpital de l'Île, Berne

### Couverture

Adam et Ève, d'après Albrecht Dürer

### Illustrations

pp. 9, 10: Daniel Haldemann, Wil (SG)

### Photos

pp. 4, 16: AdobeStock  
p. 58: iStock

### Conception graphique

Wassmer Graphic Design, Wyssachen

### Impression

VVA (Schweiz) GmbH, Widnau

**Cette brochure est également disponible en allemand et en italien.**

© 2022, 2017, 2009, Ligue suisse contre le cancer, Berne | 3<sup>e</sup> édition actualisée

# Sommaire

<b>Qu'est-ce que le cancer ?</b>	<b>6</b>
<b>Le système nerveux</b>	<b>8</b>
<b>Les tumeurs cérébrales</b>	<b>12</b>
<b>Examens et diagnostic</b>	<b>18</b>
<b>Particularités des tumeurs cérébrales</b>	<b>22</b>
<b>Options thérapeutiques</b>	<b>29</b>
<b>Planification du traitement</b>	<b>35</b>
<b>Faire face aux effets indésirables</b>	<b>43</b>
<b>Traitements additionnels</b>	<b>46</b>
<b>Le retour à la vie quotidienne</b>	<b>53</b>
<b>Quand la fin approche</b>	<b>56</b>
<b>Où trouver conseils et informations ?</b>	<b>59</b>



# Chère lectrice, cher lecteur,

Cette brochure apporte des réponses aux questions suivantes :

- Comment fonctionne le cerveau ?
- Quelles tumeurs peuvent survenir dans le cerveau ?
- Quels symptômes peuvent indiquer la présence d'une tumeur cérébrale ?
- Comment les tumeurs cérébrales sont-elles traitées ?

Elle explique également les changements que les tumeurs cérébrales peuvent entraîner sur le plan psychique et les mesures qui permettent d'y remédier.

Enfin, elle fournit des informations pour mieux faire face aux effets indésirables et pour la reprise de la vie de tous les jours, et des adresses utiles. Vous avez des questions ou vous avez besoin de soutien pour vous ou vos proches ? N'hésitez pas : adressez-vous à l'équipe médicale, aux spécialistes du conseil au sein de votre ligue cantonale ou régionale contre le cancer ou à la Ligne InfoCancer au 0800 11 88 11.

Vous trouverez les coordonnées nécessaires à la fin de cette brochure.

Nos vœux les plus chaleureux vous accompagnent.

*Votre Ligue contre le cancer*

Grâce à vos dons,  
nos brochures sont  
gratuites.

**Faites un don  
avec TWINT:**



Scannez le code QR  
avec l'app TWINT.



Saisir le montant  
et confirmer le don.



Ou en ligne sur [www.liguecancer.ch/dons](http://www.liguecancer.ch/dons).

# Qu'est-ce que le cancer ?

Le cancer recouvre un large éventail de maladies différentes qui ont pour point commun la multiplication incontrôlée de cellules de l'organisme et leur modification pathologique, c'est-à-dire anormale.

On parle souvent de tumeur en relation avec le cancer. Une tumeur est une masse qui se forme à partir d'un tissu à la suite de la prolifération anarchique de cellules. Il faut cependant faire la distinction entre les tumeurs bénignes et les tumeurs malignes ; seules ces dernières sont des cancers.

Les **tumeurs bénignes** croissent en général lentement. Elles compriment le tissu environnant, mais elles ne le détruisent pas et elles sont clairement délimitées par rapport à celui-ci.

En grandissant, elles peuvent cependant provoquer des troubles et des dommages, par exemple en écrasant un nerf ou en obstruant un vaisseau sanguin. Elles doivent alors être traitées. Certaines tu-

meurs bénignes peuvent se transformer en tumeurs malignes.

Les **tumeurs malignes** se développent de façon incontrôlée et croissent souvent rapidement. Elles compriment le tissu environnant et le détruisent. Un grand nombre d'entre elles envahissent le tissu sain et l'endommagent.

Les cellules qui composent une tumeur maligne sont dites cancéreuses. Elles peuvent se disséminer dans l'organisme en passant dans le sang ou le système lymphatique. Lorsqu'elles s'accumulent dans d'autres parties du corps, elles constituent des foyers cancéreux secondaires : les métastases.

Un cancer est qualifié d'agressif lorsque les cellules cancéreuses se multiplient et forment des métastases rapidement ou lorsqu'il réapparaît après peu de temps (récidive). **L'agressivité** d'un cancer désigne donc la vitesse à laquelle une tumeur maligne se développe et se propage.

Il existe plus de 200 types de cancers différents. En règle générale, un cancer porte le nom de l'organe ou du type de cellules à partir duquel il s'est développé.

### **Comment se forme le cancer ?**

Les tissus et les organes du corps humain sont composés d'un nombre incalculable de cellules. Chacune de ces cellules renferme des instructions qui lui indiquent comment fonctionner : le matériel génétique.

Ce matériel génétique peut être endommagé sous l'influence de divers facteurs. En principe, les cellules concernées détectent et réparent elles-mêmes ces dégâts ou meurent.

Lorsque ce n'est pas le cas, les cellules défectueuses peuvent continuer de se multiplier sans contrôle. Avec le temps, elles finissent par former une tumeur maligne. Ce processus peut prendre plusieurs années.

Certains facteurs sont connus pour favoriser l'apparition d'un cancer. Cela ne signifie toutefois pas qu'ils conduisent nécessairement à un cancer. Ils augmentent simplement le risque de développer la maladie (voir « Causes et facteurs de risque », p. 15).

Pourquoi telle personne développe-t-elle un cancer et telle autre pas ? Dans bien des cas, cela reste un mystère, même pour les médecins. Il est inutile de culpabiliser : le cancer peut frapper n'importe qui.

# Le système nerveux

Le système nerveux se compose du système nerveux périphérique (SNP) et du système nerveux central (SNC).

Le système nerveux périphérique comprend les nerfs situés à l'extérieur du cerveau et de la moelle épinière. Le système nerveux central, quant à lui, englobe l'encéphale, logé dans la boîte crânienne, et la moelle épinière, qui se trouve dans le canal vertébral, ou canal rachidien; il baigne dans le liquide céphalo-rachidien et est enveloppé par les méninges.

Le système nerveux est composé d'un nombre incalculable de cellules nerveuses. Celles-ci réagissent aux stimuli extérieurs: quand on touche un endroit du corps, par exemple, cela déclenche une tension musculaire. Les cellules nerveuses commandent également des processus à l'intérieur de l'organisme, comme les mouvements de l'intestin.

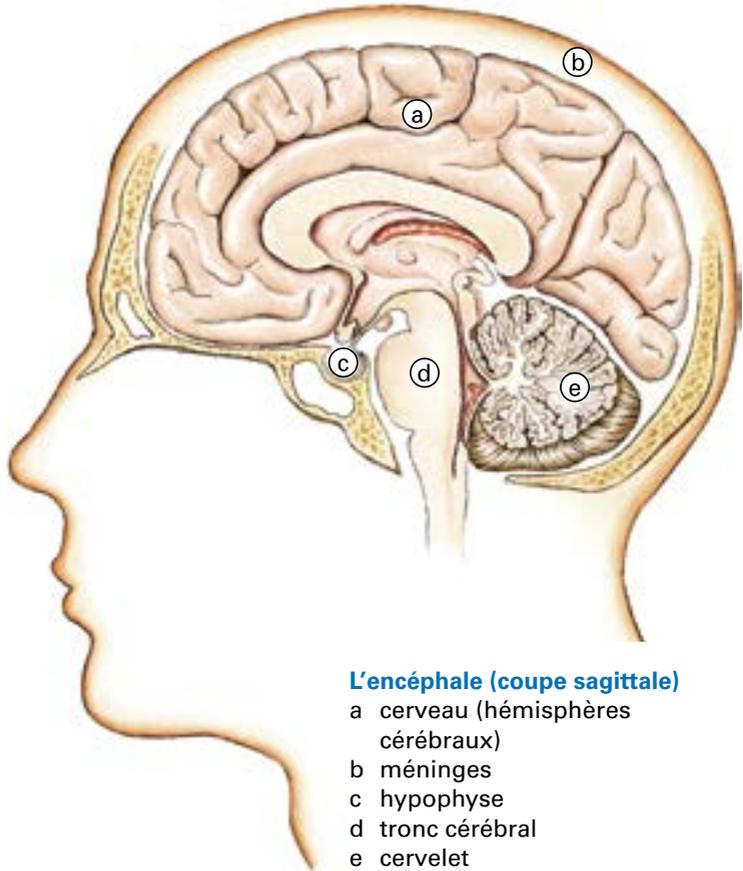
## L'encéphale: le centre de commande

L'encéphale est le centre de commande et de contrôle de tout le corps humain; dans le langage courant, il est souvent confondu avec le cerveau, qui n'en est en fait qu'une partie.

Il pilote et coordonne la plupart des mouvements ainsi que les fonctions internes, comme la respiration, les battements du cœur, la pression sanguine ou la température corporelle; il régule également la production d'hormones.

Il traite les informations envoyées par les sens (toucher, vue, ouïe, etc.) et contrôle également le langage, les actions dirigées vers un but précis, l'apprentissage et la mémoire.

L'encéphale est aussi le siège de la vie psychique, de la personnalité et des capacités intellectuelles; c'est là que naissent la créativité, les sentiments et les pensées.

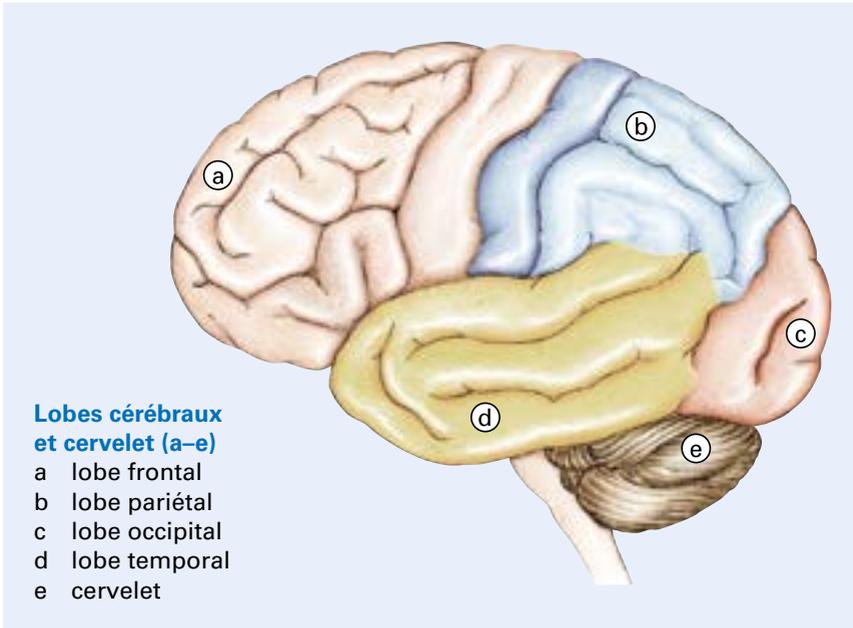


### De quoi est composé l'encéphale ?

L'encéphale est composé de cellules nerveuses (neurones) et d'un tissu de soutien (cellules gliales) qui enveloppe les nerfs.

### Le cerveau

Composé de deux hémisphères, le cerveau est le berceau de capacités et facultés telles que la raison ou la créativité. Chaque hémisphère est responsable du côté opposé du



corps : l'hémisphère droit est chargé du côté gauche et vice-versa.

Chaque hémisphère est constitué de quatre lobes.

### **Lobe frontal**

Situé derrière le front, il forme la partie antérieure des hémisphères cérébraux et contrôle une part importante de la personnalité. Il commande les mouvements, les impulsions, la réflexion, la mémoire,

le raisonnement et l'enchaînement des idées.

### **Lobe pariétal**

Le lobe pariétal, qui se trouve au milieu du cerveau, est responsable de la perception corporelle (le toucher, p. ex.).

### **Lobe occipital**

Situé à l'arrière du cerveau et du crâne, le lobe occipital est notamment responsable de la vision.

### **Lobe temporal**

Le lobe temporal, à proximité des tempes, contrôle l'audition, la compréhension, le goût et la mémoire.

### **Le cervelet**

Le cervelet, qui se trouve à l'arrière du crâne, derrière le tronc cérébral, est responsable de la coordination des mouvements et contrôle l'équilibre et la posture.

