

6^e édition



LA FONDATION
canadienne des
tumeurs cérébrales

Tumeurs cérébrales pédiatriques

Manuel de référence

Notre engagement envers vous

La Fondation canadienne des tumeurs cérébrales vous offre de l'information exacte, à jour et gratuite en vue de vous aider, ainsi que vos proches, à traverser cette période difficile. Les autres programmes et services comprennent :

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

Appelez-nous au **1-800-265-5106** ou visitez le site Web à l'adresse **www.TumeursCerebrales.ca** pour obtenir de plus amples renseignements.

Comment aider

Les tumeurs cérébrales sont complexes. Elles peuvent affecter, entre autres, la vue, l'ouïe, la mémoire, la mobilité et les comportements. Les répercussions physiques, émotionnelles et financières qu'elles entraînent peuvent durer toute la vie. Il n'existe aucun remède.

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

Soyez un partenaire du progrès et aidez à changer l'avenir de la recherche et des soins aux patients atteints d'une tumeur cérébrale.

Votre contribution peut prendre différentes formes :

- Don – Une contribution unique ou mensuelle faite au programme de votre choix ou accordée par l'organisme au programme qui en a le plus besoin. Vous pouvez faire un don par téléphone, par la poste ou en ligne.
- Don testamentaire – Lorsque vous mettez à jour votre testament ou votre couverture d'assurance-vie, faites un legs à la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales.
- Don commémoratif – Les dons commémoratifs à la mémoire ou en l'honneur d'une personne spéciale sont un excellent moyen de souligner les mérites d'un être cher.
- Organisation d'un événement communautaire – Planifiez et organisez dans votre collectivité un événement dont les profits iront à la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales et aux Canadiens atteints d'une tumeur cérébrale.

Un guide sur les tumeurs cérébrales fait pour vous

Lorsque votre enfant reçoit un diagnostic de tumeur cérébrale, la vie change soudainement.

Ce guide facile à lire apporte des renseignements complets sur les types de tumeurs cérébrales, sur les options thérapeutiques et sur ce à quoi s'attendre à la suite d'un diagnostic de tumeur cérébrale. L'information contenue dans ce guide répond également à certaines questions et préoccupations entourant le diagnostic de tumeur cérébrale et aide à accroître la sensibilisation au sujet de cette maladie en renseignant les professionnels de la santé ainsi que les membres de la famille et les amis d'un enfant atteint d'une tumeur cérébrale.

Au sujet de la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales

On estime que 55 000 Canadiens sont actuellement atteints d'une tumeur cérébrale et que, chaque année, 10 000 personnes reçoivent un diagnostic de tumeur cérébrale. Cela correspond à 27 nouveaux diagnostics par jour, soit plus d'une personne par heure.

Grâce à la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales, des milliers de personnes atteintes d'une tumeur cérébrale trouvent un soutien affectif et du réconfort, en plus d'acquérir une meilleure compréhension de la maladie.

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

Si votre enfant est atteint d'une tumeur cérébrale, nous sommes là pour l'aider.

Services et programmes

- Toute personne dont la vie est bouleversée par un diagnostic de tumeur cérébrale chez un enfant peut compter sur un soutien individuel et personnalisé, ou sur l'aide d'un groupe de soutien. Vous trouverez des renseignements sur ces programmes à la section Vous n'êtes pas seul de ce guide.
- Des événements éducatifs vous donnent l'occasion de rencontrer des membres de la communauté des tumeurs cérébrales et de vous renseigner sur les récentes découvertes dans des domaines tels que le traitement et la qualité de vie des enfants atteints d'une tumeur au cerveau.
- La Fondation canadienne des tumeurs cérébrales finance des projets de recherche essentiels sur la cause et le traitement des tumeurs cérébrales. À ce jour, l'organisme a financé plus de 100 projets de recherche, grâce au programme de recherche sur les tumeurs cérébrales.

*Vous trouverez de l'information sur les programmes et les services sur le site Web à l'adresse **www.TumeursCerebrales.ca/Aidez** ou en composant le **1-800-265-5106**.*

Remerciements

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

Nous aimerions remercier toutes les équipes en neuro-oncologie et en neurosciences qui ont effectué divers exercices en 2011 et 2012 afin de fournir des commentaires pour cette ressource. Ces équipes comprennent :

- Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario, Ottawa, Ontario
- IWK Health Centre, Halifax, Nouvelle-Écosse
- McMaster Children's Hospital, Hamilton, Ontario
- The Hospital for Sick Children, Toronto, Ontario

Conseillère pédagogique : D^{re} Katrin Scheinemann

Nous aimerions remercier la Dre Katrin Scheinemann, rédactrice bénévole, pour sa contribution à de nombreux chapitres du Manuel de référence destiné aux patients atteints d'une tumeur cérébrale – Version pédiatrique, 6^e édition. La Dre Scheinemann est professeure adjointe en hématologie et en oncologie pédiatriques à l'Université McMaster et médecin membre du personnel de la Division d'hématologie et d'oncologie, Département de pédiatrie, McMaster Children's Hospital. Elle dirige le programme multidisciplinaire de neuro-oncologie pédiatrique dans cet hôpital. La Dre Scheinemann, neuro-oncologue, est membre du groupe consultatif professionnel et du comité d'information, de soutien et d'éducation de la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales. Elle a également été conférencière lors de la Journée d'information sur les tumeurs cérébrales à London et lors de l'atelier des professionnels de la santé de Hamilton.

Autres rédacteurs bénévoles :

Arbelle Manicat-Emo, *The Hospital for Sick Children*
Brenda Ross, *BC Cancer Agency*
Caelyn Kaise, *The Hospital for Sick Children*
Caron Gan, *Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital*
Caron Strahlendorf, *BC Children's Hospital*
Chantal LeBlanc, *IWK Health Centre*
David Brownstone, *The Hospital for Sick Children*
D^r Amadeo Rodriguez, *St Joseph's Hospital*
D^r Christopher Nicol, *Association des optométristes de l'Ontario*
D^r Constantine Samaan, *McMaster Children's Hospital*
D^r David Eisenstat, *Université de l'Alberta*
D^r David Gaskin, *IWK Health Centre*
D^{re} Elka Miller, *Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario*
D^r Eric Bouffet, *The Hospital for Sick Children*
D^r Joseph Megyesi, *London Health Sciences Centre*
D^{re} Laura Janzen, *The Hospital for Sick Children*
D^{re} Laurence Masson-Côté, *Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke*
D^{re} Lynda Balneaves, *École des sciences infirmières, Université de la Colombie-Britannique*
D^{re} Sharon Guger, *The Hospital for Sick Children*
D^{re} Sheila Singh, *McMaster Children's Hospital*
Erin Lawson, *The Hospital for Sick Children*
Isabelle Sjoberg, *Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario*
Janine Piscione, *The Hospital for Sick Children*
Justin Baker, *St. Jude Children's Research Hospital*
Lauren Scott, *The Hospital for Sick Children*
Liza-Marie Johnson, *St. Jude Children's Research Hospital*
Mary Barron, *The Hospital for Sick Children*
Michael Marshall, *The Hospital for Sick Children*
Michel Comeau, *IWK Health Centre*
Michelle Nella, *The Hospital for Sick Children*
Patricia McCarthy, *Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario*
Paula MacDonald, *McMaster Children's Hospital*
Rivanna Stuhler, *The Hospital for Sick Children*
Rod Rassekh, *BC Children's Hospital*
Sarah Brandon, *Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario*
Susan Awrey, *The Hospital for Sick Children et Princess Margaret Hospital*

Merci aux organismes communautaires suivants pour leurs conseils et commentaires :

Portail canadien en soins palliatifs
Epilepsy Support Centre
Fertile Future
Neurofibromatosis Society of Ontario
Tuberous Sclerosis Canada Sclérose Tubéreuse

Merci aux membres des familles qui ont révisé cette édition du Manuel de référence – Version pédiatrique et dont les commentaires nous ont été d’une aide précieuse :

Jacqueline Huff de Vancouver, Colombie-Britannique, a fait part de son point de vue en tant que parent d’un enfant qui se développe malgré une tumeur au cerveau. Jacqueline est l’une des coordonnatrices du programme BrainWAVE, groupe de la vallée du bas Fraser, Colombie-Britannique.

Karen Metcalfe de Windsor, Ontario, a fait part de son point de vue en tant que mère d’un enfant ayant reçu un diagnostic de tumeur cérébrale non maligne. Karen a également été l’une des rédactrices du Manuel de référence sur les tumeurs cérébrales non malignes de la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales, en 2011.

Veillez noter que dans le présent manuel de référence le masculin est utilisé sans discrimination, dans le seul but d’alléger le texte.

© Fondation canadienne des tumeurs cérébrales, 2005, 2012, 2016

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

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

Pour obtenir de plus amples renseignements ou recevoir un exemplaire gratuit de ce manuel, veuillez communiquer avec nous :

Fondation canadienne des tumeurs cérébrales

620, rue Colborne, bureau 301
London (Ontario) N6B 3R9

Tél. : 519-642-7755

Numéro sans frais : 1-800-265-5106

Télécopieur : 519-642-7192

www.TumeursCerebrales.ca

Table des matières

i	Introduction	i
1	Vous n'êtes pas seul	17
	Vous n'êtes pas seul	19
2	Réaction au diagnostic	21
	Réaction au diagnostic	23
	Poser des questions	24
	Obtenir un deuxième avis	26
	Parler à votre enfant	26
	Informez votre famille et vos amis	27
	Informez l'école de votre enfant	28
	Défendre les intérêts de votre enfant	28
	Créer un puissant réseau de soutien	29
	Attendre des réponses	30
3	Accéder à l'information sur Internet	31
	Accéder à l'information sur Internet	33
	Sites Web fiables	34
	Faire des recherches sur Internet	34
	Comment utiliser un moteur de recherche	35
4	Qu'est-ce qu'une tumeur cérébrale?	37
	Qu'est-ce qu'une tumeur cérébrale?	39
	Les tumeurs cérébrales sont-elles fréquentes chez les enfants?	39
	Quels sont les signes et les symptômes des tumeurs cérébrales?	40
	Comment les tumeurs cérébrales deviennent-elles évidentes?	40
	Pourquoi les tumeurs cérébrales se forment-elles?	41
5	Comment établit-on le diagnostic d'une tumeur cérébrale?	43
	Comment établit-on le diagnostic d'une tumeur cérébrale?	45

6	Classification des tumeurs cérébrales	49
	Classification des tumeurs cérébrales	51
	Tumeurs de bas grade	51
	Tumeurs de haut grade	51
	Tumeurs cérébrales bénignes, non malignes ou malignes	51
	Système de classification des tumeurs de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS)	52
	Comment le type de tumeur est-il déterminé?	54
7	Changements visuels	55
	Changements visuels	57
8	Crises épileptiques	61
	Crises épileptiques	63
	Crises épileptiques focales (partielles)	63
	Crises épileptiques généralisées	65
	Premiers soins	65
	Après une crise épileptique	66
	Sécurité lors d'activités sportives et récréatives	66
9	Effets des tumeurs et de leur traitement	67
	Effets des tumeurs et de leur traitement sur le système neuroendocrinien et sur le cardiométabolisme	69
	Effets des tumeurs	71
	Effets des traitements	71
	Effets aigus	71
	Effets tardifs	72
	Croissance et taille	72
	Puberté	73
	Fonction sexuelle et fertilité	73
	Lésions de la thyroïde	75
	Santé des os	75
	Obésité et effets cardiométaboliques	76

10	Imagerie	77
	Imagerie	79
	Examen IRM (imagerie par résonance magnétique)	79
	Que comprend un examen IRM?	79
	Neurochirurgie guidée par l'image	81
	TDM (tomodensitométrie) ou TACO (tomographie axiale commandée par ordinateur)	81
11	Chirurgie	85
	Chirurgie	87
	En quoi la chirurgie est-elle différente chez les enfants?	87
	Tous les enfants atteints d'une tumeur cérébrale ont-ils besoin de subir une chirurgie?	88
	Quels types de chirurgie pourraient être offerts?	88
	Comment procède-t-on pour effectuer une biopsie ou une ablation (retrait) de la tumeur cérébrale?	89
	Quel type d'anesthésie utilise-t-on en vue de la chirurgie d'une tumeur cérébrale?	92
	Quels sont les effets secondaires possibles de la chirurgie?	93
	Est-ce que la radiochirurgie stéréotaxique est utilisée chez les enfants?	93
12	Hydrocéphalie et dérivations	95
	Hydrocéphalie et dérivations	97
	Qu'est-ce que l'hydrocéphalie?	97
	Symptômes de l'hydrocéphalie	98
	Traitement de l'hydrocéphalie	99
	Types de dérivations et de traitements	99
	Ventriculostomie endoscopique du troisième ventricule (VETV)	100
	Entretien de la dérivation	101
13	Essais cliniques	103
	Essais cliniques	105
	Qu'est-ce qu'un essai clinique?	105
	Pourquoi les essais cliniques sont-ils importants?	105
	Quels types d'essais cliniques sont effectués?	106
	Comment obtenir de l'information sur les essais cliniques	109
	Questions importantes au sujet des essais cliniques	109

14	Chimiothérapie	111
	Chimiothérapie	113
	Qu'est-ce que la chimiothérapie?	113
	Comment la chimiothérapie agit-elle?	113
	Comment les médicaments de chimiothérapie sont-ils administrés?	114
	Quels sont les effets secondaires associés à la chimiothérapie?	114
	Effets secondaires généraux	115
	Greffe de cellules souches	117
	Qu'est-ce qu'une collecte de cellules souches du sang périphérique (CSSP)?	118
15	Radiothérapie	121
	Radiothérapie	123
	Préparation à la radiothérapie et planification du traitement	124
	Traitement	125
	Effets secondaires physiques de la radiothérapie	126
	Effets secondaires possibles pendant le traitement (<i>effets secondaires aigus ou effets secondaires à court terme</i>)	126
	Effets secondaires possibles durant les mois suivant la fin de la radiothérapie	128
	Effets possibles durant les années suivant la fin de la radiothérapie (<i>effets tardifs ou effets secondaires à long terme</i>)	128
16	Médicaments de soutien	131
	Médicaments de soutien	133
	Anticonvulsivants et antiépileptiques	133
	Antiémétiques et antinauséux	136
	Agents chimiothérapeutiques	138
	Corticostéroïdes	143
	Effets secondaires des corticostéroïdes	144
17	La communication et votre enfant	145
	La communication et votre enfant	147

18	Nutrition	149
	Nutrition – pendant et après le traitement	151
	Bonne nutrition	151
	Nombre recommandé de portions chaque jour	152
	Stratégies pour encourager votre enfant à manger	153
	Laissez votre enfant participer	153
	Idées de collations riches en calories et protéines	156
	Effets secondaires possibles du traitement affectant l'alimentation.	157
	Atténuer les effets secondaires.	158
	Les nourrissons ont des besoins particuliers	163
	Difficulté à avaler.	163
19	La prise de décisions au sujet des médecines complémentaires et parallèles	167
	Les défis liés à la prise de décisions au sujet des médecines complémentaires et parallèles	169
	Prendre de sages décisions concernant les MCP	170
20	L'équipe soignante de votre enfant	173
	L'équipe soignante de votre enfant.	175
	Audiologiste	175
	Aumônier	175
	Conseiller SAVTI (Successful Academic and Vocational Transition Initiative, programme offert en Ontario)	176
	Diététiste clinique	176
	Endocrinologue pédiatrique	177
	Ergothérapeute	177
	Infirmière en radiothérapie pédiatrique ou coordonnatrice des radiothérapeutes	178
	Infirmière Interlink	178
	Membres du personnel infirmier praticien	179
	Neurochirurgien	180
	Neuro-oncologue.	180
	Neuro-ophtalmologiste	181
	Neuropsychologue	181
	Optométriste	183
	Orthophoniste	183
	Pharmacien	184
	Physiothérapeute	185

	Radio-oncologue pédiatrique	185
	Radiothérapeute	186
	Spécialiste de l'enfance	187
	Travailleur social hospitalier	188
21	À la sortie de l'hôpital.	191
	À la sortie de l'hôpital	193
	Quand communiquer avec le médecin ou le spécialiste de votre enfant.	194
	À quelle pharmacie s'adresser?	196
	Votre médecin de famille ou pédiatre	198
	Fatigue liée au traitement.	198
	Image de soi et chute des cheveux	200
	Vaccins et maladies contagieuses	200
	Difficulté à dormir	201
22	Faire la transition : le retour de votre enfant à l'école.	203
	Faire la transition : le retour de votre enfant à l'école.	205
23	Effets secondaires tardifs et à long terme possibles	207
	Effets secondaires tardifs et à long terme possibles.	209
	Troubles cognitifs.	209
	Éducation	210
	Enjeux relatifs au revenu et à l'emploi.	210
	Habilités sociales et comportementales	211
	Effets secondaires physiques	212
	Changements d'apparence	213
	Transition vers l'âge adulte.	213
24	Sexualité et adolescents ayant survécu à une tumeur cérébrale.	215
	Sexualité et adolescents ayant survécu à une tumeur cérébrale	217
	Facteurs influençant le fonctionnement psychosexuel	218
	Questions physiques et médicales.	219
	Effets secondaires des médicaments.	220
	Facteurs psychologiques et neuropsychologiques	220
	Comment les parents et les professionnels peuvent aider	222

25	Soins palliatifs pédiatriques	223
	Soins palliatifs pédiatriques	225
	Communiquer vos besoins et vos points de vue	226
	Établir les objectifs de soins et prendre des décisions difficiles	229
	Questions à se poser au moment de prendre des décisions difficiles	231
	Qui peut vous aider à prendre des décisions difficiles?	232
	À quel endroit votre enfant devrait-il recevoir le reste de ses soins?	233
	Qu'est-ce qu'une ordonnance de « ne pas tenter de réanimer »?	233
	Dans quelle mesure devriez-vous faire participer votre enfant à la discussion sur ses soins?	234
26	Chagrin et deuil	235
	Chagrin et deuil	237
27	Annexes	239
	Annexe A : Aperçu du cerveau	241
	Annexe B : Le cerveau – faits intéressants et mise en forme cérébrale	254
	Annexe C : Types de tumeurs cérébrales chez l'enfant	260
	Annexe D : Troubles associés aux tumeurs cérébrales	269
	Annexe E : Information au sujet de la tumeur cérébrale de mon enfant	270
	Annexe F : Questions à poser au médecin	272
	Annexe G : Fiche de suivi des symptômes	274
	Annexe H : Médicaments prescrits	275
	Annexe I : Coordonnées des membres de l'équipe soignante	276
	Annexe J : Rendez-vous	277
	Annexe K : Aider les enfants à comprendre un diagnostic	278
28	Glossaire	284
29	Index	312

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

Les jeunes enfants touchés par un diagnostic de tumeur cérébrale, soit personnellement, soit par l'intermédiaire d'un proche, peuvent obtenir un soutien et de l'information en lisant notre album jeunesse

Mon amie Claire.

Afin de commander un exemplaire du livre *Mon amie Claire* pour le lire à votre enfant ou pour l'école de votre enfant, veuillez communiquer avec nous, au 1-800-265-5106, ou passer commande en ligne à l'adresse www.tumeurscerebrales.ca/album.



Vous n'êtes pas seul



Vous n'êtes pas seul

Votre enfant vient de recevoir un diagnostic de tumeur cérébrale. Les paroles du médecin hantent votre esprit. Comment est-ce possible? Qu'allons-nous faire maintenant? Comment allons-nous faire face à la situation? L'annonce de ce diagnostic soulève de nombreuses questions.

Le Manuel de référence destiné aux patients atteints d'une tumeur cérébrale – Version pédiatrique a été conçu pour vous – parents, membres de la famille et soignants d'enfants atteints d'une tumeur cérébrale. Vous trouverez dans les pages suivantes une mine de renseignements qui, nous l'espérons, vous aideront à traverser cette période difficile. Ce manuel vise à vous aider à en apprendre davantage sur les tumeurs cérébrales, les options de traitement connexes et les nombreux services qui sont offerts à votre enfant et à votre famille.

*Voici Claire. Vous la verrez apparaître tout au long de ce manuel afin de vous rappeler de consulter le glossaire qui donne la définition des termes à la **page 282**.*



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

Il existe plusieurs moyens de participer activement aux soins de votre enfant. Il est essentiel d'entretenir une bonne communication avec l'équipe soignante de votre enfant. N'hésitez pas à poser des questions et à noter les réponses par écrit. Il est facile d'oublier certaines directives lorsqu'on essaie de comprendre tout ce qui se passe. Il vous sera souvent utile de disposer de réponses et de directives écrites.

Tenez un journal quotidien des soins fournis à votre enfant. Vous pouvez y noter les progrès de votre enfant et les préoccupations qui surviennent. Vous disposerez ainsi d'un outil qui vous sera très utile pour communiquer des renseignements importants à l'équipe soignante de votre enfant, y compris sur tout symptôme et sur les effets secondaires des traitements ou des médicaments.

Tenir un journal est une méthode efficace pour faire le suivi des rendez-vous, des médicaments et des posologies, pour inscrire les numéros de téléphone utiles et les numéros d'urgence et pour prendre en note toutes vos questions. Vous devez défendre les intérêts de votre enfant durant son parcours. Comme il s'agit d'une lourde responsabilité, vous pouvez demander l'aide des membres de votre famille ou de vos amis, qui vous encourageront et vous soutiendront tout au long de ce processus.

Veillez consulter les annexes, qui présentent d'excellents outils et ressources pour vous aider tout au long de ce processus.

La confiance est le lien le plus important vous unissant à votre enfant. Dites-lui toujours la vérité en ce qui a trait aux procédures et répondez honnêtement et clairement à ses questions. Cette confiance renforcera votre capacité, à tous les deux, de surmonter les difficultés qui vous attendent.

Le Manuel de référence destiné aux patients atteints d'une tumeur cérébrale – Version pédiatrique a été conçu pour vous appuyer au cours des semaines, des mois et des années à venir, alors que vous et votre enfant vivrez avec le diagnostic de tumeur cérébrale. Il n'apporte pas toutes les réponses, mais nous espérons qu'il vous aidera à en apprendre davantage sur la maladie de votre enfant ainsi qu'à savoir quand et où chercher du soutien.

Il peut être bénéfique de parler à d'autres familles ayant un enfant atteint d'une tumeur cérébrale. Il est très réconfortant de savoir que vous n'êtes pas seul. Il y a également beaucoup d'espoir, car un grand nombre d'enfants atteints d'une tumeur cérébrale mènent une vie très normale.

Pour en savoir davantage sur la façon d'établir des contacts et sur les programmes mis à votre disposition et à celle de votre famille, communiquez avec la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales, au 1-800-265-5106, ou consultez notre site Web, à l'adresse www.TumeursCerebrales.ca. Nous sommes là pour vous fournir des renseignements et du soutien tout au long du parcours de votre enfant.

Réaction au diagnostic

2

Réaction au diagnostic

Votre enfant vient de recevoir un diagnostic de tumeur cérébrale et vous essayez de comprendre ce que cela signifie. Vous vous demandez probablement comment cela a pu se produire. Pourquoi notre famille? Pourquoi mon enfant? Le choc que provoque un diagnostic est difficile à absorber et bouleversant. Le présent chapitre traite des points que vous devrez aborder, y compris poser les bonnes questions, informer votre famille, vos proches et l'école de votre enfant, défendre les intérêts de votre enfant et trouver le soutien approprié dont votre famille aura besoin tout au long de ce parcours.

Alors que vous commencerez à comprendre cette maladie ainsi que ses répercussions sur la vie de votre enfant et la vie de votre famille, de nombreuses pensées et questions vous viendront sans doute à l'esprit. L'équipe soignante est là pour vous aider dans tous les aspects du diagnostic, du traitement et des soins de longue durée de votre enfant; elle répondra toujours à vos questions honnêtement et vous fournira les réponses les plus complètes possible. N'hésitez pas à poser toutes vos questions ou à répéter une question.

Il est normal de ressentir une foule de sentiments et d'émotions lorsque vous tentez de comprendre le diagnostic. Votre enfant peut, ou non, avoir présenté des symptômes indiquant que quelque chose n'allait pas. Peut-être que des signes comme des maux de tête, des vomissements, des problèmes visuels et d'autres symptômes possibles sont apparus et se sont aggravés au fil du temps, menant au diagnostic. Ou encore votre enfant se sentait parfaitement bien, mais a soudainement été victime d'une crise épileptique qui a mené à un diagnostic rapide et inattendu.

De nombreuses familles traversent une période d'affliction après avoir appris la présence de la tumeur. C'est tout à fait normal. La situation peut engendrer des sentiments de déni, de colère, de tristesse, de peur et de dépression. Il n'est pas rare d'éprouver plusieurs, sinon toutes ces émotions puisque le diagnostic bouleverse souvent la vie.

Il peut être incroyablement difficile d'assimiler toute l'information que vous avez reçue, puisque vous ne connaissez pas la terminologie et que la quantité de documents reçus est souvent écrasante. Après avoir eu le temps d'encaisser le diagnostic, bon nombre de familles veulent en savoir davantage sur la tumeur et les mesures à prendre. Le fait de se renseigner peut procurer à certaines personnes un sentiment de prise en charge, mais peut en effrayer d'autres. Des membres de votre famille et des amis peuvent être en mesure de recueillir des renseignements

et de faire des recherches, puis de vous communiquer uniquement l'information pertinente. Ainsi, vous serez moins effrayé et écrasé par une énorme quantité d'information.

Le fait de savoir où obtenir du soutien et à qui vous adresser peut aussi vous aider. À mesure que vous en apprendrez davantage au sujet de la maladie de votre enfant, vous serez mieux renseigné sur les ressources mises à la disposition de votre famille. Lorsque vous commencerez à faire face aux changements qui surviendront dans vos vies, vous pourrez compter sur certaines personnes qui vous aideront à vivre ces transitions.

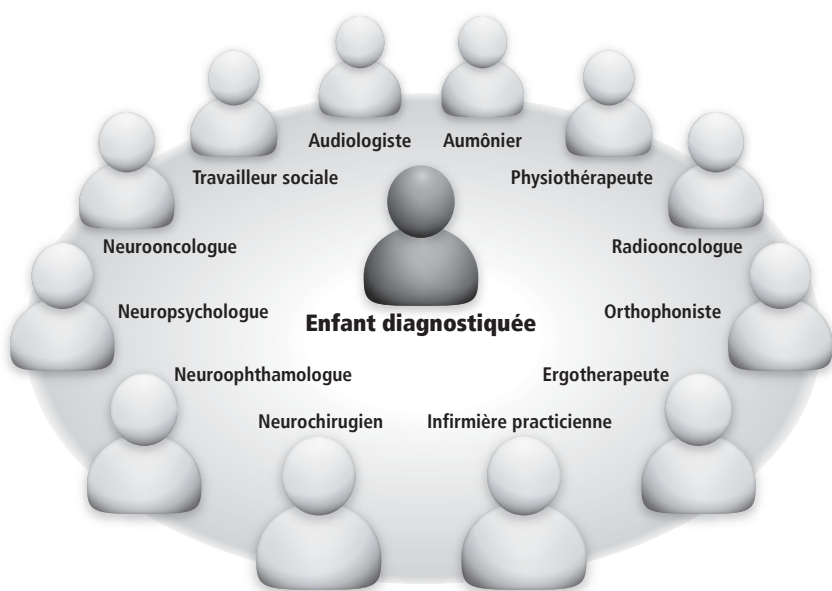
Vous pouvez compter sur la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales pour vous aider à trouver les services de soutien offerts dans votre communauté qui pourraient vous être utiles. Le personnel des services sociaux de l'hôpital ou du centre anticancéreux où votre enfant est traité peut aussi constituer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

Poser des questions

Le fait d'en apprendre davantage sur la tumeur de votre enfant vous permet de poser des questions plus pertinentes et mieux éclairées afin d'obtenir les réponses dont vous avez besoin pour guider votre famille dans cette épreuve.

De nombreuses questions se poseront à mesure que vous traverserez les étapes du diagnostic, du traitement et du rétablissement. Les professionnels de la santé responsables de votre enfant sont bien renseignés sur les différents aspects de la tumeur cérébrale. Ils constituent une source précieuse d'information en ce qui concerne le diagnostic, le traitement, les médicaments, la nutrition, etc. Assurez-vous de bien vous préparer pour le rendez-vous de votre enfant afin d'obtenir efficacement les renseignements dont vous avez besoin. Prenez en note les questions qui vous viennent à l'esprit et apportez-les avec vous lors des rendez-vous. Préparez des questions précises et posez les plus importantes en premier. Notez les réponses afin de pouvoir les consulter ultérieurement.

Les différents membres de l'équipe soignante peuvent vous offrir un soutien à l'égard de divers aspects de la maladie de votre enfant. Par exemple, le pharmacien peut répondre à plusieurs de vos questions sur les médicaments, le travailleur social peut répondre à des questions sur les ressources et les services communautaires mis à la disposition de votre enfant et de votre famille, tandis que le personnel infirmier peut répondre à des questions sur la prise en charge des symptômes. L'équipe soignante est là pour vous; tirez profit des connaissances des membres de l'équipe pour vous aider, vous et votre enfant. Le fait de savoir qui vous aidera relativement aux divers aspects des soins prodigués à votre enfant vous permettra d'avoir l'esprit tranquille.



Pour de plus amples renseignements sur l'équipe soignante de votre enfant, voyez la page 175.

Obtenir un deuxième avis

Il vous faudra prendre des décisions très importantes à court et à long terme au sujet du plan de traitement médical de votre enfant; vous voudrez donc vous sentir à l'aise avec ces décisions. Par conséquent, vous désirez peut-être obtenir un deuxième avis, et beaucoup de parents le font.

Si vous craignez d'offenser votre médecin en demandant un deuxième avis, il est important que vous sachiez que les médecins comprennent et reconnaissent que vous avez besoin de vous sentir à l'aise avec les décisions que l'on vous demande de prendre. Ils peuvent prendre des dispositions pour vous diriger vers un autre médecin en vue d'un deuxième avis. Le plus important est de combler les besoins de votre enfant, sans vous préoccuper de savoir si votre médecin se sent offensé. En général, une discussion ouverte avec le médecin de votre enfant peut aider à clarifier la situation. Si vous souhaitez obtenir un deuxième avis, vous devez en faire la demande. Le médecin ne supposera pas que vous désirez obtenir un deuxième avis si vous ne le demandez pas. Si vous sollicitez un deuxième avis, assurez-vous que votre équipe soignante fournit au deuxième médecin tous les renseignements et les documents nécessaires, car cela réduira tout risque de confusion.

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

Parler à votre enfant

Votre enfant a probablement passé de nombreux examens jusqu'à maintenant et comprend que quelque chose ne va pas. Le niveau de compréhension d'un enfant est souvent sous-estimé. Il est donc important d'être honnête et d'établir un lien de confiance avec votre enfant afin de traverser les étapes du diagnostic et du traitement. Il faut tenir compte de l'âge et de la maturité de votre enfant pour déterminer la quantité d'information et les détails à lui révéler. Discuter ouvertement du diagnostic avec votre enfant lui permet de poser des questions au sujet de la situation et d'exprimer ses sentiments, s'il le désire. Un spécialiste de l'enfance vous conseillera sur la manière de parler à votre enfant ainsi qu'à ses frères et sœurs.

*Consultez l'**annexe K : Aider les enfants à comprendre un diagnostic** pour de plus amples renseignements et des suggestions sur la manière de parler à votre enfant de son diagnostic, à la **page 276**.*

Lire des histoires favorise parfois la discussion avec les jeunes enfants. La Fondation canadienne des tumeurs cérébrales offre gratuitement un album jeunesse intitulé *Mon amie Claire*. Cet album raconte l'histoire de Claire, une fillette atteinte d'une tumeur cérébrale, à travers les yeux de Daniel, son meilleur ami.

Afin de commander un exemplaire de l'album *Mon amie Claire* pour le lire à votre enfant ou pour l'école de votre enfant, veuillez communiquer avec nous, au 1-800-265-5106, ou passer commande en ligne, à l'adresse www.tumeurscerebrales.ca/album.



Informez votre famille et vos amis

Il peut être difficile d'informer vos proches du diagnostic de votre enfant. Vous vous demandez peut-être ce que vous devez leur dire ou non. Votre équipe soignante vous y aidera, vous et votre famille. Souvent, les parents ne veulent pas accabler les autres membres de leur famille ou leurs amis en leur apprenant la nouvelle. Cependant, il est important que les personnes les plus proches de vous accompagnent et soutiennent votre famille durant cette période.