### **Le tronc cérébral**

Le tronc cérébral relie l'encéphale à la moelle épinière. Il assure la régulation de différentes fonctions végétatives, ou involontaires, c'est-à-dire des fonctions de l'organisme qui ne nécessitent pas d'effort conscient de notre part : rythme cardiaque, respiration, digestion ou régulation de la température du corps.

### **L'hypophyse**

L'hypophyse fabrique des hormones qui contrôlent de nombreuses fonctions de l'organisme ; elle régule également le fonctionnement des autres organes qui produisent des hormones comme la thyroïde, les ovaires, les glandes surrénales et les testicules.

### **Le système ventriculaire**

Le cerveau abrite plusieurs cavités – les ventricules – qui, à elles toutes, forment le système ventriculaire. C'est là qu'est produit le liquide céphalo-rachidien dans lequel baigne le système nerveux central, qu'il nettoie et protège contre les blessures et les chocs.

# Les tumeurs cérébrales

On regroupe sous le terme de tumeurs cérébrales toutes les tumeurs bénignes ou malignes qui apparaissent dans le système nerveux central.

Le système nerveux central est constitué de divers types de cellules. Chacun de ceux-ci peut donner naissance à une tumeur spécifique. Il existe plus de 100 tumeurs cérébrales différentes.

On fait la distinction entre les tumeurs cérébrales primaires et les tumeurs cérébrales secondaires. Les premières se forment à partir des cellules qui constituent le cerveau, alors que les secondes sont issues de cellules cancéreuses provenant d'autres organes.

## Les tumeurs cérébrales primaires

Les tumeurs cérébrales primaires se développent à partir des cellules du cerveau et de son enveloppe. En général, elles se forment à partir du tissu de soutien (cellules gliales), très rarement à partir des cellules nerveuses.

On distingue principalement les tumeurs cérébrales primaires ci-après :

- les gliomes ;
- les méningiomes ;
- les adénomes ;
- les neurinomes.

## Gliomes

Les gliomes sont les tumeurs cérébrales primaires les plus fréquentes. Elles se développent à partir des cellules gliales qui forment le tissu de soutien du système nerveux.

## Méningiomes

Les méningiomes sont des tumeurs cérébrales courantes. En règle générale, elles sont bénignes. Elles se forment à partir des méninges dans la cavité crânienne ou le long de la colonne vertébrale.

## Adénomes hypophysaires

Les tumeurs de l'hypophyse sont appelées adénomes hypophysaires. En règle générale, elles sont bénignes.

## Neurinomes

Les neurinomes se développent à partir des cellules qui enveloppent les nerfs (cellules de Schwann). En règle générale, ce sont des tumeurs bénignes à croissance lente. Elles peuvent apparaître dans la région des nerfs crâniens, dans la moelle épinière ou dans les nerfs périphériques n'importe où dans le corps.

## Les tumeurs cérébrales secondaires

Les tumeurs cérébrales secondaires ont leur origine en dehors du système nerveux central. On classe dans cette catégorie les métastases cérébrales et les lymphomes malins.

### Les métastases cérébrales

On appelle métastase une masse de cellules cancéreuses provenant d'une tumeur apparue dans un autre organe. Les cellules cancéreuses se détachent de la tumeur primitive et se disséminent dans le corps par l'intermédiaire de la

circulation sanguine ou du système lymphatique. Lorsqu'elles atteignent le cerveau, elles sont qualifiées de métastases cérébrales.

Les métastases cérébrales parviennent généralement dans le cerveau en empruntant les vaisseaux sanguins. Elles ne sont pas constituées de cellules spécifiques au cerveau. En fonction de l'organe dont elles sont issues, on parle de métastases d'un cancer du poumon, d'un cancer du sein ou d'un mélanome malin, par exemple. Les cancers du rein, de l'intestin, des ovaires ou de la prostate peuvent parfois aussi former des métastases dans le cerveau.

Les métastases cérébrales sont plus fréquentes que les tumeurs cérébrales primaires. En règle générale, elles sont mieux délimitées; en d'autres termes, elles ont moins tendance à infiltrer le tissu sain. À mesure qu'elles grossissent, elles exercent toutefois une pression sur le tissu cérébral et provoquent des dégâts.

## Les lymphomes

Les lymphomes sont des cancers du système lymphatique. Celui-ci est un composant essentiel du système immunitaire, dont la mission est de lutter contre les agents pathogènes.

Bien que le cerveau n'appartienne pas au système lymphatique, il arrive, dans de rares cas, que des lymphomes apparaissent uniquement dans cet organe. On parle alors de lymphomes primaires du système nerveux central.

La majorité de ces lymphomes se classent parmi les lymphomes non hodgkiniens.

## Les tumeurs cérébrales bénignes

Les tumeurs cérébrales bénignes se composent de cellules qui se divisent lentement. En principe, elles n'envahissent pas le tissu sain environnant. Elles peuvent cependant occasionner des troubles sévères lorsqu'elles compriment des zones

### Téléphone mobile et risques pour la santé

Le Centre international de recherche sur le cancer – l'agence spécialisée de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) pour le cancer – classe les champs électromagnétiques dans la catégorie « potentiellement cancérogènes ». Cela signifie que les données permettant de conclure à l'existence d'un lien entre les rayonnements émis par les téléphones mobiles et la survenue d'un cancer chez l'homme sont limitées. En 2021, l'effet de ces rayonnements sur la santé n'était toujours pas clairement établi.

Vous trouverez sur le site Internet de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) et sur celui de la Ligue contre le cancer des conseils pour limiter votre exposition personnelle aux rayonnements des téléphones mobiles (voir p. 63, Internet).

importantes du cerveau ou qu'elles augmentent la pression dans celui-ci. En d'autres termes, une tumeur bénigne peut entraîner les mêmes problèmes qu'une tumeur maligne.

### **Causes et facteurs de risque**

Chaque année en Suisse, on dénombre environ 600 nouveaux cas de tumeurs cérébrales primaires, les plus fréquentes étant les gliomes. Les hommes sont un peu plus souvent touchés que les femmes. Les tumeurs cérébrales apparaissent plus fréquemment à partir de 50 ans, mais elles peuvent survenir à tout âge.

Malgré des recherches approfondies, on ne connaît pas clairement les causes ou les facteurs de risque de ces tumeurs. En règle générale, elles apparaissent spontanément, sans cause ou influence extérieure. Les tumeurs cérébrales provoquées par une exposition antérieure à des rayonnements ionisants constituent une exception.

Les facteurs de risque connus sont peu nombreux:

- dans de très rares cas, une maladie héréditaire (neurofibromatose, syndrome de Turcot, syndrome de Li-Fraumeni, p. ex.);
- une radiothérapie antérieure de la tête (rayons ionisants).

Il n'existe pas de mesures de dépistage pour ces tumeurs.

### **Pourquoi moi ?**

Vous vous posez peut-être cette question et vous êtes en proie au doute ou à la colère. Vous vous demandez si vous auriez pu faire quelque chose autrement pour échapper à la maladie. Il faut savoir que personne ne peut se protéger à coup sûr d'une tumeur cérébrale. 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.



Vous trouverez des pistes pour mieux gérer vos émotions et affronter la situation dans la brochure « Cancer et souffrance psychique » (voir p. 62), qui aborde les difficultés engendrées par la maladie sur le plan psychologique.

### Symptômes

Les troubles et symptômes dépendent avant tout des paramètres suivants :

- la localisation de la tumeur ;
- la vitesse à laquelle elle grossit ;
- son infiltration dans le tissu environnant.

En général, les symptômes s'aggravent avec le temps et sont d'intensité variée :

- des crises d'épilepsie (voir p. 24), qui se manifestent par exemple par des mouvements involontaires des bras et des jambes ou des troubles de la conscience ;
- des nausées et des vomissements ;
- des paralysies ;

- des vertiges et des troubles de l'équilibre ;
- des troubles de la vue : altération du champ de vision ou vision dédoublée ;
- des troubles du langage, des difficultés à trouver ses mots ;
- des modifications de l'humeur (apathie, irritabilité), du comportement et de la personnalité ;
- une diminution de la capacité d'apprentissage et de jugement, des troubles de la mémoire ;
- des maux de tête d'une intensité inhabituelle, survenant fréquemment durant la nuit ou au petit matin ; ces douleurs souvent violentes sont différentes des maux de tête usuels.

Ces symptômes ne sont pas nécessairement dus à une tumeur cérébrale ; ils peuvent aussi être liés à une autre maladie moins grave. Il convient néanmoins de consulter un médecin pour en clarifier l'origine.

# Examens et diagnostic

En présence d'éléments qui pourraient indiquer une tumeur cérébrale, divers examens sont réalisés.

## Premiers examens

### Anamnèse

Le médecin vous pose des questions détaillées sur :

- vos troubles et symptômes;
- vos autres maladies;
- vos habitudes de vie;
- les médicaments que vous prenez régulièrement.

Ce bilan approfondi est appelé anamnèse.

### Examen physique

Votre médecin observe et palpe votre corps. Il procède à un examen neurologique approfondi, en contrôlant les points suivants :

- le fonctionnement de votre système nerveux;
- vos réactions à des stimuli extérieurs;
- votre coordination motrice;
- la façon dont différents groupes musculaires réagissent à des stimuli extérieurs.

## Examens complémentaires

Si les investigations neurologiques confirment qu'il pourrait y avoir une tumeur cérébrale, des examens d'imagerie médicale sont réalisés au plus vite.

### Les examens d'imagerie médicale

Les examens suivants sont effectués pour poser le diagnostic et définir le traitement :

- l'imagerie par résonance magnétique (IRM) ;
- le scanner (CT), ou tomodensitomètre (TDM) ;
- la tomographie par émission de positons (TEP) ;
- la spectroscopie par résonance magnétique.

Ces examens permettent au médecin de déterminer la localisation, la taille et l'extension de la tumeur ou des métastases.

### IRM et scanner

Un produit de contraste vous est injecté par perfusion dans une veine et se diffuse dans la circulation

sanguine. L'examen est indolore et dure jusqu'à 45 minutes. Vous êtes allongé sur une table qui se déplace dans un gros anneau. Pendant toute la durée de l'examen, vous pouvez communiquer avec le personnel.

Le scanner permet d'examiner le crâne de manière très détaillée. Il est basé sur l'emploi de rayons X; la dose de rayonnements reçue est toutefois faible. L'IRM, quant à elle, utilise des champs magnétiques. Elle représente les structures anatomiques du cerveau avec une plus grande précision que le scanner.

### **Tomographie par émission de positons (TEP)**

Les tumeurs malignes ont un métabolisme beaucoup plus actif que les tissus sains. La TEP permet de visualiser cette activité. Pour l'examen, une faible quantité d'une solution radioactive vous est injectée dans une veine. Elle est dosée de manière à ne pas entraîner de problème et est éliminée naturellement par la suite. Pendant l'examen, vous devez rester allongé sans bouger un moment.

### **Spectroscopie par résonance magnétique**

Cette technique permet elle aussi de visualiser les processus métaboliques. Elle donne des indications sur le type de tumeur et son agressivité.

### **L'examen de tissu**

La chirurgie permet généralement d'enlever la plus grande partie de la tumeur cérébrale. Le tissu cancéreux retiré durant l'opération est analysé par un spécialiste des tissus, le pathologiste. Cet examen permet de :

- poser le diagnostic définitif;
- définir les caractéristiques moléculaires de la tumeur (voir « Marqueurs moléculaires », p. 20);
- classer la tumeur selon son grade dans le système de l'OMS.

Le médecin s'appuie sur les résultats de cette analyse pour vous proposer le traitement le plus adapté à votre cas particulier.

Lorsque l'ablation de la tumeur n'est pas possible en raison de sa localisation ou de sa taille, un prélèvement de tissu (biopsie) est effectué pour l'analyse.

### **La ponction lombaire**

La ponction lombaire consiste à prélever une petite quantité de liquide céphalo-rachidien (LCR) à l'aide d'une aiguille fine introduite dans le canal rachidien au niveau des vertèbres lombaires. Le prélèvement est ensuite analysé en laboratoire afin de voir s'il contient des cellules cancéreuses.

La ponction se fait sans anesthésie ou sous anesthésie locale.

### **Marqueurs moléculaires**

Des examens sont effectués pour rechercher les marqueurs moléculaires dans le tissu cancéreux. Il s'agit de déterminer si le matériel génétique des cellules a subi des modifications afin de classer la tumeur plus précisément.

## **La classification de l'OMS**

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) classe les tumeurs cérébrales en fonction du type de cellules à partir desquelles elles se sont formées.