Pour de plus amples renseignements sur la nutrition, consultez le site à l'adresse www.TumeursCerebrales.ca/nutrition.

Votre famille ne devrait pas affronter seule la maladie. Communiquer de l'information à vos proches vous aidera à surmonter le choc initial afin de vous concentrer sur ce qui peut être fait pour votre enfant. N'hésitez pas à exprimer vos sentiments à vos proches. Votre famille et vos amis voudront être là pour vous offrir leur soutien. Ils vous demanderont peut-être comment ils peuvent vous aider. N'ayez pas peur d'accepter leur offre, car les jours, les semaines et les mois à venir risquent d'être très chargés et très épuisants. Dressez une liste de choses pour lesquelles vous pourriez avoir besoin d'aide, comme le lavage, l'épicerie ou apporter un repas une fois par semaine. Offrez à votre famille et à vos amis de faire des tâches concrètes qui faciliteront vos activités quotidiennes.

Les frères et sœurs devraient participer dès le départ et constitueront un réseau de soutien pour votre enfant. L'âge et la maturité des frères et sœurs devraient vous aider à décider quelle quantité d'information et quels détails leur révéler. Les

faire participer leur permettra de poser des questions, d'exprimer leurs sentiments et d'offrir leur soutien à leur frère ou à leur sœur. De plus, ils ne se sentiront pas exclus ni mis à l'écart et ils comprendront mieux pourquoi leur frère ou sœur qui est malade reçoit temporairement plus d'attention.

Informez l'école de votre enfant

Lorsqu'un enfant reçoit un diagnostic de tumeur cérébrale, cela aura tôt ou tard des répercussions sur ses activités quotidiennes, y compris sa présence à l'école. Il est essentiel d'établir, dès le départ, un dialogue ouvert avec le personnel enseignant. Peu après le diagnostic, il est important de communiquer avec l'enseignant de votre enfant et le directeur de l'école pour les informer de la situation et des absences prévues au cours des jours et des semaines à venir. Si votre enfant doit manquer l'école, son enseignant pourra vous envoyer des plans des leçons et des devoirs pour que votre enfant continue d'être informé de ce qui se passe en classe. Vous pouvez également envisager l'enseignement à domicile pendant cette période. L'enseignant pourra expliquer l'absence de votre enfant à ses camarades de classe d'une façon appropriée à leur âge.

Défendez les intérêts de votre enfant

Gardez à l'esprit que, même si l'équipe soignante de votre enfant s'assure qu'il reçoit les meilleurs traitements possible, votre famille et vous êtes les mieux placés pour défendre ses intérêts. Vous connaissez votre enfant mieux que quiconque et vous comprenez quels sont ses besoins. Il est important de communiquer activement avec l'équipe soignante de votre enfant et de lui faire part de vos inquiétudes et de vos questions.

En tant que parent et membre important de « l'équipe » de votre enfant, il est primordial de développer un partenariat solide avec les professionnels de la santé et de jouer un rôle actif dans le traitement de votre enfant. Il est également essentiel que vous participiez à la prise de décisions concernant le plan de traitement de votre enfant. Les membres de la famille peuvent contribuer en jouant un rôle actif dans les processus d'information et d'éducation. Ils peuvent être présents lors des rendez-vous pour vous aider à assimiler les renseignements fournis, pour parler et poser des questions auxquelles vous n'auriez pas pensé.

En vous renseignant sur le diagnostic de votre enfant et sur les différents traitements, vous serez plus apte à défendre les intérêts de votre enfant. Effectuez des recherches et communiquez l'information recueillie au médecin traitant de votre enfant. Si vous en êtes incapable ou que vous ne vous sentez pas à l'aise dans ce rôle, demandez à un membre de votre famille ou à un ami d'effectuer cette tâche pour vous.

Créer un puissant réseau de soutien

Le diagnostic de tumeur cérébrale est une expérience bouleversante pour n'importe qui, mais quand il est posé chez un enfant, il peut être dévastateur pour tout le monde. Un puissant réseau de soutien permettra à votre famille de mieux affronter les défis auxquels elle devra faire face. Ce réseau peut avoir un effet important sur la force physique et morale de votre famille, à tous les stades de la maladie de votre enfant : du choc initial du diagnostic au rétablissement, en passant par le traitement.

Vous pouvez nouer des liens et prendre appui sur d'autres personnes ayant été touchées par un diagnostic de tumeur cérébrale. Trouvez un groupe de soutien local, nouez des liens par l'intermédiaire de notre babillard électronique ou informez-vous sur le programme de soutien pédiatrique BrainWAVE, à l'adresse www.tumeurscerebrales.ca/soutien.

Un réseau de soutien se compose de plusieurs personnes qui peuvent vous appuyer de façons différentes. Bien souvent, votre famille et vos amis peuvent à la fois vous fournir le soutien affectif dont vous avez besoin et vous aider dans vos activités quotidiennes. L'équipe soignante prodiguera les soins médicaux appropriés et apportera le soutien requis selon le plan de traitement. Les membres de l'équipe peuvent également vous aider à comprendre la maladie de votre enfant et vous soutenir en vous fournissant les renseignements dont vous avez besoin.

D'autres groupes ou personnes peuvent vous apporter un soutien, notamment les organismes communautaires, les groupes de soutien relatifs aux tumeurs cérébrales ou à tout autre cancer, une assistance sur Internet ainsi que les services sociaux de l'établissement de santé de votre région. Ils peuvent tous vous aider d'une multitude de façons.

La Fondation canadienne des tumeurs cérébrales est une précieuse source de soutien affectif. Des groupes de soutien ont été créés dans plusieurs communautés partout au pays et peuvent vous mettre en contact avec d'autres familles touchées par des tumeurs cérébrales, qui ont vécu des expériences similaires.

Attendre des réponses

Compte tenu des nombreuses questions sans réponse et des intervalles entre les rendez-vous ou les traitements, il est facile de devenir anxieux et inquiet. Il est normal de ressentir de la nervosité et de craindre l'inconnu. Les périodes difficiles comprennent l'attente d'une chirurgie, d'une radiothérapie ou d'une chimiothérapie, les moments passés à réfléchir à la période de rétablissement et à ses répercussions sur votre enfant et vos proches ainsi que l'attente des résultats d'un traitement.

Une certaine période d'attente est nécessaire pour que les professionnels de la santé obtiennent les réponses nécessaires afin de pouvoir proposer le traitement le plus approprié pour votre enfant. Utilisez ce temps pour en apprendre davantage au sujet de la maladie de votre enfant, obtenir le soutien dont vous avez besoin et prendre soin de vous et de votre famille physiquement et émotionnellement.

Accéder à l'information sur Internet



Accéder à l'information sur Internet

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

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

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

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

Par exemple :

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

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

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

Sites Web fiables

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

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

Consultez la bibliothèque de la famille Northey pour obtenir de l'information en ligne sur divers sujets et ressources à l'adresse www.TumeursCerebrales.ca/bibliotheque.

Faire des recherches sur Internet

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

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

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

Comment utiliser un moteur de recherche

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

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

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

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

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

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

Qu'est-ce qu'une tumeur cérébrale?



Qu'est-ce qu'une tumeur cérébrale?

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

Pour de plus amples renseignements sur le cerveau, veuillez consulter l'annexe A : Aperçu du cerveau à la page 239.

Qu'est-ce qu'une tumeur cérébrale?

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

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

Les tumeurs cérébrales sont-elles fréquentes chez les enfants?

Heureusement, dans l'ensemble de la population, les tumeurs cérébrales sont rares. Chaque année au Canada, on dénombre approximativement 300 nouveaux cas d'enfants atteints d'une tumeur cérébrale. Les tumeurs cérébrales peuvent se développer chez les enfants, garçons et filles, de tous les âges, de toutes les cultures et de tous les groupes socioéconomiques.

Quels sont les signes et les symptômes des tumeurs cérébrales?

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

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

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

Comment les tumeurs cérébrales deviennent-elles évidentes?

Chaque personne ayant reçu un diagnostic de tumeur cérébrale décrira d'une façon différente ce qui a mené à l'établissement de son diagnostic. La tumeur peut s'être déclarée d'une manière étonnante ou même effrayante. Cependant, cela ne se produit pas souvent chez les enfants.

Dans la majorité des cas, les symptômes peuvent apparaître progressivement et être perçus au début comme la manifestation d'une maladie plus bénigne. Chez les enfants, les symptômes les plus fréquents, tels que les maux de tête, les vomissements matinaux, l'ataxie (absence de coordination des mouvements volontaires) et les troubles visuels, sont causés par une augmentation de la pression intracrânienne.

En présence de ces symptômes, l'établissement d'un diagnostic de tumeur cérébrale peut prendre plus de temps, car il se peut que les parents ne consultent pas un médecin immédiatement. De plus, comme le taux d'incidence des tumeurs cérébrales est faible chez les enfants, les professionnels de la santé peuvent tout d'abord chercher d'autres causes possibles aux symptômes présentés.

L'emplacement de la tumeur dans le cerveau aura un impact important sur les symptômes qui apparaissent. La tumeur peut grossir au point d'exercer une pression sur certaines régions du cerveau. Selon l'emplacement de la tumeur, les symptômes peuvent comprendre une difficulté à marcher, des problèmes d'élocution et de vision, des troubles auditifs ou même des troubles du sommeil. Les crises épileptiques peuvent aussi faire partie des symptômes.

De plus, la majorité des tumeurs chez les enfants peuvent bloquer les voies de circulation du liquide céphalorachidien (LCR) ou nuire à l'absorption normale du LCR, provoquant ainsi l'accumulation de liquide et l'augmentation de la pression dans la tête. Cela peut entraîner des maux de tête, souvent durant le sommeil ou au réveil le matin. Les maux de tête sont souvent accompagnés de nausées et de vomissements matinaux, qui peuvent soulager les maux de tête dans une certaine mesure.



Pourquoi les tumeurs cérébrales se forment-elles?

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

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

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



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

Il est toujours important d'effectuer un examen neurologique complet et approfondi pour diagnostiquer une tumeur cérébrale. Le médecin de votre enfant commencera par poser plusieurs questions afin de connaître l'historique complet des symptômes de votre enfant. Il effectuera ensuite un examen neurologique de base, qui peut comprendre :

- des tests d'équilibre et de coordination : marche talon-orteil, mouvements du talon sur le tibia, équilibre les pieds joints et les yeux fermés, mouvements alternatifs rapides comme toucher son nez en ayant les yeux fermés;
- des tests de mouvement des yeux, de réaction de la pupille et de réflexes oculaires;
- des tests des muscles du visage : sourire et grimaces;
- des tests de mouvement de la tête;
- des tests auditifs;
- des tests de réflexes au moyen d'un marteau de caoutchouc;
- des tests du toucher au moyen d'un objet pointu et d'une boule de coton;
- des tests de mouvement de la langue et de réflexe nauséeux.

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

Les examens d'imagerie sont réalisés en remplacement des radiographies classiques qui ne montrent pas les tumeurs situées derrière les os. Différents appareils sont utilisés pour obtenir des clichés du cerveau. Les appareils les plus fréquemment utilisés pour poser un diagnostic et assurer un suivi sont le tomodensitomètre (TDM) et l'appareil d'imagerie par résonance magnétique (IRM), qui servent aux examens diagnostiques de référence pour les tumeurs cérébrales. Les examens par IRM sont disponibles dans tous les centres universitaires, et tous les enfants ayant reçu un diagnostic de tumeur cérébrale devraient en subir un.

Tomodensitomètre ou TDM

Cet appareil combine un appareil de radiographie sophistiqué et un ordinateur. Avant l'examen d'imagerie, on administre une injection de produit de contraste à votre enfant pour mettre en évidence tout tissu anormal. L'enfant s'étend ensuite sur une table et doit rester immobile pendant que la table glisse dans une ouverture en forme de beigne. Le TDM entoure la tête, et les rayons X pénètrent dans le cerveau.



Photo reproduite avec la permission de GE Healthcare.

IRM

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



Photo reproduite avec la permission de GE Healthcare.

Classification des tumeurs cérébrales



Classification des tumeurs cérébrales

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

Tumeurs de bas grade

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

Tumeurs de haut grade

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

Tumeurs cérébrales bénignes, non malignes ou malignes

Vous avez peut-être entendu le mot « bénigne » utilisé pour décrire une tumeur que l'on considère comme non agressive ou ne mettant pas en danger la vie du patient. Cela n'est pas tout à fait exact dans le cas des tumeurs cérébrales, puisqu'elles peuvent comprimer le tissu cérébral et d'autres structures dans le crâne et causer de graves complications de santé, indépendamment de leur classification. Dans le présent document, on a remplacé le terme « bénigne » par « non maligne » pour définir les tumeurs non agressives ou de bas grade, ce qui correspond à la tendance de tout le milieu de la santé, y compris à l'OMS.

De façon générale :

- Tumeurs malignes : tumeurs très agressives, cancéreuses et à croissance rapide qui se propagent généralement à d'autres parties du cerveau ou du corps.
- Tumeurs non malignes : tumeurs moins agressives et à croissance lente qui peuvent souvent être retirées par chirurgie. Il est rare qu'elles envahissent le tissu cérébral environnant ou d'autres structures.

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

L'OMS classe les tumeurs cérébrales selon l'origine et le comportement des cellules qui les composent, de la tumeur la moins agressive à la plus agressive. On assigne un grade à certains types de tumeurs pour indiquer leur taux de croissance et aider à prédire leur évolution. De nombreuses tumeurs non malignes sont classées au grade I ou II, tandis que les tumeurs malignes sont classées au grade III ou IV; il existe toutefois des tumeurs mixtes.

Pour obtenir la liste des types de tumeurs cérébrales chez l'enfant, veuillez consulter l'annexe C, à la page 258.

Tumeur de grade I

- Cellules à croissance lente
- Apparence presque normale au microscope
- Type de tumeur le moins malin
- Est habituellement associée à une survie à long terme
- Exemple : astrocytome pilocytique juvénile

Tumeur de grade II

- Cellules à croissance relativement lente
- Apparence légèrement anormale au microscope
- Peut envahir les tissus sains à proximité
- Peut récidiver sous la forme d'une tumeur de plus haut grade
- Exemple : astrocytome diffus

Tumeur de grade III

- Cellules anormales se reproduisant activement
- Apparence anormale au microscope
- Envahit les tissus sains à proximité
- A tendance à récidiver, souvent sous la forme d'une tumeur de plus haut grade
- Exemple : astrocytome de type anaplasique

Tumeur de grade IV

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

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

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

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

Louis, D.N., H. Ohgaki, O.D. Wiestler et W.K. Cavenee, « WHO Tumour Grading System », Système de classification des tumeurs du système nerveux central de l'OMS, CIRC, Lyon, 2007.

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

Comment le type de tumeur est-il déterminé?

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

Le diagnostic pathologique permet de déterminer avec certitude le type de tumeur en présence. Pour ce faire, il faut d'abord procéder à une biopsie ou à une résection afin d'avoir un échantillon de tissu à analyser. C'est le neuropathologiste qui se chargera d'analyser le tissu prélevé afin de déterminer avec précision le type de tumeur cérébrale dont votre enfant est atteint.

Il n'est pas rare de devoir attendre entre 7 et 10 jours ouvrables avant d'obtenir le rapport d'anatomopathologie. Ainsi, après la chirurgie, votre enfant quittera sans doute l'hôpital avant l'obtention des résultats définitifs du rapport d'anatomopathologie. Lorsque les tissus tumoraux auront fait l'objet d'un diagnostic, le rapport sera transmis au neurochirurgien et à l'oncologue responsables de votre enfant, qui seront alors en mesure de vous donner plus de détails sur la tumeur et sur un plan de traitement.

Changements visuels

7

Changements visuels

Si votre enfant a eu des changements ou des troubles visuels en raison de la tumeur cérébrale ou à la suite de son traitement, la section suivante vous aidera à comprendre le système visuel et les troubles qui y sont associés. Être attentif aux capacités et aux limites visuelles de votre enfant vous permettra de déterminer si un changement s'est produit. Communiquez avec votre médecin si votre enfant indique un changement dans sa vision ou si vous croyez que sa vision a changé. Un changement dans la vision est souvent un symptôme qui incite les gens à consulter un médecin.