Cette classification se fonde avant tout sur les caractéristiques moléculaires des tumeurs cérébrales primaires. Celles-ci donnent des indications sur :

- le diagnostic exact;
- l'évolution probable de la maladie (pronostic);
- l'efficacité des traitements.

Elle distingue quatre degrés d'agressivité – les grades –, numérotés de I à IV.

## **Classification de l'OMS, grades I à IV**

### **Grade I**

Tumeurs bénignes à croissance lente, bien délimitées par rapport au tissu sain. La chirurgie permet la guérison dans la plupart des cas.

Les méthodes de traitement actuelles ne permettent pas de guérir définitivement les tumeurs de grade II ou plus.

### **Grade II**

Tumeurs à croissance relativement lente. Elles envahissent toutefois les tissus voisins et peuvent réapparaître après le traitement. Lorsqu'elles récidivent, elles sont parfois plus agressives.

### **Grade III**

Tumeurs à croissance plus rapide que les tumeurs de grade I et II. Elles infiltrer le tissu sain environnant et récidivent après un certain temps malgré le traitement.

### **Grade IV**

Tumeurs à croissance rapide. Elles se propagent rapidement au tissu sain environnant. Une opération suivie d'une radiothérapie et d'une chimiothérapie permet de les garder sous contrôle pendant une durée limitée.

# Particularités des tumeurs cérébrales

## Répercussions sur les fonctions psychiques, sociales et cognitives

Les tumeurs et les métastases cérébrales peuvent avoir des répercussions sur le plan psychique, social et cognitif, ce dernier terme faisant référence aux fonctions intellectuelles telles que la mémoire. Ces effets se manifestent sous des formes très variées. Nous en répertorions quelques-unes ci-après.

### Ressenti et comportement psychiques :

- manque d'entrain ;
- perte d'intérêt ;
- changements d'humeur, souvent aussi engourdissement émotionnel ;
- indifférence, apathie ;
- hallucinations, délire ;
- angoisse, agitation intérieure ;
- nervosité, susceptibilité, irritabilité, voire agressivité ;
- diminution du contrôle des impulsions.

### Altérations de la personnalité :

- changement de caractère ;
- modification du comportement.

### Fonctions cognitives

- manque de concentration ;
- oublis, tendance à se montrer pointilleux ;
- problèmes de compréhension ;
- tendance accrue à l'épuisement.

### Fonctions sociales

- problèmes relationnels ;
- problèmes de communication (malentendus, p. ex.) ;
- problèmes sociaux et professionnels.

### Comment réagir ?

Signalez les changements à l'équipe médicale pour qu'elle détermine s'ils ont une cause médicale. Il est notamment important que les proches fassent part de leurs observations, car les personnes atteintes d'une tumeur cérébrale ne se rendent pas toujours compte de ces changements.

Exprimez vos inquiétudes et vos craintes. L'équipe médicale vous aidera à trouver des mesures appropriées pour traiter ces problèmes. Les méthodes suivantes donnent notamment de bons résultats :

- l'accompagnement psychoncologique (patients et proches) ;
- la neuropsychologie ;
- l'ergothérapie ;
- les thérapies créatives.

En plus de ces possibilités, un traitement médicamenteux peut être utile et indiqué.

Les répercussions d'une tumeur cérébrale diffèrent d'une personne à l'autre. L'établissement d'une relation de confiance entre le médecin et le patient est primordial ; les proches devraient également être associés au processus.

## **Directives anticipées et mandat pour cause d'incapacité**

Compte tenu des répercussions qu'une tumeur cérébrale peut avoir sur le plan psychique, social et cognitif, l'établissement de directives anticipées et d'un mandat pour cause d'incapacité devrait être abordé suffisamment tôt. Mais peut-être y a-t-il encore d'autres points dont vous souhaitez discuter ou que vous aimeriez clarifier ou régler. Il n'est jamais facile de se pencher sur ce genre de questions, mais l'expérience montre que c'est finalement un soulagement pour les malades comme pour leurs proches. Communiquer clairement ses souhaits et ses valeurs peut contribuer à une meilleure qualité de vie.

Vous trouverez de plus amples informations dans les brochures de la Ligue contre le cancer « Mon cancer ne va pas guérir : que faire ? », « Décider jusqu'au bout » et « Directives anticipées de la Ligue contre le cancer »).

## Crises d'épilepsie

Une crise d'épilepsie est un dysfonctionnement temporaire du cerveau qui résulte d'une augmentation soudaine de l'activité électrique dans les cellules nerveuses. Ces crises peuvent être provoquées aussi bien par des tumeurs que par des métastases cérébrales.

Les crises d'épilepsie sont souvent le premier symptôme qui conduit à entreprendre des investigations plus poussées et à poser le diagnostic de tumeur ou de métastases cérébrales.

On distingue deux types de crises d'épilepsie : les crises focales (partielles) et les crises généralisées (« grand mal »).

### À quoi reconnaît-on une crise focale ?

Ce type de crise se caractérise par l'incapacité soudaine de s'exprimer ou par des troubles de la perception (bruits, odeurs, vision, p. ex.) ; des mouvements involontaires des bras ou des jambes peuvent s'y ajouter. Il arrive que la personne ne perçoive

plus son environnement pendant quelques secondes.

### À quoi reconnaît-on une crise généralisée ?

Lors d'une crise généralisée, la personne concernée perd connaissance et tombe ; elle est agitée de spasmes musculaires pendant quelques minutes.

Il arrive que les yeux se révulsent et que de l'écume apparaisse aux coins de la bouche. Des pertes involontaires de selles ou d'urine sont également possibles.

En règle générale, la crise ne dure que quelques minutes, puis fait place à de la somnolence et de la fatigue.

### Carte d'urgence

Si vous avez des crises d'épilepsie, gardez une carte d'urgence dans votre porte-monnaie avec votre nom et le numéro de téléphone d'une personne à contacter. Expliquez à vos proches que vous pouvez faire une crise en attirant leur attention sur les points ci-après.

## Comment aider une personne qui a une crise d'épilepsie ?

### Pendant la crise

- Ne partez pas chercher de l'aide ; restez auprès de la personne qui a une crise.
- Éloignez tous les objets qui présentent un risque de blessure.
- Laissez la personne allongée sur le sol.
- Mettez-la en position latérale de sécurité pour dégager les voies respiratoires au cas où elle vomirait.
- Placez quelque chose de confortable sous sa tête (couverture, pull-over).
- N'essayez pas de tenir la personne concernée pendant la crise.
- Ne lui donnez rien à boire ou à manger.

### Après la crise

- Essayez de réconforter la personne concernée.
- Demandez-lui de quoi elle a besoin.
- Notez la date et la durée de la crise ainsi que les symptômes ; ces indications seront utiles au médecin.
- Appelez le médecin traitant. La crise d'épilepsie peut indiquer que la tumeur progresse ; le médecin adaptera le traitement antiépileptique en conséquence.

## **Crise d'épilepsie et conduite d'un véhicule**

Après une crise d'épilepsie, vous ne pourrez pas conduire de véhicule pendant une certaine durée (inaptitude à la conduite). Il existe une directive nationale à ce propos: [www.epi.ch](http://www.epi.ch) → à propos de l'épilepsie → questions fréquentes → épilepsie et conduite.

Si vous souhaitez pouvoir reprendre le volant, abordez la question avec un neurologue ou un oncologue. Le médecin traitant peut se baser sur les recommandations de la Société suisse de neuro-oncologie (SwissNOS).

## **Puis-je prendre l'avion si j'ai une tumeur cérébrale ?**

En avion, les variations de pression au décollage et à l'atterrissage peuvent entraîner un gonflement du cerveau (pression intracrânienne). Ce phénomène affecte le fonctionnement de celui-ci et peut provoquer des maux de tête.

Si vous souhaitez voyager en avion, discutez-en au préalable avec votre médecin traitant.

## **Les proches sont aussi touchés**

La maladie a également des répercussions pour les proches au quotidien.

Pour l'entourage, les changements d'ordre psychique, social et cognitif sont difficiles à vivre. Les personnes atteintes d'une tumeur cérébrale ont souvent besoin d'aide même au stade précoce en raison des limitations physiques et intellectuelles qui découlent de la maladie. La question des assurances sociales, d'une incapacité de travail prolongée ou des soins et de la prise en charge se pose rapidement.

Ne tardez pas à chercher de l'aide. Renseignez-vous sur les offres de soutien auprès de votre ligue cantonale ou régionale contre le cancer. Vous trouverez également des informations utiles dans la brochure « Proches aidants et cancer ».

## Prise en charge des personnes touchées : évaluation des proches

Le questionnaire ci-dessous a pour but d'aider les proches à identifier leurs limites et leurs ressources. Il fournit également un aperçu des offres de soutien disponibles.

### Comment se passe la prise en charge ?

Cocher la case qui convient :

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

### Qu'est-ce qui se passe bien ?

---

---

### Dans quels domaines y a-t-il des problèmes ?

---

---

## Un changement est-il nécessaire dans la prise en charge ?

Cocher la case qui convient :

- oui
- non, la prise en charge se passe bien
- pas pour le moment, peut-être plus tard

### Si oui, de quoi ai-je besoin ?

- de soutien ou de relais dans les soins
- d'une période de répit
- de pauses supplémentaires
- de plus de temps pour moi, mes amis, ma famille
- d'aide ménagère
- de soutien psychologique
- \_\_\_\_\_

### Quelles personnes ou organisations peuvent m'apporter un soutien ?

- proches
- voisins
- ligue cantonale ou régionale contre le cancer
- service d'aide et de soins à domicile
- soins oncologiques à domicile
- psycho-oncologue
- conseillère ou conseiller spirituels
- service de prise en charge de jour
- service de bénévoles
- service de transports
- service de repas
- garde de nuit (équipe mobile de soins palliatifs, p. ex.)
- service de relève (Pro Infirmis, Croix-Rouge)
- \_\_\_\_\_

# Options thérapeutiques

Les traitements proposés dépendent du type de tumeur cérébrale dont vous souffrez et de votre situation personnelle. Les principaux sont :

- l'opération (neurochirurgie) ;
- la radiothérapie ;
- la chimiothérapie ;
- la surveillance active ;
- les thérapies ciblées ;
- l'immunothérapie.

Ces traitements sont utilisés seuls ou associés entre eux. Lorsqu'ils sont combinés, ils peuvent être administrés en même temps ou les uns après les autres. L'objectif est de contrôler le plus longtemps possible la tumeur ou les métastases.

## L'opération

Une opération ou un prélèvement de tissu (biopsie) sont nécessaires pour poser le diagnostic. En même temps, l'opération est un élément essentiel du traitement. Les spécialistes parlent de neurochirurgie. En règle générale, elle est réalisée sous anesthésie générale, ce qui signifie

que vous serez endormi pendant toute la durée de l'intervention. Vous resterez ensuite quelques jours à l'hôpital.

## But de l'opération

Le neurochirurgien enlève si possible la tumeur cérébrale dans sa totalité en essayant de ne pas toucher au tissu sain. L'ablation de la tumeur diminue la pression à l'intérieur du crâne, ce qui atténue les troubles tels que maux de tête, nausées, vomissements, confusion, crises d'épilepsie ou troubles de la vue.

Le chirurgien peut s'appuyer sur différentes techniques pour bien repérer les limites de la tumeur durant l'opération afin de ne pas altérer les fonctions cérébrales. Les principales sont les suivantes :

- la neuro-navigation ;
- l'imagerie médicale (IRM, échographie) durant l'intervention ;
- la fluorescence ;
- le monitoring neurophysiologique.

## Neuro-navigation

Les images d'IRM sont chargées dans une sorte de système de navigation par satellite. La neuro-navigation fonctionne donc un peu comme un GPS; elle permet au chirurgien d'enlever la tumeur au millimètre près.

## Imagerie médicale (IRM, échographie)

Grâce à l'IRM, le chirurgien peut suivre le volume de tissu cancéreux qu'il enlève au cours de l'opération; il peut utiliser une échographie à la place.

## Fluorescence

Avant l'opération, un colorant est administré au patient. Il s'accumule dans le tissu cancéreux, qui émet un rayonnement lumineux (fluorescence) durant l'intervention. Ce système permet d'enlever la tumeur avec une plus grande précision.

## Neuro-monitorage intraopératoire

Le neuro-monitorage intraopératoire consiste à surveiller la réponse du système nerveux à des stimulations pour vérifier la capacité de fonctionnement des zones délicates du cerveau durant l'intervention.