Le système visuel comprend non seulement les yeux, mais aussi les voies optiques qui s'étendent de l'arrière de l'œil (rétine) jusqu'aux lobes occipitaux à l'arrière du cerveau. Les médecins spécialistes des yeux et du système visuel sont les optométristes et les ophtalmologistes. Le neuro-ophtalmologiste possède une formation supplémentaire sur des affections cérébrales particulières qui ont des répercussions sur les yeux et le système visuel.

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

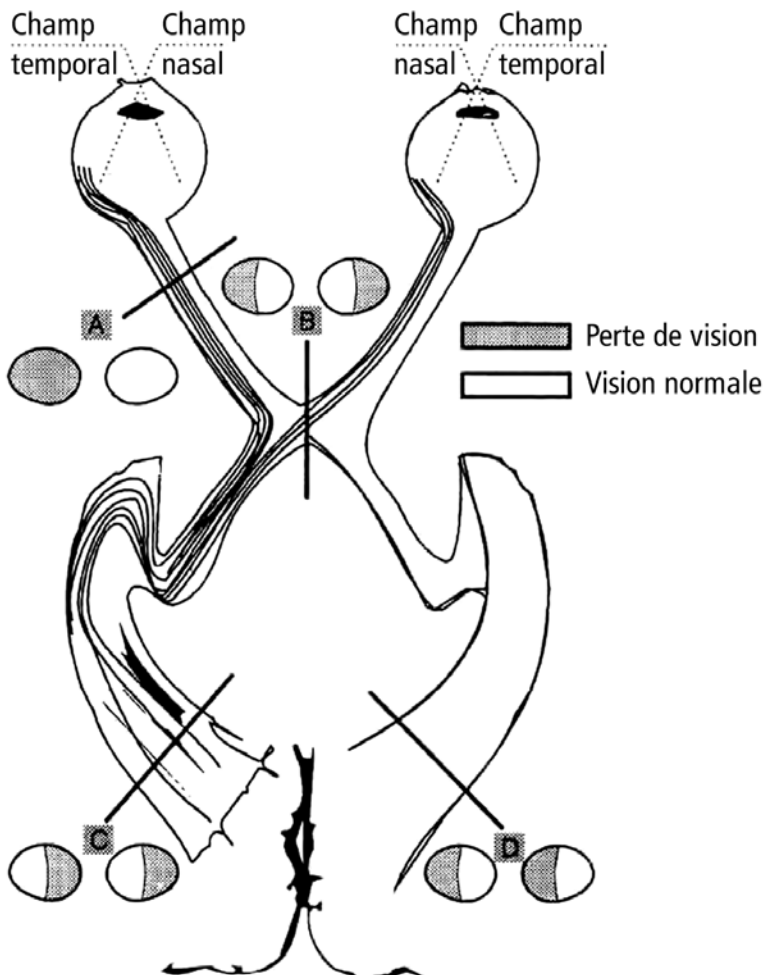
*Vous trouverez une illustration des « **lobes du cerveau** » à la page 244 de l'annexe A.*

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



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

Champs visuels



Œdème papillaire

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

Pâleur de la papille optique

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

Perte de vision dans un œil

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

Perte de vision dans les deux yeux

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

Vision double (diplopie)

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

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

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

Nystagmus

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

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

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

Crises épileptiques



Crises épileptiques

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

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

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

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

Crises épileptiques focales (partielles)

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

1. Crises épileptiques partielles (focales) simples

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

Parmi les autres symptômes, mentionnons les suivants :

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

2. Crises épileptiques partielles (focales) complexes

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

Pendant la crise, votre enfant peut errer sans but, avoir le regard fixe ou effectuer de simples mouvements de la bouche (p. ex. mastication, claquements de lèvres). Il peut manifester des comportements plus complexes (p. ex. ramasser un objet et le laisser tomber, ou errer sans but). Si ces manifestations se produisent chez votre enfant, restez auprès de lui et détournez-le doucement des dangers.

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

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

Crises épileptiques généralisées

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

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

Premiers soins

Voici les étapes simples à suivre si votre enfant est victime d'une crise épileptique :

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

Après une crise épileptique

Votre enfant peut éprouver une grande somnolence après la crise épileptique. Selon la région du cerveau en cause, il peut temporairement manifester une certaine désorientation, avoir des difficultés d'élocution ou ressentir une faiblesse au niveau des membres. Ces effets peuvent durer quelques minutes ou des heures, c'est ce qu'on appelle la phase post-critique. S'il est toujours désorienté après une heure, appelez une ambulance.

Sécurité lors d'activités sportives et récréatives

Voici quelques suggestions :

- Prenez des précautions supplémentaires si votre enfant s'adonne à des activités sportives qui comportent un risque accru de traumatisme crânien (p. ex. le football, le hockey, le soccer).
- Faites-lui toujours porter l'équipement de protection approprié.
- Empêchez-le de faire des activités qui seraient considérées comme trop dangereuses (p. ex. la plongée sous-marine, l'escalade).
- Veillez à ce qu'il fasse de la bicyclette sur les routes secondaires ou les pistes cyclables, et qu'il porte un casque.
- Les personnes qui font des crises épileptiques non contrôlées devraient toujours faire l'objet d'une supervision continue lorsqu'elles font de la natation. Il est recommandé qu'une personne aux prises avec des crises épileptiques nage avec un compagnon, de préférence un nageur expérimenté.

Effets des tumeurs et de leur traitement



Effets des tumeurs et de leur traitement sur le système neuroendocrinien et sur le cardiométabolisme

Le système neuroendocrinien est un ensemble de cellules spécialisées localisées dans une zone du cerveau appelée la région hypothalamo-hypophysaire.

L'hypothalamus est relié à l'hypophyse par un faisceau appelé la tige pituitaire. Cette tige permet aux deux glandes de communiquer entre elles.

Les cellules de l'hypothalamus sont responsables de la régulation de plusieurs fonctions essentielles comme l'appétit, le sommeil et le contrôle de la température corporelle. De plus, certaines cellules produisent des hormones qui agissent sur les cellules de l'hypophyse qui, à leur tour, produisent d'autres hormones. Les hormones hypophysaires agissent alors sur des glandes cibles dans le corps afin de réguler la production d'hormones par ces glandes.

Les hormones peuvent être produites par la partie avant (antérieure) ou arrière (postérieure) de l'hypophyse. La production d'hormones par les cellules de l'hypophyse antérieure est contrôlée par des facteurs hypothalamiques (tableau 1). Les deux hormones de l'hypophyse postérieure sont la prolactine, qui est libérée par la dopamine hypothalamique, et l'hormone antidiurétique, qui est produite principalement dans l'hypothalamus et qui est stockée dans l'hypophyse postérieure pour être libérée au besoin. Les hormones produites par l'hypophyse ainsi que leurs fonctions sont présentées au tableau 1.

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

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

La fonction neuroendocrinienne peut être altérée par les effets d'une tumeur cérébrale ou de son traitement. Si votre enfant présente les symptômes d'un dysfonctionnement neuroendocrinien, l'équipe d'endocrinologie pédiatrique peut l'examiner lors du diagnostic, durant le traitement ou après la fin du traitement pour traiter les problèmes.

Effets des tumeurs

Les tumeurs qui se développent dans l'hypophyse peuvent entraîner une production excessive de l'une des hormones mentionnées ci-dessus, ce qui provoque divers effets selon l'hormone produite.

D'autres tumeurs hypophysaires ne produisent pas d'hormones, mais exercent une pression sur d'autres cellules ou envahissent des parties de la glande, ce qui entraîne une baisse de la production d'une ou de plusieurs hormones hypophysaires.

Les tumeurs à l'extérieur de l'hypophyse peuvent comprimer la tige hypophysaire, ce qui altère la communication entre l'hypothalamus et l'hypophyse.

Effets des traitements

La chirurgie, la radiothérapie et la chimiothérapie peuvent toutes altérer la fonction hypothalamohypophysaire. Les effets des tumeurs cérébrales et de leur traitement sur la fonction neuroendocrinienne peuvent être aigus ou tardifs.

Effets aigus

Troubles de l'équilibre hydrique

- Production excessive d'hormone antidiurétique (ADH) : Ce syndrome peut survenir à la suite d'une chimiothérapie, notamment un traitement avec un alcaloïde de la pervenche. Il peut être également causé par la tumeur cérébrale ou par la réaction du corps à la tumeur, ou parfois survenir après une chirurgie.

Carence en cortisol (corticostéroïde)

- Suppression surrénalienne consécutive à une corticothérapie.

Effets tardifs

Les effets tardifs les plus fréquents d'une tumeur et de son traitement peuvent toucher :

- la santé des os,
- la croissance et la taille,
- le poids et les troubles cardiométaboliques,
- la puberté,
- la fonction sexuelle et la fertilité,
- la thyroïde (lésions).

Croissance et taille

Les survivants d'une tumeur cérébrale sont plus susceptibles d'avoir une petite taille à l'âge adulte. Il peut y avoir plusieurs répercussions sur la taille définitive de votre enfant. Par exemple, l'irradiation crânienne peut diminuer la production d'hormone de croissance et entraîner un manque de cette hormone. C'est le manque hormonal le plus fréquent causé par l'irradiation crânienne. La croissance de la colonne vertébrale peut aussi être altérée par l'irradiation crânienne.

L'apparition du manque d'hormone de croissance dépend de la dose de rayonnement, mais on ne connaît pas la dose-seuil qui produit ce manque. Il semble que l'âge soit un facteur, car les enfants plus jeunes semblent plus sensibles aux effets du rayonnement que les enfants plus âgés ou les adultes.

L'irradiation craniospinale et l'irradiation crânienne peuvent toutes deux altérer les proportions de la longueur de la colonne vertébrale et des membres.

L'administration d'une chimiothérapie et d'une radiothérapie peut augmenter le risque de manque d'hormone de croissance. On ne comprend pas très bien pourquoi cela se produit. D'autres manques d'hormones hypophysaires, comme la thyroïdostimuline, la corticotrophine et les gonadotrophines, peuvent nuire à la croissance de votre enfant.

Le traitement du manque d'hormone de croissance consiste à administrer une hormone de croissance. Dans certains cas, l'administration d'une hormone de croissance est utilisée avec d'autres types de traitement afin d'éviter une puberté précoce. L'équipe d'endocrinologie pédiatrique mesure et surveille le taux d'hormone de croissance afin de dépister un manque et de le traiter.

Puberté

Dans certains cas, une tumeur cérébrale ou son traitement peut altérer la production d'hormone lutéinisante (LH) et d'hormone folliculostimulante (FSH), ce qui peut provoquer une puberté précoce ou une réduction de la taille prévue à l'âge adulte. De plus, les enfants présentant une puberté précoce peuvent également avoir des problèmes psychologiques pour lesquels des services de consultation seraient bénéfiques.

Une puberté tardive causée par l'hypogonadisme peut entraîner une poussée de croissance tardive, qui peut réduire ou non la taille de votre enfant à l'âge adulte.

On parle d'hypogonadisme lorsque les gonades (glandes sexuelles, y compris les testicules et les ovaires) produisent peu ou pas de testostérone ou d'œstrogène. L'absence de ces hormones nuit à la formation des os et peut donc entraîner une faible densité osseuse.

Fonction sexuelle et fertilité

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



Chez les garçons, les cellules qui produisent la testostérone sont plus résistantes à la radiation que celles qui produisent le sperme; ainsi, même de petites doses de radiation peuvent nuire à la production de sperme. Les effets indésirables du traitement dépendent du sexe et de l'âge de votre enfant, de la dose et du type de médicament reçu ainsi que de la radiation à laquelle votre enfant a été exposé. Les nouveaux traitements visent à réduire l'exposition de l'hypophyse et des glandes génitales aux traitements afin de réduire le risque de réaction indésirable à court et à long terme.

Si vous avez un adolescent ou une adolescente ayant atteint la maturité sexuelle qui subira un traitement pour une tumeur cérébrale qui pourrait provoquer des effets indésirables sur sa virilité ou sa fertilité, vous voudrez peut-être envisager une méthode de préservation de la fertilité avant que votre enfant commence le traitement.

Au moment d'envisager le recours à une méthode de préservation de la fertilité, il faut tenir compte de plusieurs facteurs, notamment si la cryopréservation du sperme ou des ovules est offerte ou non et si le traitement de la tumeur de votre enfant peut être retardé. Il y a également des questions juridiques et éthiques en cause. De plus, les jeunes et les adolescents devraient recevoir des conseils sur la préservation de la fertilité avant de commencer le traitement.

*Pour de plus amples renseignements sur la sexualité et les adolescents, veuillez consulter la section **Sexualité et adolescents ayant survécu à une tumeur cérébrale** à la **page 217**.*

Fertilité

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

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

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

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

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

Un grand nombre de jeunes Canadiens mènent une vie riche et active après avoir vaincu leur tumeur cérébrale, et la possibilité de fonder une famille fait souvent partie intégrante de leur qualité de vie.

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

Lésions de la thyroïde

L'irradiation crânienne et l'irradiation craniospinale peuvent endommager la thyroïde, qui est située à la base du cou. L'exposition au rayonnement entraîne une anomalie de la fonction thyroïdienne, l'apparition de nodules thyroïdiens et un faible risque de cancer de la thyroïde. Le taux d'hormone thyroïdienne doit être vérifié.

Santé des os

Chez les enfants atteints d'une tumeur cérébrale, les mécanismes qui peuvent altérer la santé des os comprennent :

- les médicaments, notamment le méthotrexate et les corticostéroïdes,
- un manque d'hormone de croissance,
- l'hypogonadisme,
- une alimentation inadéquate,
- l'infiltration des os par des cellules cancéreuses, y compris les vertèbres,
- une activité physique réduite,
- une irradiation corporelle totale ou craniospinale.

Une altération du métabolisme osseux ainsi qu'une diminution de la formation de nouveaux os et du volume des os peuvent être provoquées par le traitement et pourraient altérer le développement de la densité osseuse chez votre enfant. Les anomalies de la minéralisation osseuse peuvent être traitées médicalement en modifiant le mode de vie et en corrigeant le manque d'hormone de croissance ou de gonadotrophines.

Obésité et effets cardiométaboliques

Les enfants qui survivent à une tumeur cérébrale risquent de devenir obèses. Voici certains des facteurs qui permettent de prévoir ce risque :

- l'âge au moment du diagnostic : le risque est plus élevé chez les enfants plus jeunes;
- l'irradiation de l'hypothalamus : les doses de rayonnement plus élevées provoquent un effet indésirable plus important;
- le manque d'hormones, notamment le déficit en hormone de croissance et l'hypogonadisme;
- l'emplacement de la tumeur : les tumeurs hypothalamiques représentent un risque plus élevé;
- le sexe : les filles peuvent être exposées à un risque plus élevé;
- le type d'intervention chirurgicale subie par votre enfant.

Avec ou sans présence d'obésité, il peut également y avoir un risque plus élevé d'accident vasculaire cérébral, de caillots, d'anomalies des lipides, d'hypertension et de symptômes semblables à ceux de l'angor chez les adultes ayant survécu à une tumeur cérébrale survenue dans l'enfance. Certains de ces effets, y compris les troubles des lipides ou le surpoids, peuvent être liés à un manque d'hormone de croissance.

Imagerie

10

Imagerie

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

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

Examen IRM (imagerie par résonance magnétique)

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



Que comprend un examen IRM?

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

Si votre enfant n'est pas sous sédation ou sous anesthésie générale, il peut être capable de regarder un film sur DVD ou d'écouter de la musique. Apportez un film ou un disque compact qu'il aime pour atténuer le bruit et le distraire.

L'appareil d'IRM est en forme de tube horizontal. Lors de l'examen IRM de la tête ou de la colonne vertébrale, votre enfant devra être allongé sur une table plate et étroite. Sa tête sera immobilisée au moyen de bandes Velcro® souples. En plus de ces bandes, il se peut aussi que l'on place un dispositif à fenêtre, semblable à un casque, sur sa tête. La table est ensuite glissée de manière à placer la tête de votre enfant à l'intérieur d'une structure en forme de tube ou de beigne.

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

Que se passe-t-il si votre enfant doit-être sous sédation ou anesthésie?

On met les jeunes enfants sous sédation ou sous anesthésie générale afin qu'ils restent immobiles dans l'appareil d'IRM. Dans la plupart des situations, vous serez informé d'avance si cela est prévu afin que votre enfant ne mange pas ni ne boive pendant une certaine période avant d'être mis sous sédation ou sous anesthésie. Il est important de suivre correctement les consignes de jeûne.

Pourquoi utilise-t-on un produit de contraste?

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

En général, les vaisseaux sanguins normaux du cerveau ne permettent pas aux composés de pénétrer dans le cerveau : ils protègent le cerveau au moyen d'un élément appelé « barrière hémato-encéphalique ». Toutefois, étant donné que les vaisseaux sanguins de la tumeur sont anormaux, ils permettent aux substances, comme le produit de contraste, de traverser la barrière hémato-encéphalique. Ceci est visible sur les images de l'IRM et ce processus est appelé « augmentation de contraste ». L'accentuation par contraste de la tumeur est utile pour caractériser plus à fond la masse.

Neurochirurgie guidée par l'image

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

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

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

Un examen TDM est une série spéciale de radiographies du corps ou du cerveau. Cet examen est effectué au département de radiologie ou d'imagerie diagnostique d'un hôpital. Votre enfant s'étendra sur une table étroite et il pourrait être immobilisé au moyen de courroies transversales afin de le maintenir dans la bonne position. La table sera ensuite déplacée de manière que la partie du corps de votre enfant qui doit être radiographiée se trouve à l'intérieur d'un appareil en forme de tube ou de beigne. Pendant la prise des radiographies, il se peut que votre enfant entende le bourdonnement de l'appareil. L'examen TDM de la tête ne dure habituellement que quelques minutes. Dans la plupart des hôpitaux, vous pouvez être avec votre enfant dans la salle si vous portez un vêtement de protection contre le rayonnement. Le technologue sera dans la salle voisine et pourra rassurer votre enfant, si nécessaire, au moyen d'un interphone.

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

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

L'examen TDM est une excellente technique pour l'évaluation de la calcification qui est présente dans certaines tumeurs. Il arrive fréquemment qu'un radiologue demande un examen TDM après un examen IRM pour confirmer la présence de calcifications. De nombreuses tumeurs cérébrales comportent des calcifications, comme les craniopharyngiomes. Les calcifications sont des dépôts de calcium ayant une forte densité (blancs) sur le cliché TDM.

Autres techniques d'imagerie

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

Voici une liste d'autres types de techniques d'imagerie, mais il se peut que ces techniques ne soient pas utilisées dans tous les établissements.

Examen par IRM fonctionnelle

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

SPM (spectroscopie par résonance magnétique)

La SPM est un type de séquence de résonance magnétique qui permet au radiologue d'évaluer les changements métaboliques survenant dans les tissus cérébraux de votre enfant. Elle fournit des données biochimiques qui complètent l'imagerie structurelle, et peut parfois donner une indication de l'agressivité de la tumeur. Au lieu d'afficher une image comme l'IRM classique, cette séquence produit un graphique qui cartographie certains métabolites. Les métabolites les

plus fréquemment mesurés sont les suivants : le N-acétylaspartate, un marqueur neuronal dont la concentration est habituellement réduite dans les tumeurs cérébrales; les composés contenant de la choline (qui interviennent dans la formation des membranes cellulaires); la créatine (une substance chimique intervenant dans le métabolisme énergétique) et le lactate (dont la concentration est élevée dans certaines tumeurs).

ITD (imagerie en tenseur de diffusion)

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

Examen TEP (tomographie par émission de positrons)

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

La TEP fait toujours l'objet d'études en ce qui concerne son utilisation pour les tumeurs cérébrales chez les enfants et ne constitue pas une technique standard dans ce domaine.

Chirurgie



Chirurgie

Quels sont les objectifs de la chirurgie chez un enfant atteint d'une tumeur cérébrale?

Les objectifs de la chirurgie chez un enfant atteint d'une tumeur cérébrale sont les suivants :

- prélever par biopsie un échantillon de la tumeur afin d'identifier de quel type il s'agit. Cette détermination permet d'orienter tout traitement additionnel;
- retirer la totalité ou une partie de la tumeur, pourvu que l'on puisse le faire de façon sécuritaire. Cette intervention est appelée « réduction tumorale »;
- atténuer tout symptôme causé par la tumeur en réalisant une décompression de la masse tumorale et en diminuant la pression sur le cerveau.

En quoi la chirurgie est-elle différente chez les enfants?

Les tumeurs cérébrales observées chez les enfants sont différentes de celles des adultes en ce qui concerne leur emplacement et leur type. Contrairement à ce que l'on observe chez les adultes, la plupart des tumeurs cérébrales chez les enfants sont situées dans la fosse postérieure. Il s'agit de la région du cerveau qui contient le cervelet et le tronc cérébral. De plus, certaines tumeurs cérébrales courantes chez les enfants, comme l'astrocytome pilocytique juvénile, le médulloblastome et l'épendymome, sont beaucoup moins fréquentes chez les adultes.

Le neurochirurgien doit surmonter une série de difficultés uniques lors d'opérations chirurgicales chez des enfants atteints d'une tumeur cérébrale. En raison de leur plus petite taille, les enfants (et particulièrement les jeunes enfants et les nourrissons) ont un volume sanguin plus faible. La perte sanguine lors de chirurgies cérébrales chez les enfants peut être une préoccupation plus grave que chez les adultes, car les enfants sont plus susceptibles d'avoir besoin d'une transfusion sanguine durant ou après la chirurgie.

*Pour de plus amples renseignements, veuillez consulter la section **Hydrocéphalie et dérivations** à la page 97.*

Étant donné l'emplacement de la plupart des tumeurs cérébrales chez les enfants, ceux-ci sont aussi plus susceptibles de présenter une hydrocéphalie ou une accumulation de liquide céphalorachidien (LCR) dans le cerveau. Il peut s'avérer nécessaire de traiter ces complications à l'aide d'une dérivation (appelée une dérivation ventriculo-péritonéale) ou d'une ventriculostomie endoscopique du troisième ventricule.

Tous les enfants atteints d'une tumeur cérébrale ont-ils besoin de subir une chirurgie?

Certains types de tumeurs situées dans le tronc cérébral (appelées « gliomes diffus du tronc cérébrale » ou « gliomes diffus du tronc ») peuvent être diagnostiqués à l'aide d'un examen IRM et ne requièrent pas de biopsie. De plus, certaines tumeurs de bas grade, qui ne causent pas de symptômes ni de pression sur le cerveau, peuvent être surveillées au moyen d'examens cliniques et de neuroimagerie répétés. La plupart des enfants atteints d'une tumeur cérébrale doivent tôt ou tard subir une chirurgie, quoiqu'il est possible que votre neurochirurgien choisisse l'observation et des examens d'imagerie répétés selon l'emplacement et les autres caractéristiques de la tumeur.

Quels types de chirurgie pourraient être offerts?

Un enfant atteint d'une tumeur cérébrale peut subir deux types de chirurgie. Le premier type est ce que l'on appelle une biopsie de la tumeur cérébrale. La résection de la tumeur cérébrale est le deuxième type de chirurgie.

Biopsie de la tumeur cérébrale

La biopsie de la tumeur cérébrale consiste à prélever un petit échantillon des tissus tumoraux pour déterminer le type de tumeur dont il s'agit. Ceci est nécessaire, car le médecin qui étudiera les images (neuroradiologiste) ne peut pas établir en toute confiance le type de tumeur cérébrale dont un enfant est atteint uniquement à l'aide des examens d'imagerie. Il est important de connaître avec certitude le type de tumeur cérébrale afin de déterminer le moment, la séquence et la pertinence des traitements planifiés. Par exemple, un tératome suprasellaire nécessiterait une résection totale brute alors qu'un germinome suprasellaire est traité de façon optimale avec une chimiothérapie et une radiothérapie, sans résection chirurgicale. La détermination du type de tumeur peut être effectuée par un anatomopathologiste ou un neuropathologiste, un spécialiste qui examine les tissus prélevés par biopsie à l'aide d'un microscope. Des tests génétiques peuvent aussi être effectués sur certaines tumeurs.

Résection de la tumeur cérébrale

La résection de la tumeur cérébrale vise à enlever la plus grande partie possible de la tumeur, en toute sécurité. Lorsque la tumeur exerce une pression sur les tissus cérébraux avoisinants, cela peut provoquer des symptômes. Le retrait de la totalité (résection totale) ou d'une partie (résection partielle) de la tumeur peut contribuer à atténuer les symptômes en diminuant la pression exercée sur les zones entourant la tumeur. C'est ce qu'on appelle la décompression. La résection peut aussi aider à prévenir ou à retarder l'apparition d'autres symptômes. Comme dans le cas d'une biopsie, on prélèvera un échantillon de la tumeur cérébrale qui sera examiné par le neuropathologiste au microscope.

Si l'emplacement d'une tumeur dans une région particulière du cerveau fait en sorte que toute tentative de retrait risque de provoquer des effets secondaires graves, votre neurochirurgien peut recommander uniquement une biopsie. Les tumeurs des cellules germinales, un type de tumeur cérébrale rarement observé chez les enfants, peuvent souvent être diagnostiquées grâce à une analyse sanguine ou une ponction lombaire et peuvent ne pas nécessiter une biopsie. D'une façon générale, si une tumeur provoque des symptômes et qu'elle peut être retirée en toute sécurité, on tentera de la retirer entièrement. Si une tumeur se situe profondément dans une partie délicate du cerveau, on peut effectuer une biopsie en utilisant des techniques particulières comme un système de guidage par image. Cette technique minimalement invasive consiste à utiliser un équipement spécialisé qui permet au neurochirurgien d'effectuer une biopsie tumorale précise par le biais d'un petit orifice dans le crâne.

Dans le cas de certains types de tumeurs (comme le craniopharyngiome) ayant une composante kystique importante, le chirurgien peut insérer un cathéter ou un tube dans le kyste tumoral afin de le drainer.

Comment procède-t-on pour effectuer une biopsie ou une ablation (retrait) de la tumeur cérébrale?

La méthode utilisée par le neurochirurgien de votre enfant pour enlever la tumeur dépend de l'emplacement de celle-ci dans le cerveau. La méthode la plus sécuritaire consiste habituellement à emprunter le chemin le plus court vers la tumeur de façon à limiter la portion de tissus normaux du cerveau touchée. Une fois la tumeur identifiée, le chirurgien contourne celle-ci avec soin et en retire parfois l'intérieur durant l'intervention. Des appareils spécialisés comme le « cavitron », un instrument ultrasonique particulier, sont souvent utilisés pour fragmenter la tumeur et faciliter son retrait. Le chirurgien peut aussi utiliser un microscope opératoire spécialisé pour mieux observer la tumeur et peut surveiller les différentes fonctions du cerveau pendant la chirurgie.

Biopsie stéréotaxique de la tumeur cérébrale

Dans de nombreux cas, la biopsie d'une tumeur cérébrale (notamment la biopsie d'une tumeur profonde ou autrement inaccessible) peut être pratiquée à l'aide d'une aiguille à ponction-biopsie introduite dans le crâne par un trou de trépan et guidée par les images issues d'un ordinateur qui ont servi à cartographier l'emplacement de la tumeur en trois dimensions (appelé « système de neuronavigation »). Grâce à cette technologie qui fonctionne à la façon d'un système GPS pour le cerveau, le neurochirurgien peut effectuer une biopsie minimalement invasive afin d'obtenir un échantillon tumoral qui servira au diagnostic.

Biopsie ouverte de la tumeur cérébrale

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

La salle d'opération



Comment s'effectue une résection?

Étant donné que la résection d'une tumeur cérébrale vise à enlever la plus grande partie possible de la tumeur en toute sécurité, l'intervention est habituellement plus complexe et exige plus de temps que la biopsie d'une tumeur cérébrale.

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



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

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

La plupart des patients passent quelques jours à l'hôpital à la suite de la résection d'une tumeur cérébrale. Ils pourraient subir un examen TDM ou IRM postopératoire au cours de cette période.

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

Anesthésie générale

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

Anesthésie neuroleptique

Dans certains cas, par exemple dans le cas de l'anesthésie neuroleptique, votre enfant est « éveillé » pendant la chirurgie. Ce type d'anesthésie peut être utilisé chez les enfants plus âgés. Bien que votre enfant soit « éveillé » pendant l'intervention, l'administration d'une sédation intraveineuse appropriée et d'un anesthésique local assurera son confort. On injecte un agent d'insensibilisation local dans les nerfs du cuir chevelu pour anesthésier le cuir chevelu en entier.

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

Quels sont les effets secondaires possibles de la chirurgie?

La chirurgie visant à enlever une tumeur cérébrale chez un enfant est toujours une chirurgie lourde. Les effets secondaires possibles de cette chirurgie comprennent une infection, des saignements, des crises épileptiques et une atteinte des fonctions cérébrales normales. La probabilité de certains effets secondaires dépend de l'emplacement de la tumeur et du fait que la tumeur a envahi ou non des zones sensibles du cerveau. Le neurochirurgien de votre enfant vous expliquera les risques de la chirurgie avant de l'effectuer.

Est-ce que la radiochirurgie stéréotaxique est utilisée chez les enfants?

La radiochirurgie stéréotaxique est une forme de traitement qui utilise des faisceaux de radiation focalisés sur le cuir chevelu et qui ne nécessite aucune incision. L'accélérateur linéaire, ou LINAC, et le scalpel gamma sont les deux façons les plus courantes d'effectuer une radiochirurgie. La radiochirurgie stéréotaxique peut être utilisée chez les enfants pour certains types spécifiques de tumeurs comme le neurinome acoustique (aussi appelé schwannome vestibulaire) ou pour des petites parties d'autres types de tumeurs qui ne peuvent être enlevées par la chirurgie efficace.



Photo reproduite avec la permission d'Elekta Canada Inc.

Les rayonnements sont administrés sous forme de rayons X ou gamma de forte intensité. Le chirurgien peut diriger les rayons X sur la tumeur cérébrale afin d'épargner au maximum les tissus cérébraux environnants.

Le scalpel gamma est utilisé presque exclusivement pour traiter les lésions cérébrales comme la tumeur cérébrale tandis que les accélérateurs linéaires permettent de traiter des tumeurs localisées ailleurs dans le corps.



Photo reproduite avec la permission d'Elekta Canada Inc.

Pour de plus amples renseignements sur les centres de traitement offrant le scalpel gamma au Canada, consultez le site www.TumeursCerebrales.ca/traitements.

Hydrocéphalie et dérivations

12

Hydrocéphalie et dérivations

Qu'est-ce que l'hydrocéphalie?

Le liquide céphalorachidien (LCR) est un liquide naturel qui se trouve à l'intérieur et autour du cerveau et de la moelle épinière. Ce liquide, dans lequel baigne le cerveau, alimente les cellules en nutriments et constitue une barrière protectrice pour ces structures fragiles. Il circule autour de la moelle épinière et du cerveau par l'entremise de canaux et est constamment absorbé et régénéré. En temps normal, le cerveau maintient un équilibre entre la quantité de liquide céphalorachidien absorbée et la quantité de liquide céphalorachidien produite. Une tumeur cérébrale peut toutefois perturber ce système et provoquer un blocage de ces canaux et de ces voies. Lorsque le liquide céphalorachidien ne peut circuler adéquatement, du liquide excédentaire commence à s'accumuler dans les tissus cérébraux voisins de la tumeur. Cette accumulation entraîne une augmentation de la pression intracrânienne, qui cause à son tour divers symptômes tels que maux de tête, irritabilité, somnolence et vomissements. L'hydrocéphalie est le terme médical qui désigne cette accumulation de liquide excédentaire dans le cerveau et les symptômes cliniques qui en découlent.

Chez les enfants, les tumeurs cérébrales apparaissent habituellement à l'arrière du cerveau, dans la région de la fosse postérieure. À mesure que la tumeur croît, elle peut envahir ou comprimer le quatrième ventricule et bloquer la circulation du liquide céphalorachidien. De la même façon, des tumeurs situées dans d'autres régions du cerveau peuvent aussi provoquer un blocage ou une compression du système ventriculaire et causer une hydrocéphalie.

Symptômes de l'hydrocéphalie

L'hydrocéphalie peut être grave et doit être traitée. Les symptômes à surveiller varient en fonction de l'âge de votre enfant. Voici quelques signes généraux à connaître :

Chez les nouveau-nés et les jeunes nourrissons :

- les pleurs aigus;
- l'irritabilité;
- la léthargie;
- les veines du cuir chevelu dilatées;
- les crises épileptiques;
- les fontanelles (surfaces molles de la tête d'un bébé) peuvent enfler sous l'effet de la pression, car les os du crâne ne sont pas encore solidifiés et peuvent donc prendre de l'expansion;
- le volume de la tête peut être augmenté;
- les vomissements.