## Opération en état d'éveil et monitoring neurophysiologique

Le cerveau lui-même n'est pas sensible à la douleur, de sorte qu'il est possible de maintenir le patient éveillé durant les phases clés de l'intervention. Au lieu d'endormir complètement le patient, on lui administre un calmant et on pratique uniquement une anesthésie locale du cuir chevelu. Durant les périodes d'éveil, le chirurgien contrôle le fonctionnement du cerveau en demandant au patient de prononcer quelques mots ou de remuer les bras et les jambes.

Lors d'une opération en état d'éveil, il est possible à tout moment de basculer vers une anesthésie générale.

## La radiothérapie

Les cellules cancéreuses sont plus sensibles aux rayons que les cellules saines. La radiothérapie perturbe leur processus de division, ce qui entraîne leur mort.

### Objectifs de la radiothérapie :

- ralentir la croissance des cellules cancéreuses résiduelles après l'opération ;
- freiner la progression du tissu tumoral qui n'a pas pu être retiré complètement ;
- diminuer le risque que des cellules cancéreuses recommencent à se multiplier.

### Une radiothérapie est utilisée :

- après l'opération
- en association avec une chimiothérapie (radiochimiothérapie)
- pour soulager des troubles (traitement palliatif)
- à titre exceptionnel, comme thérapie unique lorsqu'une opération n'est pas envisageable.

## Comment se déroule la radiothérapie ?

Vous êtes allongé sur une table de traitement. Un masque confectionné sur mesure stabilise votre tête pour que l'irradiation se fasse toujours exactement dans la même position. En règle générale, seule la région de la tumeur est irradiée, et pas le cerveau en entier.

### Radiochirurgie

La radiochirurgie consiste à irradier des métastases cérébrales de façon ultra-précise et à haute dose en peu de séances (une à cinq). Elle permet de détruire complètement certaines métastases dans le cerveau. Elle est réservée aux petites métastases aux contours bien délimités et remplace alors l'opération.

### Radiothérapie de tout le cerveau

Rarement utilisée, elle est employée aujourd'hui pour atténuer les troubles lorsque les métastases sont nombreuses. Les effets indésirables, comme les pertes de mémoire ou le ralentissement des fonctions mentales, doivent être pris en compte lors du choix du traitement.

## Suites possibles de la radiothérapie

Elles dépendent de la dose totale de rayons administrée et des doses individuelles. Les effets indésirables possibles sont :

- un gonflement passager du cerveau (œdème cérébral), entraînant une pression à l'intérieur du crâne ;
- des nausées ;
- des modifications cutanées (rougeur, sécheresse) ;
- de la fatigue ;
- une perte de cheveux localisée.

## Les traitements médicamenteux

### La chimiothérapie à base de cytostatiques

La chimiothérapie repose sur l'emploi de médicaments qui endom-

magent les cellules ou qui en inhibent la croissance : les cytostatiques. Ces médicaments sont distribués dans tout l'organisme par le biais de la circulation sanguine ; on dit qu'ils ont un effet systémique. Les cytostatiques détruisent essentiellement les cellules cancéreuses.

Ils affectent toutefois aussi les cellules normales qui se divisent rapidement, comme les cellules des muqueuses, celles des follicules pileux et celles qui sont responsables de la formation du sang dans la moelle osseuse.

Les effets secondaires des chimiothérapies sont dus avant tout aux dommages infligés aux cellules saines. Mais contrairement aux cellules cancéreuses, celles-ci ont, dans la plupart des cas, la capacité de se régénérer.

### Pour en savoir plus sur la radiothérapie

Vous trouverez de plus amples informations sur la radiothérapie, ses répercussions et ses effets indésirables dans la brochure « La radiothérapie ».

## Objectif de la chimiothérapie

La chimiothérapie vise à retarder la réapparition de la tumeur.

## La barrière hémato-encéphalique

La barrière hématoencéphalique est une barrière naturelle qui protège le cerveau des substances nocives et qui empêche ainsi bon nombre de cytostatiques de parvenir jusqu'à la tumeur. En effet, bien qu'elle soit largement détruite dans la région de la tumeur, elle peut permettre à des cellules cancéreuses isolées d'échapper aux médicaments. Le traitement des tumeurs cérébrales repose par conséquent sur l'emploi de cytostatiques spécifiques capables de franchir cette barrière naturelle.

## Le témozolomide

Le témozolomide est un cytostatique capable de franchir la barrière hématoencéphalique. En règle générale, il est pris sous forme de capsule une fois par jour pendant quelques jours. Il est administré seul (monothérapie) ou associé à une radiothérapie dans le traitement des gliomes.

## Effets indésirables possibles

Ils dépendent des médicaments utilisés, du dosage et de la sensibilité personnelle. Votre médecin traitant vous informera et vous conseillera.

Les cytostatiques peuvent provoquer les effets indésirables suivants :

- des nausées et des vomissements (il existe des mesures pour les prévenir) ;

## Pour en savoir plus sur les traitements

Vous trouverez de plus amples informations sur les traitements médicamenteux des tumeurs, les différents modes d'administration et les effets indésirables des cytostatiques dans la brochure « Les traitements médicamenteux du cancer ».

- de la fatigue et de l'abattement ;
- de la diarrhée ;
- une réduction du nombre de globules sanguins (globules blancs, plaquettes) ;
- une altération des ovules et des spermatozoïdes entraînant une infertilité temporaire ou définitive.

### **Surveillance active**

La surveillance active consiste à ne pas traiter la tumeur dans un premier temps, tout en contrôlant l'évolution à intervalles réguliers. Elle peut être envisagée pour les tumeurs à croissance très lente qui ne provoquent pas de troubles, comme certains gliomes de grade II selon la classification de l'OMS.

## **Autres traitements possibles**

### **Traitement par champs électriques alternatifs**

Le traitement par champs électriques alternatifs ralentit la division des cellules cancéreuses dans

le cerveau. Le traitement est indolore. Il consiste à appliquer sur le crâne préalablement rasé des électrodes adhésives reliées à un appareil portable qui émet les champs. Il peut être utilisé au terme de la radiothérapie, en complément au traitement standard. Depuis 2021, il est remboursé par la caisse-maladie sur demande du médecin.

### **Thérapies ciblées**

Les principes actifs employés dans les thérapies ciblées freinent la croissance ou le métabolisme de la tumeur. Ces traitements sont utilisés lors de métastases cérébrales qui présentent certaines caractéristiques génétiques spécifiques.

### **Immunothérapie**

L'immunothérapie active le système immunitaire pour l'inciter à combattre les cellules cancéreuses. À l'heure actuelle, elle est prescrite uniquement pour des métastases cérébrales spécifiques, car elle ne s'est pas révélée suffisamment efficace dans le traitement des gliomes.

# Planification du traitement

Il peut s'écouler quelques semaines jusqu'à ce que vous ayez tous les résultats de vos examens et que le plan de traitement soit établi.

## Quels sont les éléments déterminants dans le choix du traitement ?

Pour les tumeurs cérébrales primaires, les médecins se basent sur les paramètres suivants pour planifier le traitement :

- À quel type de tumeur a-t-on à faire ?
- Où la tumeur est-elle localisée ?
- Quelle est sa taille ?
- À quelle vitesse croît-elle ?
- Provoque-t-elle des troubles ?
- Est-il possible de l'enlever complètement ?

Pour les métastases cérébrales, les éléments suivants sont déterminants :

- Combien y a-t-il de métastases ?
- Y en a-t-il une ou plusieurs ?
- Y a-t-il des métastases dans d'autres parties du corps ?
- Où se trouvent les métastases ?
- Des métastases ont-elles été décelées dans d'autres parties du corps ?

- Comment la tumeur d'origine (tumeur primaire) a-t-elle répondu au traitement ?

Votre état de santé général et vos attentes en matière de qualité de vie sont également pris en compte pour planifier le traitement.

## Qu'est-ce qu'un tumorboard ?

Le traitement de la tumeur comporte habituellement plusieurs thérapies qui s'étalent sur une certaine durée. Cela nécessite la collaboration de spécialistes de différentes disciplines. Les diverses étapes sont discutées et planifiées en commun lors de séances organisées à intervalles réguliers, les réunions de concertation pluridisciplinaire, ou *tumor boards*. Votre médecin traitant vous communiquera ensuite le traitement préconisé et vous expliquera pourquoi il est le mieux adapté à votre cas particulier. Vous pouvez poser des questions à tout moment.

Pour les tumeurs cérébrales, le tumor board réunit essentiellement des spécialistes de la neuro-onco-

logie, de la neurologie (maladies du système nerveux), de la neurochirurgie (traitement chirurgical du système nerveux), de la neuroradiologie et de la médecine nucléaire (techniques d'imagerie médicale) ainsi que de la neuropathologie et de la pathologie moléculaire (examen des tissus).

D'autres spécialistes sont souvent associés à la réunion : personnel soignant, psycho-oncologue, ergothérapeute ou logopédiste, par exemple.

### **But du traitement**

L'objectif visé par le traitement dépend de l'étendue du cancer et des chances de guérison ; le type de tumeur joue lui aussi un rôle.

Cet objectif est régulièrement ré-examiné au cours du traitement et adapté en fonction de l'évolution de la maladie, de l'efficacité des différentes thérapies et de votre situation personnelle. Ces changements sont toujours discutés avec vous.

### **Traitement curatif**

Le traitement curatif a pour objectif de guérir le cancer. Les gliomes

de grade I selon la classification de l'OMS offrent notamment de bonnes chances de guérison lorsque la tumeur a pu être extirpée dans sa totalité.

Même si le tissu cancéreux a pu être enlevé dans son intégralité ou presque, il subsiste un risque de récurrence (réapparition de la tumeur). De ce fait, les médecins recommandent des contrôles après l'opération pour surveiller l'évolution et, pour les tumeurs de grade II et plus, des thérapies complémentaires comme la chimiothérapie ou la radiothérapie.

### **Traitement palliatif**

Lorsque la probabilité d'une guérison est faible, l'équipe médicale s'efforce de ralentir le plus longtemps possible la progression de la tumeur ; le traitement engagé est alors dit « palliatif ».

Des soins de confort, un accompagnement psychologique et un soutien spirituel sont utiles dès le début de la maladie pour atténuer les troubles liés à la tumeur tels que douleurs, angoisse, fatigue ou crises d'épilepsie.

Les thérapies administrées sont systémiques – elles agissent dans tout l'organisme –, comme la chimiothérapie ou les thérapies ciblées. Elles visent à garder la tumeur sous contrôle le plus longtemps possible.

Si on vous propose un traitement palliatif, réfléchissez à ce que la qualité de vie signifie pour vous. Le moment est peut-être venu de clarifier les choses en suspens et celles que vous avez repoussées à plus tard, d'établir une procuration et de régler les questions financières. Profitez de le faire pendant que vous êtes encore en mesure de décider vous-même, car en grossissant, la tumeur affecte de plus en plus le fonctionnement du cerveau.

### **Faites-vous accompagner et conseiller**

Prenez le temps de discuter des thérapies proposées et des objectifs visés avec les différents spécialistes. Le mieux est de mettre vos questions par écrit au calme chez vous pour ne rien oublier le jour du rendez-vous. Si vous le souhaitez, vous pouvez vous faire accompagner chez le médecin par une personne de confiance.

Peut-être ressentez-vous le besoin de parler des difficultés d'ordre psychologique ou social liées à la maladie avec quelqu'un? N'hésitez pas à contacter la Ligne InfoCancer ou votre ligue cantonale ou régionale contre le cancer (voir p. 66 et suiv.).

### **Demander un deuxième avis médical**

Vous pouvez également consulter votre médecin de famille ou demander un deuxième avis médical. Votre dossier sera alors transmis au médecin concerné. Vous pouvez le réclamer en tout temps avec vos résultats d'examen.

### **La décision vous appartient**

Vous pouvez poser des questions à tout moment ou revenir sur une décision. Vous devez bien comprendre le déroulement exact du traitement ainsi que ses conséquences et complications possibles avant de donner votre accord. Vous avez le droit de refuser une thérapie ou de demander plus de temps pour réfléchir.

Demandez à votre médecin de vous expliquer comment votre

cancer va évoluer si vous ne voulez pas du traitement proposé et renseignez-vous sur l'expérience dont l'équipe médicale dispose dans la prise en charge de votre cancer, car cela peut avoir une influence sur l'évolution de la maladie et la qualité de vie.

Vous pouvez aussi laisser le choix du traitement aux médecins. Votre accord est cependant toujours nécessaire pour pratiquer une intervention ou commencer un traitement.