Les tout-petits présentent souvent les mêmes symptômes que les nouveau-nés et les jeunes enfants. Dans ce groupe d'âge, un autre signe à surveiller est la perte des capacités acquises précédemment, comme un enfant qui recommence à ramper alors qu'il a déjà appris à marcher.

Les enfants et les jeunes adultes peuvent présenter des symptômes différents, car leur crâne ne peut s'agrandir pour compenser l'accumulation de liquide céphalorachidien. Les maux de tête, les vomissements et l'irritabilité sont des symptômes courants. Les crises d'épilepsie indiquent la nécessité de soins médicaux immédiats. Les troubles de la vision, la perte de coordination et la diminution du rendement scolaire sont des symptômes également observés dans ce groupe d'âge.

Traitement de l'hydrocéphalie

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

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

Toutes les dérivations sont munies d'un système de valve qui régule la pression du LCR et prévient le reflux de liquide dans les ventricules. De nombreuses dérivations sont également munies de réservoirs qui servent à drainer le LCR ou à administrer un médicament.

Types de dérivations et de traitements

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

Dérivation ventriculo-péritonéale (DVP)

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



Le tube qui est connecté à la valve est glissé sous le cuir chevelu et descend par le cou. Il passe derrière l'oreille ou sous la naissance des cheveux, à l'avant du crâne. Une petite incision peut être faite dans le cou, sur le parcours du tube, pour permettre au chirurgien de faire passer la dérivation sous la peau. Le tube passe dans les tissus adipeux (gras) situés juste en dessous de la peau. Une autre incision est ensuite pratiquée dans l'abdomen, puis dans le péritoine, une fine membrane qui forme un sac et qui recouvre tous les organes situés dans la

partie avant de l'abdomen. L'extrémité inférieure de la dérivation est placée dans le péritoine pour que le liquide céphalorachidien puisse s'écouler dans la cavité abdominale (et non dans l'estomac), où il pourra être absorbé.

Dérivation ventriculo-pleurale (DVPL)

Si l'abdomen ne peut pas absorber de liquide, une autre option consiste à drainer le LCR dans l'espace pleural. La plèvre est une membrane double qui recouvre chacun des poumons et qui a une bonne capacité d'absorption du liquide excédentaire.

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

Dérivation ventriculo-atriale (DVA)

La DVA est une autre solution de remplacement à la dérivation péritonéale. Dans ce système, le tube descend dans le cou à partir de la valve, après quoi il est inséré dans une veine. On fait ensuite passer le cathéter (dérivation) dans la veine jusqu'à ce que son extrémité atteigne l'oreillette (l'une des cavités du cœur). Dans le cœur, le liquide céphalorachidien se déverse dans la circulation sanguine, puis est filtré avec les autres liquides corporels.

Ventriculostomie endoscopique du troisième ventricule (VETV)

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

Entretien de la dérivation

Lorsque votre enfant sera de retour à la maison, assurez-vous que la zone d'insertion du tube demeure propre. N'appliquez pas de pression directement sur la dérivation. La pratique de certains sports comme la gymnastique et la lutte, qui amènent l'enfant à bouger souvent la tête, doit être évitée. Ces mouvements excessifs peuvent endommager le dispositif.

L'infection de la dérivation est généralement provoquée par les propres bactéries de l'enfant, et n'est pas causée par une exposition à d'autres enfants ou à des adultes malades.

Il peut arriver que le système de dérivation se bloque ou s'infecte. Le mauvais fonctionnement de la dérivation signifie qu'elle n'arrive pas à drainer suffisamment de LCR des ventricules cérébraux.

Lorsque le fonctionnement de la dérivation est défectueux, il y a blocage partiel ou total de la dérivation. Le blocage peut survenir dans n'importe quelle partie de la dérivation, entre l'extrémité insérée dans le ventricule et la valve (extrémité supérieure), ou encore dans le cathéter au niveau de l'abdomen (extrémité inférieure). Une chirurgie doit être pratiquée pour débloquer la dérivation.

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

Les signes d'infection diffèrent en fonction de l'âge de l'enfant. Les symptômes sont semblables à ceux mentionnés dans la section Symptômes de l'hydrocéphalie, mais sont accompagnés de manière caractéristique des signes classiques d'infection comme la fièvre et une rougeur ou une enflure visibles le long de la dérivation. Chez les nourrissons, on peut aussi observer une déviation des yeux vers le bas. Si de tels symptômes se manifestent, communiquez immédiatement avec l'équipe médicale de votre enfant.

Essais cliniques

13

Essais cliniques

Dans le cadre du traitement de votre enfant, le neurochirurgien ou l'oncologue peut vous suggérer que votre enfant participe à un essai clinique. Pour cette raison, il est important de savoir ce qu'est un essai clinique et ce que peut signifier d'en faire partie. Si vous choisissez d'y participer, vous devez également connaître vos droits et vos responsabilités.

Qu'est-ce qu'un essai clinique?

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

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

Pourquoi les essais cliniques sont-ils importants?

Les essais cliniques peuvent, ou non, donner des résultats favorables. Toutefois, chaque essai permet de répondre à d'importantes questions et d'accroître les connaissances sur la maladie et la façon dont les médicaments agissent.

Un processus rigoureux assure que les nouveaux traitements sont soumis à des tests approfondis en laboratoire avant d'être administrés à des humains. Tout d'abord, un médicament est envisagé pour un essai clinique s'il modifie les cellules ou certaines composantes cellulaires de manière à éventuellement détruire les cellules cancéreuses ou à corriger les effets secondaires des traitements contre le cancer. Ensuite, le nouveau traitement est testé sur les animaux, dans le cadre d'essais précliniques, pour déterminer les effets qu'il serait susceptible de

provoquer dans le corps humain. Cependant, ce type de recherche ne permet pas de prédire avec certitude comment le traitement agira sur le corps humain ni de déterminer précisément les effets secondaires éventuels.

Les traitements que nous utilisons actuellement (les traitements standards) constituent la base de nouveaux traitements qui seront, nous l'espérons, plus efficaces à l'avenir. De nombreux traitements standards ont d'ailleurs fait leurs preuves dans le cadre d'essais cliniques. Pour les chercheurs, les essais cliniques sont la meilleure façon de découvrir quels traitements sont les plus efficaces et si un nouveau traitement est efficace. Les nouveaux traitements sont donc conçus de manière à tirer parti des traitements qui fonctionnent bien en les améliorant.

Notez que la participation de votre enfant à tout essai clinique qui lui est proposé est entièrement volontaire et que la qualité de son traitement ne sera en aucun cas touchée par votre décision en ce qui concerne son éventuelle participation.

Pour prendre une décision éclairée, assurez-vous d'en savoir le plus possible au sujet de l'essai en question et sur les autres options de traitement disponibles.

Quels types d'essais cliniques sont effectués?

Il existe plusieurs types d'essais cliniques menés selon différentes perspectives – prévention, dépistage, diagnostic, traitement et traitement d'entretien – qui visent tous à améliorer le confort et la qualité de vie des personnes (y compris la maîtrise de la douleur).

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

Les essais cliniques se déroulent généralement en plusieurs étapes appelées « phases ». Chacune de ces phases vise à obtenir des réponses à des questions bien précises et mène à la phase suivante. Un grand nombre d'essais cliniques, à différentes phases, sont en cours simultanément.

Les patients ne sont pas tenus de participer à toutes les phases de l'essai. Ils peuvent choisir de participer à une phase en particulier en fonction de certains critères. Les essais cliniques se déroulent généralement en trois phases.

Essais de phase I

Les essais de phase I constituent la première étape pour tester une nouvelle approche de traitement sur des êtres humains. À cette étape, les chercheurs essaient surtout de déterminer la dose de médicament qui peut être administrée en toute sécurité. Ils peuvent également évaluer la meilleure voie d'administration (p. ex. par la bouche ou en injection). Les essais de phase I comptent habituellement un petit nombre de participants, qui présentent parfois différents types de tumeurs.

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

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

Essais de phase II

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

Pour qu'un traitement soit considéré comme efficace, il n'a pas à réduire la taille de la tumeur d'un seul coup, mais plutôt avec le temps. Si un certain nombre de participants à la phase II répondent au traitement, ce dernier est jugé efficace pour la tumeur traitée et doit faire l'objet d'études plus approfondies. Dans un essai clinique, chaque nouvelle phase dépend du succès de la phase précédente. Ainsi, lorsqu'un traitement se révèle efficace en phase II, il passe normalement à la phase III.

Essais de phase III

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

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

Les résultats obtenus dans le groupe expérimental sont comparés à ceux observés dans le groupe témoin. La majorité des études auxquelles les enfants atteints d'une tumeur cérébrale peuvent participer sont des essais de phase III, qui sont offerts dans tous les centres du consortium canadien des tumeurs cérébrales pédiatriques.

Essais sur les soins de soutien

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

Comment obtenir de l'information sur les essais cliniques

Le consortium canadien des tumeurs cérébrales pédiatriques est un groupe de centres de soins tertiaires en neuro-oncologie pédiatrique au Canada qui se spécialisent dans le traitement des enfants atteints d'une tumeur du système nerveux central. Ces centres recrutent des patients pour des essais cliniques et votre enfant pourrait être invité à participer à un essai ouvert. De nombreuses études ont démontré une amélioration de la survie chez les enfants participant à un essai clinique comparativement aux enfants traités conformément à un protocole personnalisé ou au protocole d'un établissement hospitalier. Les enfants qui participent à un essai sont étroitement surveillés.

Questions importantes au sujet des essais cliniques

Voici une liste de questions à poser avant de prendre la décision de faire participer votre enfant à un essai clinique :

- Quel est l'objectif de l'essai?
- En quoi consiste la participation à l'essai? Quels sont les examens et les traitements prévus? (Cherchez à savoir ce qu'on fait exactement et comment on le fait.)
- À quoi devrais-je m'attendre si mon enfant recevait, ou ne recevait pas, ce nouveau traitement expérimental? Quels sont les effets liés au cancer et quels sont ceux liés au traitement?
- Quelles sont les autres options, et quels sont leurs avantages et leurs inconvénients?
- Quels sont les traitements standards pour la tumeur de mon enfant et en quoi sont-ils différents du nouveau traitement?
- Quelles répercussions peut avoir l'essai sur la vie quotidienne de mon enfant?
- À quels effets secondaires faut-il s'attendre avec le médicament à l'étude? (Les traitements standards ainsi que la maladie peuvent également provoquer des effets secondaires.)
- Combien de temps durera l'essai? Est-ce que je devrai y consacrer beaucoup de temps?
- Mon enfant sera-t-il hospitalisé? Le cas échéant, à quelle fréquence et pendant combien de temps?

- Quel type de suivi à long terme fait partie de l'essai?
- Si l'essai clinique prend fin plus tôt que prévu, mon enfant aurait-il l'option de poursuivre le traitement?
- Comment l'innocuité du traitement est-elle surveillée pendant l'essai?

La participation aux essais cliniques est toujours volontaire. Si vous décidez de ne pas faire participer votre enfant à un essai clinique, votre décision n'aura aucune répercussion sur le traitement standard administré à votre enfant.

*Pour de plus amples renseignements sur les **essais cliniques**, consulter le site à l'adresse **www.TumeursCerebrales.ca/EssaisCliniques**.*

Chimiothérapie

14

Chimiothérapie

Qu'est-ce que la chimiothérapie?

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

Cependant, depuis quelques années, la chimiothérapie occupe une place de plus en plus importante dans le traitement des tumeurs cérébrales. Il arrive même que ce soit l'unique traitement utilisé. En règle générale toutefois, la chimiothérapie est associée à la radiothérapie et à la chirurgie. Chez les jeunes enfants, la chimiothérapie est souvent utilisée en remplacement de la radiothérapie ou pour retarder l'emploi de celle-ci jusqu'à un âge où le risque de dommage à long terme est plus faible.

Comment la chimiothérapie agit-elle?

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

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

Puisque les agents chimiothérapeutiques n'ont pas tous le même mode d'action, il arrive souvent que plusieurs médicaments soient administrés en même temps. Cela entraîne différents types de dommages aux cellules tumorales et augmente les chances de détruire une plus grande partie de la tumeur, ou encore d'empêcher sa croissance et sa propagation. De plus, les médecins peuvent prescrire différents médicaments qui n'entraînent pas les mêmes effets secondaires, ce qui assure une prise en charge plus facile à chaque étape de traitement.

Comment les médicaments de chimiothérapie sont-ils administrés?

La chimiothérapie peut être administrée par voie orale ou par voie intraveineuse (à l'intérieur d'une veine). La chimiothérapie orale est administrée sous forme de comprimés ou de capsules à avaler. La plupart des médicaments de chimiothérapie sont administrés par voie intraveineuse.

Quels sont les effets secondaires associés à la chimiothérapie?

Certains effets secondaires généraux sont communs à plusieurs agents chimiothérapeutiques, tandis que d'autres effets secondaires sont propres à certains médicaments. L'équipe d'oncologie de votre enfant vous expliquera en détail les effets secondaires possibles.

L'oncologue vous donnera des renseignements détaillés sur le traitement de chimiothérapie de votre enfant. De plus, votre médecin et votre pharmacien pourront répondre à toutes vos questions concernant les médicaments utilisés. Des documents d'information sont habituellement disponibles et Internet est également une source d'information – vous pouvez demander de l'aide à votre équipe soignante à ce sujet.

Les effets secondaires peuvent se manifester :

Immédiatement

Ils se manifestent dans les 24 heures qui suivent l'administration du médicament :

- nausées
- vomissements

À court terme

Ils se manifestent quelques semaines après l'administration du médicament :

- myélosuppression (voir explication à la page suivante)



À long terme

Ils se manifestent dans les mois ou les années qui suivent l'administration du médicament. Ces effets devront souvent faire l'objet d'une surveillance et d'un suivi attentif pendant de nombreuses années après le traitement. Il peut s'agir de conséquences de longue durée sur la santé et les soins médicaux de votre enfant, par exemple une perte d'audition ou une insuffisance rénale (mauvais fonctionnement des reins).

Effets secondaires généraux

Nausées et vomissements

Un grand nombre de médicaments de chimiothérapie peuvent provoquer des nausées et des vomissements. Ces effets peuvent se manifester immédiatement, au moment de l'administration des médicaments, ou plusieurs jours après l'administration de la chimiothérapie. De nombreux antiémétiques efficaces, qui réduisent ou éliminent les nausées et les vomissements, sont maintenant disponibles. Certains enfants peuvent parfois souffrir de nausées d'anticipation : ils sont malades à la seule pensée de se rendre à l'hôpital pour un traitement.

Certains enfants peuvent avoir de la difficulté à maintenir leur poids en raison d'une alimentation inadéquate. Il peut donc être nécessaire d'avoir recours à des boissons nutritives, à l'alimentation nasogastrique ou à l'alimentation à l'aide d'une sonde gastrique. Le diététiste de votre enfant discutera de ces aspects avec vous.

Chute des cheveux

Certains médicaments de chimiothérapie peuvent provoquer la chute des cheveux. Ceci ne se produit pas immédiatement, mais seulement 2 à 3 semaines après l'administration de la chimiothérapie. À l'occasion, le cuir chevelu sera sensible au toucher lors de la chute des cheveux. Certaines personnes choisissent de se couper les cheveux très courts ou de les raser, ce qui en facilite l'entretien. Les cheveux repousseront une fois la chimiothérapie terminée.

Myélosuppression

Les globules rouges sont fabriqués par la moelle osseuse. De nombreux médicaments de chimiothérapie ont un effet sur la moelle osseuse et entraînent une diminution du nombre de cellules sanguines. Cet effet se produit généralement de 10 à 14 jours après un cycle de chimiothérapie et disparaît après sept jours.

Trois types de cellules sanguines peuvent être touchés :

- Les **globules rouges** transportent l'oxygène partout dans le corps. Si le nombre de globules rouges diminue, votre enfant peut présenter une anémie. Deux des symptômes de l'anémie sont la pâleur et la fatigue. Certains enfants peuvent aussi être essoufflés lors d'un exercice physique et être limités dans leurs activités. Une formule sanguine indiquera un faible taux d'hémoglobine (Hb). Si le taux d'hémoglobine est trop faible, une transfusion sanguine pourra être nécessaire. Le médecin de votre enfant vous en fera part au besoin.
- Les **globules blancs** combattent l'infection et forment le système immunitaire du corps. De nombreux médicaments de chimiothérapie entraînent une diminution du nombre de globules blancs, surtout le type de globules blancs appelés « neutrophiles ». On parle alors de neutropénie, un état dans lequel le corps n'arrive plus à combattre efficacement les infections. Si votre enfant présente une neutropénie, il devra sans doute recevoir des antibiotiques. Si votre enfant fait de la fièvre ou devient malade après une séance de chimiothérapie, rendez-vous immédiatement à l'hôpital pour le faire examiner.
- Les **plaquettes** sont de petites cellules qui s'agglutinent et contribuent à la coagulation du sang lorsqu'on se coupe. Une réduction trop importante du nombre de plaquettes entraîne une augmentation du risque d'ecchymose et de saignement. D'autres signes peuvent indiquer un faible nombre de plaquettes, notamment de tout petits points violacés sur la peau (pétéchies), des saignements de nez ou encore des saignements aux gencives pendant le brossage des dents. Une transfusion de plaquettes pourrait être nécessaire pour augmenter le nombre de plaquettes.

Fonction sexuelle et fertilité

Certains agents chimiothérapeutiques peuvent altérer la fertilité. L'équipe soignante de votre enfant vous parlera de cette possibilité selon les médicaments qui seront administrés à votre enfant.

*Pour de plus amples renseignements sur les effets de la chimiothérapie et de la radiothérapie sur la fertilité et la fonction sexuelle, veuillez consulter la section **Sexualité et adolescents ayant survécu à une tumeur cérébrale** à la page 217.*

Greffe de cellules souches

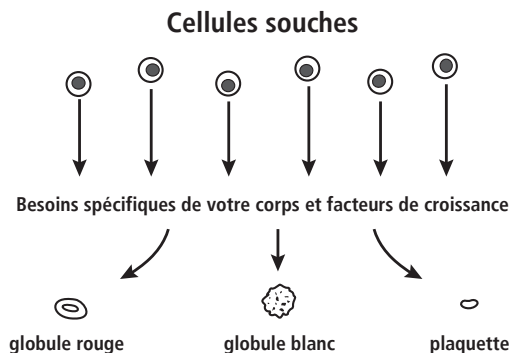
Le traitement des tumeurs cérébrales s'est amélioré au cours des dernières décennies grâce à l'association de divers modes de traitement, par exemple une chimiothérapie suivie d'une greffe de cellules souches. Chez les jeunes enfants, le traitement repose sur la chimiothérapie et la chirurgie et est conçu de manière à maximiser la chimiothérapie afin d'éviter ou de retarder la radiothérapie. Une telle approche peut consister à associer une chimiothérapie à dose élevée et une greffe de cellules souches. Grâce à l'utilisation de cellules souches, on peut administrer de très fortes doses de chimiothérapie afin d'améliorer le taux de guérison chez les jeunes enfants, surtout ceux qui sont trop jeunes pour subir une radiothérapie.

À quoi sert une greffe de cellules souches?

Après l'administration d'une chimiothérapie à dose élevée, la moelle osseuse prend du temps à se rétablir et à produire de nouvelles cellules sanguines. L'enfant traité est alors exposé à un risque d'infections pouvant être mortelles. L'administration de cellules souches dans le sang après une chimiothérapie à dose élevée peut accélérer le rétablissement de la moelle osseuse et ainsi réduire le risque d'infection en produisant des cellules sanguines pour remplacer les cellules mortes.

Qu'est-ce que les cellules souches?

Les cellules souches sont des cellules sanguines qui ne sont pas encore parvenues à maturité. Elles sont produites dans la moelle osseuse et à mesure qu'elles se développent, elles deviennent des globules rouges, des globules blancs ou des plaquettes, selon les besoins du corps à un moment donné. On peut prélever les cellules souches dans le sang en effectuant une intervention appelée la collecte de cellules souches du sang périphérique. On peut également les prélever dans la moelle osseuse en effectuant une collecte de moelle osseuse.



Qu'est-ce qu'une collecte de cellules souches du sang périphérique (CSSP)?

Une collecte de CSSP est le type le plus courant de greffe de cellules souches. L'intervention consiste à séparer du sang un type de globules blancs appelés les cellules mononucléées et à les recueillir. Ces globules blancs sont importants parce qu'ils contiennent des cellules souches, qui sont donc séparées du sang en même temps. La séparation et la collecte sont effectuées au moyen d'un séparateur de cellules. À l'exception d'un petit nombre de globules rouges, l'appareil retourne tout le sang au donneur.

À quel moment est effectuée la collecte de CSSP?

La collecte de cellules souches du sang périphérique est habituellement effectuée après 2 à 4 cycles de chimiothérapie. Le traitement standard consiste à administrer, après la chimiothérapie, des injections d'une substance (facteur de croissance) appelée le facteur de stimulation des colonies de granulocytes (FSC-G ou FSCG). Le FSC-G stimule la moelle osseuse à produire des cellules souches et à les libérer dans la circulation sanguine. Le FSC-G est administré chaque jour jusqu'à ce que le nombre de cellules souches dans le sang atteigne son maximum, ce qui prend habituellement de 10 à 14 jours après la chimiothérapie. Cette période, pendant laquelle le nombre de cellules souches est maximal, ne dure que de 24 à 48 heures. Il s'agit du meilleur moment pour effectuer la collecte de cellules souches.

De quelle manière est effectuée la collecte de CSSP?

On fait d'abord le réglage du séparateur de cellules, puis on effectue la connexion du patient à l'appareil :

- On insère un cathéter veineux spécial, habituellement dans une grosse veine de la région de l'aîne (voie fémorale). La pose du cathéter est généralement effectuée lorsque votre enfant est sous sédation à l'unité de soins intensifs, ou un cathéter veineux central spécial (MedComp®) peut déjà avoir été posé afin de permettre la collecte de cellules souches.
- On utilise rarement une aiguille reliée à une tubulure pour effectuer la collecte à partir d'une veine du bras, quoique cette méthode puisse être une option chez les enfants plus âgés.
- La collecte de cellules souches prend habituellement de 2 à 3 heures. Votre enfant devra rester au lit mais pourra lire, regarder des vidéos ou faire d'autres activités passives pour passer le temps. Il pourra aussi manger, dormir ou recevoir des amis et des membres de sa famille durant l'intervention. Il arrive souvent que le léger bourdonnement de l'appareil endorme les enfants.

La collecte de CSSP n'est pas une intervention douloureuse, surtout lorsqu'un cathéter veineux spécial est utilisé – méthode préférée pour les tout-petits. Cependant, l'insertion d'une aiguille peut provoquer un certain inconfort.

La collecte de CSSP est sans danger pour les enfants et est généralement bien tolérée. Une collecte réussie de cellules souches peut être effectuée en une journée.

Après l'intervention, votre enfant peut se sentir fatigué et avoir besoin de se reposer. Une transfusion de plaquettes peut être nécessaire après l'intervention. Si un cathéter introduit par voie fémorale a été utilisé, il sera probablement retiré deux heures après l'intervention lorsqu'il aura été confirmé que la collecte de cellules souches a été réussie.

Y a-t-il des effets secondaires?

Les effets secondaires sont rares, mais l'anticoagulant utilisé pour empêcher le sang de votre enfant de coaguler dans le séparateur de cellules peut diminuer la quantité de calcium dans son sang. On peut prévenir un faible taux de calcium dans le sang en faisant boire du lait à votre enfant, en utilisant l'alimentation par sonde nasogastrique ou en lui administrant du calcium par voie orale durant la collecte de cellules souches.

Que se passe-t-il après la collecte de cellules souches?

Après la collecte, les cellules souches du sang périphérique sont cryoconservées et congelées, puis entreposées jusqu'à ce qu'on en ait besoin. Lorsque le protocole de traitement de votre enfant prévoit une chimiothérapie à dose élevée, les cellules souches sont dégelées et retransfusées dans le sang de votre enfant.

Les cellules souches sont retransfusées par un abord ou un cathéter veineux central; l'intervention ne prend que quelques minutes. Généralement, la germination et la croissance des cellules souches prennent de 9 à 14 jours. Le rétablissement du nombre de globules blancs est appelé la prise de greffe. Pendant la phase de germination, il peut être nécessaire d'avoir recours à des produits sanguins, à des antibiotiques et à un soulagement de la douleur. Un FSC-G est aussi utilisé pour favoriser la prise de greffe.

Une chimiothérapie à dose élevée avec sauvetage par cellules souches est une option de traitement utile chez les enfants âgés de trois ans ou moins. Son utilisation a été très bénéfique dans le traitement de certains types de tumeurs cérébrales, surtout le médulloblastome nodulaire desmoplastique (tumeur neuroectodermique primitive sous-tentorielle). Les études en cours tentent de déterminer tous les types de tumeurs qui répondent le mieux à cette approche et si celle-ci peut convenir chez les enfants âgés de plus de trois ans.

Radiothérapie

15

Radiothérapie

La radiothérapie détruit les cellules tumorales en endommageant leur structure interne (ADN) et en bloquant leur capacité à se diviser. Lorsqu'elles sont exposées aux radiations, les cellules finissent par mourir lorsqu'elles tentent de se reproduire et sont réabsorbées par le corps. La quantité de radiation utilisée est semblable à celle utilisée en radiographie diagnostique (p. ex. une radiographie pulmonaire). Toutefois, ces radiations qu'on ne peut pas voir ni sentir ont un niveau d'énergie beaucoup plus élevé. La radiothérapie consiste à diriger des rayons X vers la tumeur à l'aide d'un accélérateur linéaire.



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

- En radiothérapie conformationnelle tridimensionnelle (RC 3D), la région où sera administrée la pleine dose peut être modélisée en trois dimensions autour de la tumeur.
- En radiothérapie stéréotaxique, on utilise des cadres stéréotaxiques (les mêmes que ceux utilisés en neurochirurgie) pour guider les faisceaux de radiation vers la zone ciblée.
- En radiothérapie conformationnelle avec modulation d'intensité (RCMI), on a recours à une technologie relativement récente où l'intensité de chaque faisceau de radiation peut être modifiée pour préserver des zones importantes du cerveau (telles que les nerfs optiques, le tronc cérébral ou l'hypophyse qui sont proches de la tumeur), tout en maximisant la dose qui atteint la tumeur.
- La radiothérapie guidée par image (RGI) désigne l'utilisation d'une technologie d'imagerie directement sur l'accélérateur linéaire, afin de guider les techniciens pour qu'ils administrent précisément les doses quotidiennes de radiation exactement sur la zone ciblée. Pour ce faire, on utilise des images en deux dimensions, des techniques de suivi optique ainsi que des minitomodensitogrammes effectués tous les jours directement à l'unité de traitement.

Il arrive parfois que même avec la meilleure technologie disponible, il ne soit pas possible de déterminer le contour exact de la tumeur en raison de sa propagation microscopique possible au tissu cérébral avoisinant.

Par conséquent, une certaine quantité de tissu sain peut être comprise dans la zone à traiter afin de s'assurer que toutes les cellules tumorales sont traitées. Heureusement, la plupart des cellules saines sont moins sensibles aux effets des radiations que les cellules tumorales. De plus, elles se rétablissent plus facilement des dommages causés par les radiations. Grâce à une planification précise du traitement, la quantité de tissu sain dans la zone à traiter est réduite au minimum.

Généralement, on administre de multiples petites doses (fractions) de radiation pendant une période de plusieurs semaines. La quantité quotidienne de radiation et la durée du traitement varient en fonction du type de tumeur et de sa localisation dans le cerveau. Un plan de traitement personnalisé sera déterminé par le radio-oncologue de votre enfant.

Préparation à la radiothérapie et planification du traitement

Après la première consultation avec l'équipe de radiothérapie, un rendez-vous de planification sera fixé pour votre enfant. Au cours de ce rendez-vous, un examen TDM ou IRM doit être effectué au centre de radiothérapie afin de planifier le traitement de radiothérapie. Le but de cet examen est de déterminer la meilleure position de traitement et de localiser avec précision la région à traiter. La séance de planification dure environ une heure. Votre enfant devra rester immobile pendant la séance de planification et les séances de traitement. Ceci peut être très difficile pour certains enfants. Afin d'aider votre enfant pendant ces séances, n'hésitez pas à apporter un jouet ou une couverture qu'il apprécie particulièrement.

Votre enfant devra porter un masque de plastique à chaque séance quotidienne de traitement. Le masque sera fabriqué le jour même de la séance de planification par les techniciens en radiothérapie. Le masque est utilisé pour maintenir la tête de votre enfant dans la même position pendant chaque séance de traitement. Le masque est fait d'une matière plastique qui est ferme à la température ambiante, mais qui est assez molle pour être modelée de façon à prendre exactement la forme du visage et de la tête de votre enfant lorsqu'on la plonge dans l'eau chaude. Votre enfant devra rester immobile pendant quelques minutes en attendant que le plastique refroidisse à la température ambiante et durcisse de nouveau. Lorsque le masque est prêt, votre enfant subira un examen TDM ou IRM du cerveau pour la planification du traitement.

Votre enfant peut anticiper et craindre une autre nouvelle procédure qui lui est inconnue, ce qui peut l'empêcher de coopérer, surtout s'il est très jeune. Dans ces situations, il peut être nécessaire d'administrer un sédatif à votre enfant pour la séance de planification et les séances quotidiennes de traitement. Si l'enfant a été suffisamment préparé et qu'il sait à quoi s'attendre lors des rendez-vous de planification et de traitement, il sera plus coopératif. Les enfants plus âgés n'auront probablement pas besoin de recevoir un calmant. Votre équipe de radiothérapie ainsi que les spécialistes de l'enfance sont d'une aide précieuse pour préparer votre enfant à la séance de planification et aux séances de traitement.

Pour de plus amples renseignements sur l'équipe soignante de votre enfant, allez à la page 175.

Traitement

Vous devrez accompagner votre enfant aux séances de traitement. Le traitement est administré en consultation externe, du lundi au vendredi.

Recevoir des radiations est semblable à subir une radiographie : votre enfant n'éprouvera ni douleur ni sensation, mais il devra rester allongé sans bouger pendant quelques minutes. Bien que votre enfant ne verra ni ne sentira rien pendant le traitement, l'appareil fait des cliquetis ou des bourdonnements, ce qui est normal.

À chaque séance quotidienne, votre enfant passera de 15 à 45 minutes dans la salle de traitement. La majeure partie de cette période sera consacrée à positionner votre enfant pour le traitement. Le traitement lui-même dure environ de 5 à 10 minutes. Les parents et les radiothérapeutes doivent quitter la salle avant que l'appareil soit mis en marche. Les radiothérapeutes et vous verrez votre enfant sur un moniteur vidéo et communiquerez si nécessaire avec lui par haut-parleur.

Un radio-oncologue verra votre enfant une fois par semaine pour effectuer une surveillance générale et répondre à vos préoccupations, le cas échéant. Une solution utile serait de noter à l'avance par écrit vos questions et d'apporter la liste à un rendez-vous. La coordonnatrice des soins infirmiers en radiothérapie et les radiothérapeutes sont, chaque jour, à votre disposition pour répondre à vos questions ou à vos préoccupations.

Effets secondaires physiques de la radiothérapie

De nombreux enfants subissent une radiothérapie sans éprouver d'effets secondaires. Plusieurs facteurs déterminent si votre enfant éprouvera ou non des effets secondaires, notamment la région particulière du corps à traiter, la quantité de radiation prescrite et la taille de la région à traiter. Lors de la première consultation, le radio-oncologue vous expliquera en détail les effets secondaires à court et à long terme propres au traitement de votre enfant.

Effets secondaires possibles pendant le traitement (effets secondaires aigus ou effets secondaires à court terme)

La radiothérapie peut provoquer des effets secondaires aigus ou à court terme. Généralement, ces effets secondaires disparaissent dans les semaines suivant le traitement.

Réactions cutanées

Chez certains enfants, des réactions cutanées dues aux radiations peuvent se manifester dans la région exposée au traitement. Après 2 à 3 semaines de traitement, ces régions peuvent devenir rouges, chaudes et sensibles, et démanger, comme un coup de soleil.