## Traitement selon le type de tumeur cérébrale

Le traitement est planifié sur mesure en fonction des caractéristiques moléculaires de la tumeur. En principe, les gliomes (grades II à IV de la classification de l'OMS) sont traités :

- en enlevant le maximum de la tumeur ;
- par radiothérapie, associée la plupart du temps à une chimiothérapie.

### Posez les questions qui vous tiennent à cœur !

- Que puis-je attendre du traitement ?
- Quels bénéfices m'apportera-t-il ? Va-t-il prolonger ma vie, améliorer ma qualité de vie ?
- Quels risques comporte le traitement ? Y a-t-il d'autres possibilités ?
- À quels effets indésirables dois-je m'attendre ? Est-il possible d'y remédier ?
- L'hôpital traite-t-il souvent des tumeurs cérébrales ?
- Quel impact le traitement aura-t-il sur ma fertilité et ma vie sexuelle ?
- Quelles conséquences la maladie et les thérapies auront-elles sur mon quotidien ?
- L'assurance-maladie prend-elle en charge les coûts du traitement ?

## Traitement des méningiomes

La chirurgie permet généralement d'enlever avec succès les méningiomes; dans de rares cas, ces tumeurs sont malignes et récidivent après l'opération.

## Récidive

Lorsqu'une tumeur réapparaît après la thérapie (récidive), le traitement est à nouveau discuté lors du tumor board. Les paramètres déterminants sont alors les suivants :

- l'intervalle entre la fin de la dernière thérapie et la récurrence;
- l'étendue de la tumeur;
- les troubles provoqués par la récurrence.

Une nouvelle opération est envisageable, de même qu'une nouvelle radiothérapie dans certains cas et différentes chimiothérapies.

## Traitement des métastases cérébrales

Les métastases cérébrales ne sont pas toutes traitées de la même manière, car elles proviennent de différentes tumeurs d'origine (tumeurs primaires). Les métastases d'un cancer du poumon, par exemple,

appellent un autre traitement que celles d'un cancer du sein.

Pour les métastases cérébrales, les principales options thérapeutiques sont :

- l'opération;
- la radiothérapie;
- les traitements médicamenteux.

## Traitement dans le cadre d'une étude clinique

La recherche médicale développe constamment de nouvelles approches et méthodes thérapeutiques (nouveau type d'opération, nouveau médicament, p. ex.). Celles-ci ont pour but d'apporter un bénéfice aux patients, que ce soit en leur permettant de vivre plus longtemps, en ralentissant la progression de la maladie ou en leur assurant une meilleure qualité de vie, notamment.

Les études cliniques visent à déterminer si un nouveau traitement offre un réel avantage par rapport à une thérapie reconnue. Bien des patients décident d'y prendre part non seulement pour eux-mêmes, mais aussi parce que ces études pourraient être utiles à d'autres

personnes touchées par le cancer à l'avenir. Il est possible que les médecins vous proposent de participer à une étude clinique. Vous pouvez également vous renseigner de votre côté sur les études en cours en relation avec votre tumeur ou effectuer une recherche sur le portail [www.kofam.ch](http://www.kofam.ch).

Cependant, seul un entretien avec votre médecin ou avec un spécialiste impliqué dans l'étude considérée vous permettra de cerner les avantages et les inconvénients d'une participation dans votre cas. La décision vous appartient entièrement. Si vous décidez de participer à une étude clinique, vous pouvez vous retirer à tout moment. Si vous préférez y renoncer, cela n'aura aucune incidence sur votre traitement. Quoi que vous décidiez, vous serez soigné selon les connaissances scientifiques les plus récentes et vous bénéficierez du meilleur traitement possible parmi ceux qui ont été homologués.

Vous trouverez de plus amples informations sur les études cliniques

et les implications d'une participation dans la brochure «Thérapie anticancéreuse dans le cadre d'une étude clinique» (voir p. 63).

### **Prise en charge des coûts**

L'assurance obligatoire des soins (assurance de base) prend en charge l'essentiel des soins médicaux dispensés lors d'un cancer. Des prestations supplémentaires (hospitalisation en division privée, traitements de médecine complémentaire, etc.) peuvent être couvertes par une assurance complémentaire. Contrairement à l'assurance de base, celle-ci est facultative.

### **Que paie l'assurance-maladie obligatoire ?**

L'assurance obligatoire des soins prend en charge les coûts des prestations qui servent à diagnostiquer ou à traiter un cancer et ses séquelles. Lorsqu'une prestation ne fait pas partie des prestations à charge de l'assurance obligatoire, elle n'est pas remboursée. Dans ce cas, le prestataire (le médecin, p.ex.) doit vous en informer au préalable.

L'assurance obligatoire des soins rembourse en principe tous les traitements dispensés par un médecin. Elle prend également en charge le coût des prestations fournies par des professionnels sur mandat du médecin en complément au traitement, notamment :

- la physiothérapie ; les soins ambulatoires prodigués par un service extra-hospitalier (service d'aide et de soins à domicile, p. ex.) ; les soins médicaux en EMS ; les consultations diététiques ; les consultations spécialisées en diabétologie ; l'ergothérapie ;
- les soins ambulatoires prodigués par un service extra-hospitalier (service d'aide et de soins à domicile) ;
- les soins médicaux en EMS ;
- les consultations nutritionnelles ;
- les consultations spécialisées en diabétologie ;
- l'ergothérapie.

L'assurance de base rembourse également les examens prescrits, comme les radiographies et les analyses de sang.

## Traitements hospitaliers

L'assurance-maladie de base prend en charge le coût des séjours effectués dans les hôpitaux qui figurent sur la liste des établissements agréés par le canton de résidence ou sur celle du canton où est situé l'hôpital. Vous pouvez obtenir ces listes auprès de votre caisse-maladie ou du département cantonal de la santé. Il est possible de conclure une assurance complémentaire pour avoir le libre choix de l'hôpital dans toute la Suisse.

Lorsque le choix de l'hôpital est dicté par des raisons médicales, l'assurance de base prend généralement en charge la totalité des coûts du séjour en division commune.

## Médicaments

L'assurance obligatoire des soins rembourse le coût des médicaments prescrits par un médecin qui figurent sur la liste des spécialités de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP). Lorsqu'un médicament prescrit n'est pas remboursé, le médecin traitant adresse une demande de prise en charge des coûts à l'assurance-maladie.

### **Soins à domicile ou en EMS**

Lorsque des soins à domicile ou dans un établissement médico-social sont nécessaires, l'assurance-maladie de base prévoit une contribution aux frais des soins prescrits ou ordonnés par un médecin (injections, soins de la plaie, etc.). En règle générale, une part limitée des frais, fixée par contrat, est à la charge de la personne assurée. La commune de domicile couvre les frais résiduels.

Vous trouverez de plus amples informations auprès de votre commune de domicile, de l'organisation de soins à domicile ou de l'EMS.

### **Important : clarifier la question des coûts**

Si vous ne savez pas si une prestation est prise en charge par l'assurance-maladie, renseignez-vous au préalable auprès de celle-ci ou de votre médecin.

# Faire face aux effets indésirables

Les traitements utilisés pour combattre la tumeur peuvent provoquer des effets indésirables – aussi appelés effets secondaires – tels que fatigue, éruptions cutanées ou troubles gastro-intestinaux.

La nature et l'intensité de ces effets varient d'une personne à l'autre. Certains se manifestent en cours de traitement, puis s'atténuent. D'autres n'apparaissent que plus tard, au terme de la thérapie.

## Demander des informations

En principe, vous recevrez une feuille qui vous explique le traitement, les effets indésirables possibles et la façon d'y remédier. Ces informations ne sont pas toujours faciles à comprendre. N'hésitez pas à poser des questions si quelque chose ne vous paraît pas clair ou à réclamer cette feuille si on ne vous l'a pas remise.

## Des mesures efficaces contre les effets indésirables

Des médicaments ou d'autres mesures (la physiothérapie, p. ex.) per-

mettent de traiter de nombreux effets indésirables. Certains (les douleurs ou les nausées, p. ex.) sont prévisibles et le médecin vous prescrira parfois des médicaments à l'avance pour les soulager. Signalez à l'équipe médicale les troubles ou les limitations qui affectent votre quotidien pour que les mesures nécessaires puissent être mises en place rapidement.

De nombreuses brochures de la Ligue contre le cancer sont consacrées aux traitements et aux répercussions qu'ils peuvent avoir. Vous y trouverez également des informations sur la façon de gérer les effets indésirables.

## Répercussions sur la fertilité

Les traitements utilisés pour combattre la tumeur peuvent affecter la fertilité de façon transitoire ou permanente. Certaines thérapies peuvent en effet endommager ou détruire les ovules ou les spermatozoïdes, de sorte qu'une conception naturelle sera difficile, voire impossible.

L'équipe médicale vous expliquera avant le début du traitement ce qu'il en est dans votre cas. Posez-lui vous-même la question si elle n'aborde pas spontanément le sujet.

### **Désir d'enfant**

Si vous prévoyez d'avoir des enfants ou si vous voulez vous laisser la possibilité d'en avoir ultérieurement, abordez la question avant le début du traitement. Votre médecin vous expliquera les risques d'infertilité que votre traitement pourrait entraîner et vous donnera des informations sur les solutions à disposition pour fonder une famille malgré tout.

### **Mesures de préservation de la fertilité**

Il est possible de congeler des spermatozoïdes ou des ovules (cryoconservation) en vue d'une utilisation ultérieure.

Les ovules sont prélevés dans les ovaires et congelés fécondés ou non fécondés. Une grossesse est envisageable ultérieurement par procréation médicalement assistée. Au lieu d'ovules, du tissu ovarien peut être congelé. Pour ce faire, un ovaire entier ou une partie de celui-ci sont prélevés chirurgicalement. Le tissu est ensuite réimplanté et une grossesse spontanée est possible.

Il est possible de congeler des spermatozoïdes ou, si le sperme n'en contient pas, du tissu testiculaire. Le moment venu, on en extraira les spermatozoïdes (extraction de spermatozoïdes par biopsie testiculaire, ou TESE). La conservation de spermatozoïdes ou de tissu testiculaire permet d'envisager une fécondation artificielle ultérieurement (procréation médicalement assistée).

### **Prise en charge des coûts des mesures de préservation de la fertilité**

L'assurance obligatoire des soins (assurance de base) couvre les coûts de la cryoconservation pendant cinq ans jusqu'à l'âge de 40 ans, pour autant qu'elle soit effectuée dans un centre spécialisé qui participe à un programme d'assurance de la qualité. Les frais relatifs aux autres mesures, comme la fécondation artificielle des ovocytes, sont à la charge des personnes concernées.

Vous trouverez de plus amples informations sur la fertilité lors d'un cancer sur le site [www.fertionco.ch](http://www.fertionco.ch).

### **Contraception pendant le traitement**

Les traitements contre le cancer peuvent altérer la qualité des spermatozoïdes et des ovocytes et entraîner des malformations chez le fœtus. Il est par conséquent important d'utiliser un contraceptif pendant la thérapie et encore quelque temps après. Si vous planifiez une grossesse, attendez la fin des traitements.

# Traitements additionnels

Les mesures ci-après ne sont pas dirigées directement contre la tumeur cérébrale, mais agissent sur les troubles et symptômes liés à celle-ci et à son traitement :

- prévention ou traitement des crises d'épilepsie ;
- traitement de l'œdème cérébral chronique (cortisone, p. ex.) ;
- prévention des nausées et vomissements ;
- prévention des thromboses ;
- traitement des troubles psychiques (antidépresseurs et prise en charge psychoncologique, p. ex.) ;
- traitement des douleurs (anti-inflammatoires stéroïdiens, opioïdes, acupuncture, p. ex.) ;
- physiothérapie, ergothérapie et logopédie (préservation de l'autonomie).

Il est essentiel de ne pas subir vos troubles en silence et de ne pas souffrir inutilement. Adressez-vous à l'équipe médicale. Il importe d'utiliser toute la palette de possibilités à disposition pour vous soulager.

Deux groupes de substances actives sont particulièrement importants dans le traitement des tumeurs et des métastases cérébrales : la cortisone (corticoïdes) et les médicaments contre les crises d'épilepsie (anticonvulsifs/antiépileptiques).

## La cortisone

Le terme de cortisone désigne, dans le langage courant, les corticoïdes, des hormones produites par les glandes surrénales.

La cortisone exerce une action anti-inflammatoire et décongestionnante. Elle est indiquée pour prévenir les nausées et les vomissements ainsi que pour le traitement de l'œdème cérébral (gonflement dans le cerveau). Elle n'agit pas sur la tumeur en elle-même, sauf sur les lymphomes du système nerveux central, une forme rare de tumeur cérébrale.

En règle générale, la cortisone est administrée sous forme de comprimés. La durée du traitement devrait être aussi courte que possible.

En effet, prise à haute dose sur une période prolongée, la cortisone entraîne des effets indésirables. Les principaux sont les suivants :

- une augmentation de l'appétit et une prise de poids ;
- de la rétention d'eau ;
- des troubles du sommeil ;
- de l'agitation intérieure ;
- une faiblesse musculaire, surtout au niveau des jambes ;
- une perte de masse osseuse (ostéoporose) pouvant provoquer des fractures spontanées ;
- des irritations de l'estomac, des mycoses des muqueuses ;
- des altérations cutanées ;
- une augmentation du taux de sucre dans le sang (diabète) ;
- une hausse de la pression sanguine (hypertension) ;
- dans de rares cas, des modifications de la personnalité (agressivité, p. ex.).

Ces effets indésirables s'atténuent avec la réduction de la dose administrée. La cortisone améliore également l'humeur, de sorte que son arrêt peut provoquer de l'abat-

tement et une perte d'appétit. Il est donc important d'effectuer un sevrage progressif (généralement sur plusieurs semaines) sous surveillance médicale.

Si vous vous sentez très faible et déprimé pendant la phase de sevrage ou si vous avez de la fièvre, consultez votre médecin de famille. Une analyse de sang permettra de vérifier que la production naturelle d'hormones a repris avant l'arrêt définitif du médicament.

### **Les anticonvulsifs (antiépileptiques)**

Les anticonvulsifs sont des médicaments contre les crises d'épilepsie. En règle générale, le traitement commence dès la première crise.

Si aucune crise d'épilepsie ne survient dans les 48 heures qui suivent l'ablation de la tumeur, le traitement est graduellement arrêté sur une période de trois mois, pour autant que la maladie ne progresse pas.

## Médecines complémentaires

Un grand nombre de personnes touchées par le cancer ont recours aux médecines complémentaires pour compléter leur traitement médical conventionnel. Certaines de ces méthodes peuvent aider à améliorer le bien-être général et la qualité de vie pendant et après la thérapie. Elles peuvent renforcer les défenses naturelles de l'organisme et rendre les effets secondaires plus tolérables. En général, elles n'ont aucune influence sur la tumeur elle-même.

La Ligue contre le cancer déconseille les approches dites parallèles ou alternatives qui prétendent se substituer à la médecine conventionnelle. Vous trouvez davantage d'informations à ce propos dans la brochure « Les médecines complémentaires » (voir p. 61).

N'optez pas pour des méthodes complémentaires de votre propre initiative. En effet, si elles paraissent inoffensives, certaines préparations peuvent s'avérer incompa-

tibles avec votre traitement. Si une méthode complémentaire vous intéresse ou si vous en suivez déjà une, parlez-en à votre médecin ou à un membre de votre équipe soignante. Seul un entretien personnel permettra de définir ce qui pourrait être bénéfique dans votre cas particulier sans nuire à votre traitement.

### Le boswellia

Le boswellia, ou arbre à encens, est une plante dont on tire une résine utilisée en médecine complémentaire. Cette résine a des propriétés anti-inflammatoires et décongestionnantes qui peuvent être bénéfiques dans le cas d'un œdème cérébral, par exemple ; elle a la capacité de franchir la barrière hémato-encéphalique.

Hormis d'occasionnels troubles gastro-intestinaux, la résine de boswellia provoque peu d'effets secondaires. Toutefois, elle accélère le métabolisme de nombreux autres médicaments, ce qui peut entraîner des interactions indésirables ; elle peut également diminuer l'efficacité de la chimiothérapie.

Avant d'utiliser un produit à base de cette substance, consultez votre médecin afin de voir si cela est indiqué dans votre cas.

## La réadaptation oncologique

Les tumeurs et les métastases cérébrales peuvent altérer des fonctions telles que la parole, la coordination des mouvements, le sens de l'équilibre ou la mémoire.

Il est possible de récupérer un certain nombre de ces capacités. Retrouver des forces et une bonne qualité de vie demande toutefois souvent de la patience et de l'exercice. Elle fait intervenir des spécialistes de différentes disciplines :

- la physiothérapie ;
- l'ergothérapie ;
- la neuropsychologie ;
- la logopédie ;
- la psycho-oncologie.

### Physiothérapie

La physiothérapie permet d'entraîner certaines fonctions et de compenser les pertes lors de déficits de

l'appareil locomoteur tels que paralysies partielles ou légères (parésies) ou troubles de l'équilibre ou de la marche.

### Ergothérapie

L'ergothérapie vise à vous permettre de gérer à nouveau vos activités quotidiennes – la toilette, la préparation et la prise des repas, etc. – de manière autonome. Des moyens auxiliaires tels que rehausseurs de toilettes ou poignées dans la salle de bains sont mis à disposition.

### Neuropsychologie

La neuropsychologie aide à préserver ou récupérer certaines fonctions cérébrales ou, au besoin, à les réapprendre. Elle consiste à entraîner le cerveau en stimulant la perception, l'action et la réflexion.

### Logopédie

La logopédie vise à remédier à tous les troubles du langage, qu'il s'agisse de légers problèmes d'élocution (dysarthrie) ou de troubles plus graves de l'expression ou de la compréhension (aphasie motrice ou sensorielle).

## Psycho-oncologie

La psycho-oncologie s'intéresse aux répercussions psychiques du cancer. Elle aide à surmonter et « digérer » la maladie.

## Programmes de réadaptation oncologique

Ambulatoire ou stationnaire, un programme de réadaptation oncologique comporte différentes offres : exercice physique ou sport, activités créatives et artistiques, initiation à des méthodes de relaxation, par exemple.

La réadaptation oncologique peut être bénéfique pour les personnes qui :

- souffrent des conséquences directes de leur cancer ou des effets secondaires des traitements ;

- sont limitées dans leurs activités et font face à une diminution de leurs capacités physiques et à une perte d'autonomie dans leur vie de tous les jours ;
- envisagent de reprendre le travail ;
- aimeraient retrouver des forces sur le plan physique et psychique.

Vous trouverez de plus amples informations dans les brochures « Réadaptation oncologique » et « Activité physique et cancer » (voir p. 61). Les offres de réadaptation oncologique sous direction médicale sont répertoriées sur le site de la Ligue contre le cancer : [www.liguecancer.ch](http://www.liguecancer.ch).

## Cours

La Ligue contre le cancer propose des cours sur différents thèmes aux personnes touchées et à leurs proches. Votre ligue cantonale ou régionale vous renseignera volontiers sur les offres qui pourraient vous intéresser près de chez vous.

## Les soins palliatifs

Les soins palliatifs recouvrent la prise en charge globale des personnes touchées par une tumeur évolutive ou incurable. Ils tiennent compte des besoins de l'individu sur le plan physique, social, psychologique et spirituel.

Les mesures palliatives ne sont pas réservées à l'ultime phase de l'existence. Appliquées tout au long du traitement, elles visent à ralentir la progression de la tumeur, à atténuer les douleurs et autres symptômes ainsi qu'à améliorer la qualité de vie.

Vos besoins, objectifs et souhaits personnels sont discutés avec vous et consignés dans un projet de soins anticipé.

## Une prise en charge sur mesure

L'état de santé de la personne concernée et ses besoins déterminent généralement le lieu de la prise en charge : à domicile avec le soutien d'une équipe mobile de soins palliatifs ou de soins oncologiques à domicile, à l'hôpital dans une unité de soins palliatifs, dans une maison ou un centre de soins palliatifs ou dans un EMS.

Les spécialistes du conseil au sein des ligues cantonales et régionales contre le cancer et la Ligne Info-Cancer peuvent vous aider à planifier une prise en charge palliative. Vous trouverez les coordonnées nécessaires à partir de la page 59.

### Bon à savoir

Vous trouverez de plus amples informations sur les soins palliatifs dans la brochure « Mon cancer ne va pas guérir : que faire ? » ou sur le site de la Société suisse de médecine et de soins palliatifs : [www.palliative.ch](http://www.palliative.ch)

## **Mandat pour cause d'incapacité et directives anticipées**

Ces deux documents ne déploient leurs effets qu'à partir du moment où vous n'avez plus votre capacité de discernement, c'est-à-dire lorsque vous n'avez plus la faculté de mesurer les conséquences de vos décisions.

## **Mandat pour cause d'incapacité**

Si vous n'êtes plus en mesure de régler vos affaires personnelles, juridiques ou financières en raison de votre cancer, vous pouvez désigner une ou plusieurs personnes qui s'en occuperont à votre place. Le mandat pour cause d'incapacité peut porter sur l'ensemble de ces domaines ou uniquement sur certains (ouverture du courrier, opérations bancaires, etc.).

Il doit être rédigé à la main ou authentifié par un notaire. Pour être valable, il doit être établi alors que vous avez encore votre capacité de discernement.

## **Directives anticipées**

L'établissement de directives anticipées vous donne la certitude que les décisions médicales seront prises conformément à ce que vous souhaitez.

Ce document doit être rédigé alors que vous avez encore votre capacité de discernement. Il vous permet de définir clairement, pour vous, pour vos proches et pour l'équipe médico-soignante, ce que vous voulez et, surtout, ce que vous ne voulez pas lorsque vous arriverez au terme de votre existence.

### **Pour en savoir plus**

Vous trouverez de plus amples informations sur le sujet dans les brochures de la Ligue contre le cancer « Décider jusqu'au bout » et « Directives anticipées de la Ligue contre le cancer ».

# Le retour à la vie quotidienne

Une tumeur cérébrale bouleverse l'existence. Pendant des mois, les rendez-vous médicaux ont rythmé votre quotidien et vous avez dû reléguer tout le reste à l'arrière-plan, vos besoins personnels, votre vie familiale et professionnelle.

Dans bien des cas, ce n'est qu'une fois les traitements derrière soi que l'on trouve le temps de penser à ce que l'on a vécu et de digérer les sentiments que la maladie a fait émerger. Ce processus peut venir perturber le retour à la vie de tous les jours.

## **Du temps et de la patience**

Il faut du temps et de la patience pour se remettre d'une tumeur cérébrale et de ses traitements. Les personnes touchées découvrent souvent pour la première fois leurs limites, physiquement et moralement. De ce fait, elles ne se sentent peut-être pas encore de taille à affronter le quotidien.

Il se peut que vos proches ou votre employeur aient de la peine à comprendre cela, car ils s'attendent à ce que vous repreniez votre vie d'avant. Ces attentes ne sont pas faciles à gérer, et il est d'autant plus important que vous ne vous laissiez pas mettre sous pression.

Prenez le temps de vous adapter à ces bouleversements et essayez de définir ce qui vous fait du bien.

## **En parler avec d'autres**

Parler de ce que l'on vit peut être un soulagement. Ne craignez pas d'expliquer la situation et d'exprimer vos sentiments et vos besoins à vos proches et amis. Ceux-ci sont souvent désarmés et ne savent pas comment vous soutenir. Mais si vous n'avez pas envie de revenir sur votre maladie pour l'instant, n'hésitez pas non plus à le leur dire.

## Faire appel à un soutien professionnel

Si vous rencontrez des difficultés, parlez-en à votre médecin, à l'équipe de conseil de la Ligue contre le cancer ou à un ou une autre spécialiste (voir p. 59). Vous pourrez déterminer ensemble ce qui vous serait le plus utile et vous informer sur les prestations qui sont prises en charge par l'assurance-maladie.

## La reprise du travail

Certaines personnes continuent de travailler durant leur traitement contre le cancer ; en règle générale, elles réduisent temporairement leur taux d'activité de façon significative. D'autres attendent la fin des thérapies pour reprendre leur vie professionnelle.

Les personnes concernées ne sont souvent pas en mesure d'assumer la même charge de travail qu'auparavant. La maladie et les traitements peuvent entraîner des limitations physiques, une fatigue accrue et des troubles de la mémoire, du sommeil ou de la concentration. Par ailleurs, la crainte de voir le cancer réapparaître (récidive) reste souvent très présente.

Planifiez soigneusement la poursuite ou la reprise de votre activité professionnelle avec l'équipe médicale et le service des ressources humaines de votre employeur. Il sera peut-être nécessaire de procéder à un aménagement de vos tâches ou à une réduction de votre taux d'activité.

### Bon à savoir

Vous trouverez de plus amples informations sur le sujet dans les brochures de la Ligue contre le cancer « Cancer et souffrance psychique », « Fatigue et cancer » ou « Proches aidants et cancer : conseils pour faire face ».

## Le suivi médical

Au terme du traitement, des contrôles réguliers sont prévus. Ces examens visent à identifier les effets indésirables des thérapies ou les séquelles de la maladie pour y remédier ainsi qu'à déceler rapidement une éventuelle réapparition de votre cancer (récidive).

La fréquence de ces contrôles dépend du type de tumeur, des traitements effectués, du risque de récurrence et de votre état de santé général.

Les tumeurs cérébrales ne provoquent pas seulement des troubles physiques tels que douleurs ou fatigue. Elles peuvent également entraîner des difficultés d'ordre psychique, professionnel ou social; celles-ci peuvent aussi être abordées dans le cadre du suivi.

### Important

Si vous avez des symptômes ou des douleurs, adressez-vous à votre médecin sans attendre le prochain rendez-vous.

# Quand la fin approche

L'évolution d'une tumeur cérébrale varie sensiblement d'une personne à l'autre. Durant la phase terminale, les troubles dépendent, entre autres, de la localisation exacte de la tumeur. Certains symptômes peuvent toutefois être observés chez un grand nombre de patients dans les dernières semaines de vie.

## Augmentation de la pression intracrânienne

Lorsque le traitement ne permet plus de ralentir la progression de la tumeur et que celle-ci atteint une certaine taille, la pression s'accroît dans le cerveau, ce qui peut provoquer des maux de tête, des nausées, de la torpeur et une somnolence croissante.

## Que faire ?

L'augmentation de la pression intracrânienne est traitée avec de la cortisone. L'efficacité du médicament diminue toutefois avec le temps. Il est préférable de ne pas donner trop de liquide à la personne concernée pour ne pas accroître encore plus la pression dans le cerveau. En revanche, on peut humecter régulièrement la mu-

queuse buccale et prendre soin des lèvres pour améliorer le bien-être et diminuer la sensation de soif. Il est généralement plus agréable d'avoir la tête légèrement relevée que d'être allongé à plat. L'alimentation peut être adaptée aux besoins et souhaits ; il n'y a pas de règles concernant les quantités et l'intervalle entre les repas.

## Que perçoivent les proches ?

Les phases de sommeil sont de plus en plus fréquentes. Dans un premier temps, le déroulement normal de la journée est conservé, mais par la suite, la personne ne fait pratiquement que dormir et il devient toujours plus difficile de la réveiller. Les phases de somnolence et d'inconscience alternent.

Le pouls et la respiration deviennent parfois irréguliers sans que la personne en souffre pour autant. De la fièvre peut survenir peu avant le décès. En règle générale, la température redevient normale spontanément. Ces troubles sont dus à la forte pression dans le cerveau. Avant de mourir, la personne est inconsciente la plupart du temps.

### **Faites appel à un soutien**

Cette phase est éprouvante pour toutes les personnes concernées. La prise en charge 24 h sur 24 représente un immense défi.

Les soins et l'accompagnement spirituel constituent la priorité durant la fin de vie. N'hésitez pas à faire appel à des professionnels. Parfois, une prise en charge dans un service ou un centre de soins palliatifs est un soulagement.

Vous trouverez de plus amples informations sur les mesures palliatives possibles en fin de vie dans la brochure de la Ligue contre le cancer « Mon cancer ne va pas guérir : que faire ? ».



# Où trouver conseils et informations ?

## **Votre ligue cantonale ou régionale contre le cancer**

Vous et vos proches y trouverez conseils, accompagnement et soutien. Elle propose notamment :

- des entretiens individuels ;
- une aide pour régler les questions d'assurances ou les problèmes financiers ;
- son soutien pour remplir des directives anticipées ;
- des indications pour trouver des cours ;
- les démarches pour vous aiguiller vers un spécialiste, par exemple pour une consultation nutritionnelle, des conseils ou une thérapie psycho-oncologiques, le traitement d'un œdème lymphatique ou la garde des enfants.

## **La Ligne InfoCancer 0800 11 88 11**

Au bout du fil, une conseillère spécialisée ou un conseiller spécialisé vous écoute et répond à vos questions autour de la maladie. Elle ou il vous informe sur les mesures que vous pouvez prendre.

Vous pouvez aborder ensemble vos angoisses et vos incertitudes et faire part de votre expérience personnelle. Elle ou il peut également vous fournir les adresses des hôpitaux et des centres spécialisés dans le traitement de votre cancer près de chez vous.

L'appel et les renseignements sont gratuits. Les conseillers spécialisés sont aussi atteignables par courriel ([helpline@liguecancer.ch](mailto:helpline@liguecancer.ch)) ou sur Skype ([krebstelefon.ch](https://www.krebstelefon.ch)).

## **La Cancerline, le chat en ligne sur le cancer**

Sous [www.liguecancer.ch/cancerline](http://www.liguecancer.ch/cancerline), les enfants, les adolescents et les adultes peuvent converser en direct avec une conseillère spécialisée ou un conseiller spécialisé (du lundi au vendredi, de 10 h à 18 h) pour s'informer sur la maladie ou simplement trouver une oreille attentive.

## **La Ligne stop-tabac 0848 000 181**

Des conseillères spécialisées vous renseignent et vous soutiennent dans votre démarche d'arrêt du tabac. Si vous le souhaitez, des entretiens de suivi gratuits sont possibles. Vous trouverez de plus amples informations sous [www.ligne-stop-tabac.ch](http://www.ligne-stop-tabac.ch).

## **Les cours**

Les ligues cantonales et régionales contre le cancer organisent des cours à l'intention des personnes touchées et de leurs proches dans différentes régions de Suisse :

[www.liguecancer.ch/cours](http://www.liguecancer.ch/cours).

## Les échanges avec d'autres personnes touchées

Discuter avec des personnes qui ont traversé des épreuves semblables pour voir comment elles gèrent certaines situations ou connaître les expériences qu'elles ont faites peut vous redonner du courage.

Vous pouvez échanger sur le thème du cancer, par exemple sur des **forums en ligne** comme celui de la Ligue contre le cancer : [www.forumcancer.ch](http://www.forumcancer.ch).

Vous pouvez aussi rejoindre un **groupe d'entraide**. Le dialogue est souvent plus facile avec des personnes qui connaissent les mêmes difficultés.

Adressez-vous à votre ligue cantonale ou régionale contre le cancer. Elle vous renseignera sur les groupes d'entraide, les groupes de parole ou les offres de cours pour les personnes touchées et les proches. Vous pouvez également chercher un groupe d'entraide près de chez vous sur le site [www.infoentraide-suisse.ch](http://www.infoentraide-suisse.ch).

## Les services d'aide et de soins à domicile

De nombreux cantons proposent des services d'aide et de soins à domicile. Certains sont spécialisés dans l'accompagnement des personnes touchées par le cancer. Le plus simple est de vous renseigner auprès de votre ligue cantonale ou régionale contre le cancer.

## Les conseils nutritionnels

De nombreux hôpitaux proposent des consultations diététiques. Il existe par ailleurs des spécialistes indépendants qui collaborent généralement avec l'équipe soignante et qui sont regroupés en une association :

Association suisse  
des diététicien-ne-s (ASDD)  
Altenbergstrasse 29, case postale 686  
3000 Berne 8  
tél. 031 313 88 70, [service@svde-asdd.ch](mailto:service@svde-asdd.ch)

Sur la page d'accueil de l'association, sous « liste des diététicien-ne-s », vous trouverez un lien pour chercher l'adresse d'un ou une spécialiste dans votre canton : [www.svde-asdd.ch](http://www.svde-asdd.ch).

## Médecine palliative, soins et accompagnement

Les soins palliatifs s'adressent aux personnes dont le cancer ne peut plus être guéri et dont la maladie progresse. Les soins palliatifs ont pour but de leur apporter la meilleure qualité de vie possible.

[palliative.ch](http://palliative.ch), la Société suisse de médecine et de soins palliatifs, s'efforce de garantir une prise en charge professionnelle partout en Suisse, indépendamment de votre type de maladie.

[palliative.ch](http://palliative.ch)  
Bubenbergrplatz 11, 3011 Berne  
tél. 031 310 02 90  
[info@palliative.ch](mailto:info@palliative.ch), [www.palliative.ch](http://www.palliative.ch)

La carte vous donne une vue d'ensemble des offres de soins palliatifs proposées en Suisse qui répondent à des normes de qualité élevées :  
[www.cartepalliative.ch](http://www.cartepalliative.ch)

### **Votre équipe soignante**

Elle regroupe l'ensemble des spécialistes qui s'occupent de votre traitement, vous soutiennent et vous accompagnent durant votre maladie. L'équipe est là pour vous conseiller lors de problèmes liés à votre cancer ou aux traitements. Elle peut également vous renseigner sur les mesures utiles pour faciliter votre rétablissement.

### **Conseils ou thérapie psycho-oncologiques**

Les spécialistes en psycho-oncologie aident les personnes touchées et leurs proches à faire face au cancer et aux difficultés qui y sont liées.

Ces personnes ont suivi une formation complémentaire en psycho-oncologie et sont issues de diverses disciplines: médecine, psychologie, soins infirmiers, travail social, accompagnement spirituel ou religieux. Vous trouverez des adresses de spécialistes dans votre région sous [www.liguecancer.ch/psychooncologie](http://www.liguecancer.ch/psychooncologie).

## **Brochures de la Ligue contre le cancer**

- **La chirurgie du cancer**
- **Les traitements médicamenteux du cancer: Chimiothérapies et autres traitements**
- **Les traitements anticancéreux par voie orale: Médication à domicile**
- **Immunothérapie par inhibiteurs de points de contrôle immunitaire: Que faire en cas d'effets indésirables?**
- **La radiothérapie**
- **Les médecines complémentaires**
- **Les douleurs liées au cancer et leur traitement**
- **Journal des douleurs**
- **DOLOMETER® VAS**  
Réglette pour évaluer l'intensité de la douleur
- **Fatigue et cancer: Identifier les causes, chercher des solutions**
- **Alimentation et cancer**
- **L'œdème lymphatique en cas de cancer**
- **Soigner son apparence durant et après la thérapie**
- **Cancer et sexualité au féminin**
- **Cancer et sexualité au masculin**

- **Cancer et souffrance psychique: Le cancer touche la personne dans sa totalité**
- **Réadaptation oncologique**
- **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**
- **Proches aidants et cancer: Conseils pour faire face**
- **Cancer: relever les défis au travail**
- **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**
- **Mon père ou ma mère a un cancer**  
Réponses et conseils pour adolescents
- **Cancer: comment en parler aux enfants?**  
Dépliant de 8 pages pour les parents et les enseignants
- **Prédispositions héréditaires au cancer**
- **Les cancers du sein et de l'ovaire liés à une prédisposition héréditaire**
- **Décider jusqu'au bout: Comment établir mes directives anticipées?**
- **Directives anticipées de la Ligue contre le cancer: Mes volontés en cas de maladie et de décès**
- **Mon cancer ne va pas guérir: que faire?**
- **Le temps du deuil: Lorsqu'un être aimé meurt d'un cancer**

Ces brochures et toutes celles qui figurent à notre catalogue ont notamment pour sujet les principaux types de cancer, les thérapies, les symptômes liés au cancer, les modifications du corps. Elles sont gratuites et téléchargeables. La Ligue suisse contre le cancer et votre ligue cantonale ou régionale peuvent vous les offrir grâce au généreux soutien de leurs donatrices et donateurs.

### Commandes

- Ligue contre le cancer de votre canton
- Tél. 0844 85 00 00
- [boutique@liguecancer.ch](mailto:boutique@liguecancer.ch)
- [www.liguecancer.ch/brochures](http://www.liguecancer.ch/brochures)



**Lisez et commandez** toutes les brochures **en ligne.**

### **Votre avis nous intéresse**

Vous avez un commentaire à faire sur nos brochures? Prenez quelques minutes et remplissez le questionnaire dans cette brochure ou à l'adresse [www.liguecancer.ch/brochures](http://www.liguecancer.ch/brochures). Votre opinion nous est précieuse!

## **Autres brochures**

« **Thérapie anticancéreuse dans le cadre d'une étude clinique** », 2015, à commander auprès du Groupe suisse de recherche clinique sur le cancer (SAKK), téléphone 031 389 91 91, [sakkcc@sakk.ch](mailto:sakkcc@sakk.ch), [www.sakk.ch](http://www.sakk.ch)!

## **Internet**

### **Offres de la Ligue contre le cancer**

**[www.liguecancer.ch](http://www.liguecancer.ch)**

Site de la Ligue suisse contre le cancer avec des liens vers les ligues cantonales et régionales.

**[www.liguecancer.ch/cancerline](http://www.liguecancer.ch/cancerline)**

Le chat sur le cancer pour les enfants, les adolescents et les adultes: du lundi au vendredi de 10 h à 18 h.

**[www.liguecancer.ch/cours](http://www.liguecancer.ch/cours)**

La Ligue contre le cancer propose des cours de réadaptation pour mieux vivre avec la maladie au quotidien.

**[www.liguecancer.ch/readaptation-oncologique](http://www.liguecancer.ch/readaptation-oncologique)**

Carte des offres en réadaptation oncologique dans toute la Suisse.

**[www.liguecancer.ch/teens](http://www.liguecancer.ch/teens)**

Informations destinées aux enfants et adolescents.

**[www.liguecancer.ch/psychooncologie](http://www.liguecancer.ch/psychooncologie)**

Banque de données regroupant les spécialistes du soutien psycho-oncologique.

### **Autres institutions ou sites spécialisés**

**[www.avac.ch](http://www.avac.ch)**

L'association « Apprendre à vivre avec le cancer » organise des cours pour les personnes touchées et leurs proches.

**[www.chuv.ch/fertilité](http://www.chuv.ch/fertilité)**

Unité de médecine de la reproduction du CHUV.

**[www.cipa-igab.ch](http://www.cipa-igab.ch)**

La Communauté d'intérêts proches aidant-e-s regroupe de nombreux membres dont la Ligue contre le cancer. Vous trouverez en cliquant sur « Liens utiles » des services qui vous aident au quotidien et peuvent vous soulager. L'association faitière a notamment pour mission de relayer auprès du monde politique les demandes.

**[www.fertionco.ch](http://www.fertionco.ch)**

Ce site vous propose des informations sur la préservation de la fertilité ainsi qu'une aide à la décision.

**[www.hug-ge.ch/centre-cancers](http://www.hug-ge.ch/centre-cancers)**

Site du département d'oncologie des Hôpitaux universitaires genevois (HUG).

**[www.hug-ge.ch/medecine-reproduction-endocrinologie-gynecologique](http://www.hug-ge.ch/medecine-reproduction-endocrinologie-gynecologique)**

Cette unité des HUG propose une consultation spécialisée sur la préservation de la fertilité.

**[www.kofam.ch](http://www.kofam.ch)**

Ce portail de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) est consacré aux études cliniques en Suisse.

**[www.infoentraidesuisse.ch](http://www.infoentraidesuisse.ch)**

Sur le site de la fondation Info-Entraide Suisse, vous pouvez chercher un groupe d'entraide proche de chez vous.

**[www.palliative.ch](http://www.palliative.ch)**

Société suisse de médecine et de soins palliatifs.

**Sites en anglais**

**[www.cancer.org](http://www.cancer.org)**

American Cancer Society

**[www.cancer.gov](http://www.cancer.gov)**

National Cancer Institute USA

**[www.cancer.net](http://www.cancer.net)**

American Society of Clinical Oncology

**[www.cancerresearchuk.org](http://www.cancerresearchuk.org)**

Independent cancer research and awareness charity.

**[www.cancersupport.ch](http://www.cancersupport.ch)**

Site de l'ESCA (English speaking cancer association) qui s'adresse aux anglophones et à leurs proches résidant en Suisse

**[www.macmillan.org.uk](http://www.macmillan.org.uk)**

A non-profit cancer information service.

## Sources

Folkerts, J. (31.5.2016). Hirnmetastasen – Überblick. Deutsches Krebsforschungszentrum.

<https://shr.dkfz-heidelberg.de/dbkid/Web/DocView.aspx?Id=1180>

Folkerts, J. (11.8.2016). Tumore des zentralen Nervensystems. Deutsches Krebsforschungszentrum.

<https://shr.dkfz-heidelberg.de/dbkid/Web/DocView.aspx?Id=2243>

Deutsche Gesellschaft für Neurologie (Hrsg.) (2021). Leitlinien für Diagnostik und Therapie in der Neurologie.

Abgerufen am 23.11.2021 von [www.dgn.org/leitlinien](http://www.dgn.org/leitlinien)

Deutsches Krebsforschungszentrum (2021). Hirntumoren. Abgerufen am 23.11.2021 von <https://www.krebsinformationsdienst.de/tumorarten/hirntumoren.php>

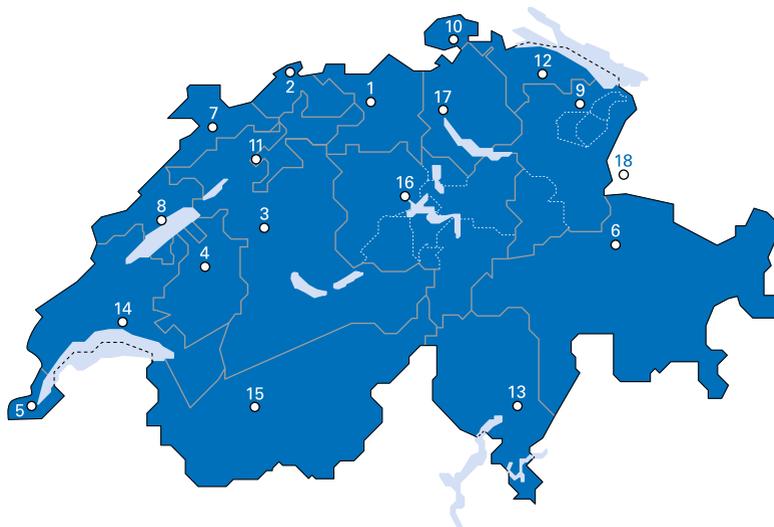
Louis, D.; Perry, A.; Reifenberger, G.; von Deimling, A.; Figarella-Branger, D.; Cavenee, W.; Ohgaki, H.; Otmar, W.; Kleihues, P. & Ellison, D. (2016). The 2016 World Health Organization Classification of Tumors of the Central Nervous System: a summary. *Acta Neuropathologica* 131, 803–820.

<https://link.springer.com/article/10.1007/s00401-016-1545-1>

National Cancer Institute (n.p.). Braintumors.

Abgerufen am 23.11.21 von <https://www.cancer.gov/types/brain>

# 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  
admin@krebssliga-aargau.ch  
www.krebssliga-aargau.ch  
IBAN: CH09 0900 0000 5001 2121 7

## 2 **Krebsliga beider Basel**

Petersplatz 12  
4051 Basel  
Tel. 061 319 99 88  
info@klbb.ch  
www.klbb.ch  
IBAN: CH11 0900 0000 4002 8150 6

## 3 **Krebsliga Bern Ligue bernoise contre le cancer**

Schwanengasse 5/7  
Postfach  
3001 Bern  
Tel. 031 313 24 24  
info@krebssligabern.ch  
www.krebssligabern.ch  
IBAN: CH23 0900 0000 3002 2695 4

## 4 **Ligue fribourgeoise contre le cancer Krebsliga Freiburg**

route St-Nicolas-de-Flüe 2  
case postale  
1701 Fribourg  
tél. 026 426 02 90  
info@liguecancer-fr.ch  
www.liguecancer-fr.ch  
IBAN: CH49 0900 0000 1700 6131 3

## 5 **Ligue genevoise contre le cancer**

11, rue Leschot  
1205 Genève  
tél. 022 322 13 33  
ligue.cancer@mediane.ch  
www.lgc.ch  
IBAN: CH80 0900 0000 1200 0380 8

## 6 **Krebsliga Graubünden**

Ottoplatz 1  
Postfach 368  
7001 Chur  
Tel. 081 300 50 90  
info@krebssliga-gr.ch  
www.krebssliga-gr.ch  
IBAN: CH97 0900 0000 7000 1442 0

## 7 **Ligue jurassienne contre le cancer**

rue des Moulins 12  
2800 Delémont  
tél. 032 422 20 30  
info@ljcc.ch  
www.liguecancer-ju.ch  
IBAN: CH13 0900 0000 2500 7881 3

## 8 **Ligue neuchâteloise contre le cancer**

faubourg du Lac 17  
2000 Neuchâtel  
tél. 032 886 85 90  
LNCC@ne.ch  
www.liguecancer-ne.ch  
IBAN: CH23 0900 0000 2000 6717 9

## 9 **Krebsliga Ostschweiz SG, AR, AI, GL**

Flurhofstrasse 7  
9000 St. Gallen  
Tel. 071 242 70 00  
info@krebssliga-ostschweiz.ch  
www.krebssliga-ostschweiz.ch  
IBAN: CH29 0900 0000 9001 5390 1

#### 10 Krebsliga Schaffhausen

Mühlentalstrasse 84  
8200 Schaffhausen  
Tel. 052 741 45 45  
info@krebssliga-sh.ch  
www.krebssliga-sh.ch  
IBAN: CH65 0900 0000 8200 3096 2

#### 11 Krebsliga Solothurn

Wengistrasse 16  
Postfach 531  
4502 Solothurn  
Tel. 032 628 68 10  
info@krebssliga-so.ch  
www.krebssliga-so.ch  
IBAN: CH73 0900 0000 4500 1044 7

#### 12 Krebsliga Thurgau

Bahnhofstrasse 5  
8570 Weinfelden  
Tel. 071 626 70 00  
info@krebssliga-thurgau.ch  
www.krebssliga-thurgau.ch  
IBAN: CH58 0483 5046 8950 1100 0

#### 13 Lega cancro Ticino

Piazza Nosetto 3  
6500 Bellinzona  
Tel. 091 820 64 20  
info@legacancro-ti.ch  
www.legacancro-ti.ch  
IBAN: CH19 0900 0000 6500 0126 6

#### 14 Ligue vaudoise contre le cancer

Avenue d'Ouchy 16  
1006 Lausanne  
tél. 021 623 11 11  
info@lvc.ch  
www.lvc.ch  
IBAN: CH89 0024 3243 4832 0501 Y

#### 15 Ligue valaisanne contre le cancer Krebsliga Wallis

Siège central:  
rue de la Dixence 19  
1950 Sion  
tél. 027 322 99 74  
info@lvcc.ch  
www.lvcc.ch  
Beratungsbüro:  
Spitalzentrum Oberwallis  
Überlandstrasse 14  
3900 Brig  
Tel. 027 604 35 41  
Mobile 079 644 80 18  
info@krebssliga-wallis.ch  
www.krebssliga-wallis.ch  
IBAN: CH73 0900 0000 1900 0340 2

#### 16 Krebsliga Zentralschweiz LU, OW, NW, SZ, UR, ZG

Löwenstrasse 3  
6004 Luzern  
Tel. 041 210 25 50  
info@krebssliga.info  
www.krebssliga.info  
IBAN: CH61 0900 0000 6001 3232 5

#### 17 Krebsliga Zürich

Freiestrasse 71  
8032 Zürich  
Tel. 044 388 55 00  
info@krebssligazuerich.ch  
www.krebssligazuerich.ch  
IBAN: CH77 0900 0000 8000 0868 5

#### 18 Krebshilfe Liechtenstein

Landstrasse 40a  
FL-9494 Schaan  
Tel. 00423 233 18 45  
admin@krebshilfe.li  
www.krebshilfe.li  
IBAN: LI98 0880 0000 0239 3221 1

#### Ligue suisse contre le cancer

Effingerstrasse 40  
case postale  
3001 Berne  
tél. 031 389 91 00  
www.liguecancer.ch  
IBAN: CH95 0900 0000 3000 4843 9

#### Brochures

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

#### Cancerline

www.liguecancer.ch/  
cancerline, le chat sur le  
cancer pour les enfants, les  
adolescent-es et les adultes  
du lundi au vendredi  
10 h–18 h

#### Skype

krebstelefon.ch  
du lundi au vendredi  
10 h–18 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  
10 h–18 h  
appel gratuit  
helpline@liguecancer.ch

# Unis contre le cancer

# La Ligue contre le cancer œuvre en faveur d'un monde où :

- le cancer frappe moins souvent,
- il engendre moins de souffrances et moins de décès,
- l'on puisse en guérir plus souvent,
- les malades et leurs proches trouvent aide et réconfort dans toutes les phases de la maladie ainsi qu'en fin de vie.

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.

Grâce à vos dons,  
nos brochures sont  
gratuites.

**Faites un don  
avec TWINT:**



Scannez le code QR  
avec l'app TWINT.



Saisir le montant  
et confirmer le don.



Ou en ligne sur [www.liguecancer.ch/dons](http://www.liguecancer.ch/dons).