Voici comment soigner la peau de votre enfant dans la région traitée :

- Nettoyez en douceur la région avec un savon doux et de l'eau tiède, puis séchez la peau en tapotant.
- N'appliquez pas d'onguent, de crème ou de poudre sur la région traitée.
- Si la peau est sèche et démange, essayez de ne pas laisser votre enfant se gratter. Veuillez informer votre équipe de radiothérapie de la situation afin qu'on vous fournisse ou prescrive une crème.
- N'exposez pas la région traitée au froid ou à la chaleur intense, comme un bain ou une douche chaude.
- Protégez du soleil la région traitée en utilisant un chapeau à larges bords.

Les changements cutanés mentionnés ci-dessus disparaîtront progressivement dans les 2 à 6 semaines suivant le traitement. Une fois le traitement terminé, vous pouvez continuer d'appliquer de la crème sur la région traitée pour favoriser la guérison. Avec le temps, la peau traitée peut devenir plus foncée ou avoir l'air bronzée, mais sa couleur reviendra progressivement à la normale.

Chute des cheveux

La racine des cheveux est sensible aux radiations. Les cheveux dans la région traitée tomberont fort probablement dans la deuxième ou troisième semaine de traitement. Dans la plupart des cas, les cheveux recommencent à pousser en 2 à 3 mois. Cependant, l'irradiation de certaines régions avec des doses élevées peut provoquer une perte permanente des cheveux.

*Vous pouvez préparer votre enfant en lui faisant essayer des perruques ou en lui procurant des foulards ou des chapeaux colorés et confortables. Pour de plus amples renseignements sur les **cheveux et perruques**, consultez le site www.TumeursCerebrales.ca/CheveuxEtPerruques*

Fatigue

Le stress de composer avec une maladie grave, les déplacements en vue de recevoir le traitement et les effets des radiations peuvent entraîner une fatigue. D'autres traitements comme la chirurgie ou la chimiothérapie peuvent aussi avoir un effet. La perte d'appétit, le manque de sommeil, la diminution de l'activité physique et le faible nombre de globules rouges peuvent accentuer la fatigue.

Pour diminuer les effets de la fatigue :

- planifiez, si possible, les activités de votre enfant de manière à prévoir du temps pour le repos et la détente;
- si votre enfant a besoin de faire une sieste, laissez-le dormir;
- encouragez votre enfant à avoir un régime alimentaire équilibré.

Manque d'appétit ou nausées

Certains traitements de radiothérapie peuvent entraîner une perte d'appétit, des nausées et des vomissements. Si ces effets secondaires se manifestent, voici des suggestions pour les atténuer :

- Si votre enfant se sent malade ou vomit, le médecin peut prescrire des médicaments pour le soulager.
- Donnez à votre enfant de petits repas ou des collations santé tout au long de la journée.
- Encouragez votre enfant à boire beaucoup de liquide.
- Essayez de lui faire suivre un régime alimentaire sain et équilibré.

Maux de tête

Puisque les radiations peuvent provoquer une enflure (œdème) autour du siège de la tumeur, votre enfant peut avoir des maux de tête ou des nausées d'une certaine intensité après les premières séances de traitement. Ces symptômes ne se manifestent pas toujours mais, si c'est le cas, ils disparaissent généralement en quelques jours. Si votre enfant a des maux de tête, parlez-en à l'équipe de radiothérapie, qui pourra recommander l'observation ou un médicament.

Effets secondaires possibles durant les mois suivant la fin de la radiothérapie

Syndrome de somnolence

Le syndrome de somnolence est décrit comme une période passagère de somnolence accrue ou de diminution de l'appétit qui peut se produire un à deux mois après la fin de la radiothérapie. Votre enfant pourrait dormir plus souvent pendant la journée et plus longtemps pendant la nuit. Le syndrome disparaît progressivement en quelques semaines. Si les symptômes de votre enfant vous inquiètent, communiquez avec votre équipe soignante.

Effets possibles durant les années suivant la fin de la radiothérapie (*effets tardifs ou effets secondaires à long terme*)

Au cours des dernières décennies, l'intégration de la chirurgie, de la radiothérapie et de la chimiothérapie a considérablement amélioré le taux de guérison chez les enfants atteints d'une tumeur cérébrale. Puisque les enfants sont loin d'avoir terminé leur croissance au moment du traitement, la radiothérapie peut être associée à d'autres effets tardifs possibles. Beaucoup de ces effets tardifs ne sont pas liés uniquement à la radiothérapie, mais également aux effets de la tumeur ainsi qu'aux effets de la chirurgie et de la chimiothérapie.

Chez un jeune enfant, une radiothérapie du cerveau peut entraîner des effets cognitifs qui peuvent nuire à l'apprentissage et à la réussite scolaire durant les mois et les années suivant la fin du traitement.

Les facteurs associés à une atteinte plus importante sont : un plus jeune âge au moment du traitement, la localisation de la tumeur dans le cerveau, l'irradiation d'un plus large volume du cerveau et une dose de radiations plus élevée.

On fait toujours preuve d'une grande prudence lorsqu'on envisage le recours à la radiothérapie chez les enfants de moins de trois ans. Les connexions du cerveau se développent très rapidement jusqu'à l'âge de trois ans et peuvent être endommagées par les radiations. Une évaluation endocrinienne et neuropsychologique sera effectuée si les circonstances le justifient.

Une radiothérapie de n'importe quelle partie du corps peut être associée à des effets sur la croissance touchant cette partie. Les facteurs qui permettent de prévoir un impact plus important sur la croissance comprennent le volume de tissu traité, l'âge au moment du traitement et la région particulière traitée. Plus précisément, chez les enfants atteints d'une tumeur cérébrale qui doivent subir une irradiation crânio-spinale (traitement de la colonne vertébrale), la radiothérapie peut nuire à la croissance en ayant un effet direct sur les os de la colonne vertébrale.

Une radiothérapie du cerveau peut également altérer la fonction hormonale. Cela est dû au fait que les quatre principaux systèmes hormonaux sont contrôlés centralement par le complexe hypothalamus-hypophyse situé dans le cerveau. Une radiothérapie de la région hypophysaire ou hypothalamique peut parfois être associée à une diminution de la production d'hormones qui dure de quelques mois à quelques années après la fin du traitement. L'hormone de croissance et l'hormone thyroïdienne, qui sont les hormones le plus souvent touchées, jouent un rôle très important dans la croissance de votre enfant. Ces deux hormones peuvent être remplacées par un médicament si le traitement entraîne une diminution de leur production. Les hormones associées au stress et au développement sexuel sont beaucoup plus résistantes à la radiothérapie et beaucoup moins souvent altérées par le traitement.



Finalement, comme l'administration d'une radiothérapie à n'importe quelle partie du corps, une radiothérapie du cerveau peut être associée à l'apparition d'autres tumeurs chez une faible proportion des enfants. Ces tumeurs peuvent apparaître de nombreuses années après un traitement réussi de la tumeur initiale. L'équipe de radiothérapie en discutera avec vous de façon plus détaillée. De la documentation vous sera également fournie.

N'oubliez pas que le risque associé à la radiothérapie est très faible et que le bienfait qu'elle procure en ce qui concerne la guérison de la maladie l'emporte toujours nettement sur le risque de survenue d'une deuxième tumeur.

Médicaments de soutien

16

Médicaments de soutien

N'arrêtez pas de donner des médicaments à votre enfant sans l'approbation de son médecin.

Le tableau ci-dessous présente certains des médicaments de soutien le plus souvent utilisés pour traiter les effets secondaires associés au traitement du cancer. Votre médecin et votre pharmacien vous donneront des renseignements détaillés sur les médicaments prescrits à votre enfant.

Consultez le médecin de votre enfant ou votre pharmacien avant de donner à votre enfant d'autres médicaments, y compris les médicaments vendus sans ordonnance ainsi que les produits de médecine parallèle ou à base d'herbes médicinales.

Anticonvulsivants et antiépileptiques

Médicaments	Effets secondaires possibles
Anticonvulsivants et antiépileptiques	
Acide valproïque (Depakene®)	<p>Effets secondaires fréquents : somnolence, étourdissements, maux de tête, nausées, vomissements, indigestion, diarrhée, constipation, prise de poids et tremblements.</p> <p>Il arrive parfois que l'acide valproïque diminue le nombre de plaquettes dans le sang, ce qui entraîne des ecchymoses (bleus) et des saignements.</p> <p>Une insuffisance hépatique (mauvais fonctionnement du foie) est survenue chez des enfants de moins de deux ans. Des cas d'inflammation du pancréas mettant la vie en danger ont aussi été signalés chez des enfants.</p> <p>Certains médicaments peuvent provoquer des effets secondaires lorsqu'ils sont administrés avec de l'acide valproïque.</p>

<p>Carbamazépine (Tegretol®)</p>	<p>Lorsque votre enfant commence à prendre de la carbamazépine, il peut présenter des étourdissements, une somnolence, des maux de tête, une vision double, une prise de poids et des nausées. Ces effets disparaissent habituellement après quelques jours de traitement.</p> <p>Si votre enfant a de la fièvre ou présente une réaction ou une éruption cutanées, informez-en immédiatement votre médecin.</p> <p>Il arrive parfois que le nombre de globules blancs diminue pendant le traitement.</p> <p>D'autres médicaments peuvent augmenter ou diminuer la concentration de carbamazépine dans le sang de votre enfant.</p> <p>Ce médicament peut être pris avec de la nourriture pour éviter les dérangements d'estomac.</p>
<p>Clobazam (Frisium®)</p>	<p>Le clobazam est actuellement utilisé uniquement en association avec d'autres anticonvulsivants pour traiter les crises épileptiques réfractaires. Si votre enfant prend un autre anticonvulsivant, dites-le à votre médecin.</p> <p>Effets secondaires fréquents : somnolence, étourdissements et fatigue. Autre effet secondaire possible : réactions cutanées allergiques.</p> <p>Une tolérance peut se développer avec le temps et il arrive que ce médicament n'agisse plus chez certains patients.</p> <p>Le clobazam peut être pris avec de la nourriture pour éviter les dérangements d'estomac.</p>
<p>Divalproex de sodium (Epival®)</p>	<p>Le divalproex de sodium est une autre forme d'acide valproïque.</p> <p>Veillez consulter la section sur l'acide valproïque pour obtenir des renseignements sur les effets secondaires.</p>

<p>Gabapentine (Neurontin®)</p>	<p>La gabapentine est généralement bien tolérée. Si des effets secondaires se manifestent, les plus fréquents sont les maux de tête, la fatigue, les nausées, la somnolence et la vision trouble.</p> <p>Ce médicament peut être pris avec d'autres anticonvulsivants sans danger ni risque d'interactions.</p> <p>La morphine peut augmenter la concentration de gabapentine dans le sang si elle est prise en même temps.</p>
<p>Lamotrigine (Lamictal®)</p>	<p>La lamotrigine est généralement bien tolérée.</p> <p>Effets secondaires possibles : maux de tête, fatigue, étourdissements, somnolence, vision double ou brouillée, nausées et congestion nasale.</p> <p>Une éruption cutanée peut se manifester dans les six premières semaines de traitement. Si votre enfant présente une éruption cutanée, informez-en immédiatement votre médecin.</p>
<p>Lévétiracétam (Keppra®)</p>	<p>Le lévétiracétam est généralement bien toléré. Effets secondaires le plus souvent observés : somnolence, étourdissements, faiblesse et infections (comme le rhume).</p> <p>On peut parfois observer une diminution du nombre de globules rouges.</p>
<p>Oxcarbazépine (Trileptal®)</p>	<p>L'oxcarbazépine peut être utilisée seule ou en association avec d'autres anticonvulsivants.</p> <p>Effets secondaires les plus fréquents : étourdissements, fatigue, somnolence, maux de tête, nausées et vision double. Ces effets se manifestent habituellement au début du traitement et disparaissent normalement avec le temps.</p> <p>Trileptal peut aussi diminuer la concentration de sodium dans le sang. Si votre enfant présente un risque à cet égard, son médecin demandera que sa concentration de sodium dans le sang soit surveillée étroitement et à intervalles réguliers.</p> <p>D'autres médicaments peuvent augmenter ou diminuer la concentration d'oxcarbazépine dans le sang de votre enfant.</p>

<p>Phénobarbital (Phenobarbital®)</p>	<p>Effets secondaires fréquents : somnolence, maux de tête, dépression, insomnie, confusion, essoufflement et tension artérielle élevée.</p> <p>Si votre enfant présente une réaction ou une éruption cutanées, informez-en immédiatement votre médecin. D'autres médicaments peuvent augmenter ou diminuer la concentration de phénobarbital dans le sang de votre enfant.</p>
<p>Phénytoïne (Dilantin®)</p>	<p>Effets secondaires fréquents : somnolence, étourdissements, problème d'élocution, difficulté à dormir, maux de tête, constipation, nausées, vomissements et prise de poids.</p> <p>On peut observer une irritation des gencives. La phénytoïne peut être prise avec de la nourriture pour éviter les dérangements d'estomac.</p> <p>Il est important d'avoir une bonne hygiène dentaire personnelle et de faire l'objet d'un suivi régulier par un dentiste.</p> <p>Il arrive que les enfants prenant un corticostéroïde aient besoin d'une dose de phénytoïne plus élevée.</p> <p>D'autres médicaments peuvent augmenter ou diminuer la concentration de phénytoïne dans le sang de votre enfant.</p> <p>Les suppléments alimentaires, les préparations pour l'alimentation entérale et les boissons nutritives peuvent nuire à l'absorption du médicament et diminuer son efficacité.</p>

Antiémétiques et antinauséux

Certains traitements des tumeurs cérébrales peuvent entraîner, chez certains enfants, des nausées ou des vomissements dont l'intensité varie de légère à grave. Ces effets secondaires fréquemment signalés peuvent affecter de façon importante les activités quotidiennes et la qualité de vie. Des médicaments appelés « antiémétiques » sont souvent administrés pour prévenir ou atténuer ces effets secondaires et soulager les nausées. Ces médicaments peuvent être administrés avant ou après le traitement.

Plusieurs antiémétiques sont offerts au Canada. Le médecin de votre enfant déterminera l'antiémétique ou l'association d'antiémétiques qui convient le mieux. Les trois antiémétiques fréquemment prescrits aux enfants atteints d'une tumeur cérébrale sont l'ondansétron (Zofran®), le granisétron (Kytril®) et le dimenhydrinate (Gravol®).

Le tableau suivant présente les effets secondaires de ces médicaments.

Médicaments Antiémétiques et antinauséux	Effets secondaires possibles
Dimenhydrinate (Gravol®)	<p>Médicament offert sous forme de comprimé (voie orale) ou sous forme injectable (voie intraveineuse).</p> <p>Les comprimés peuvent être pris avec ou sans nourriture.</p> <p>Effets secondaires fréquents : somnolence, étourdissements, sécheresse de la bouche et agitation (surtout chez les enfants).</p>
Ondansétron (Zofran®) et granisétron (Kytril®)	<p>Ces médicaments sont offerts sous forme de comprimé (voie orale) ou sous forme injectable (voie intraveineuse).</p> <p>Les comprimés peuvent être pris avec ou sans nourriture.</p> <p>Ces médicaments sont généralement bien tolérés. Effets secondaires possibles : maux de tête, bouffées congestives, étourdissements et constipation.</p> <p>Effets secondaires moins fréquents : battements cardiaques irréguliers (rythme cardiaque rapide ou lent), tension artérielle basse et douleur à la poitrine (plus fréquente avec l'ondansétron).</p>

Agents chimiothérapeutiques

Il existe de nombreux types de médicaments de chimiothérapie administrés aux enfants atteints d'une tumeur cérébrale. Le tableau ci-dessous ne donne pas une liste de tous les médicaments de chimiothérapie possibles, mais il fournit des renseignements généraux sur plusieurs de ces médicaments offerts au Canada.

*Pour des renseignements complets sur ces médicaments, il est important de consulter le médecin de votre enfant et votre pharmacien. Pour de plus amples renseignements, consultez la section **Chimiothérapie** à la **page 113**.*

Médicaments Agent chimiothérapeutique	Effets secondaires possibles
Carboplatine (Carboplatin®)	<p>Le carboplatine est administré par injection intraveineuse.</p> <p>Ce médicament peut diminuer le nombre de plaquettes (ecchymoses, saignements) et de globules blancs (risque plus élevé d'infection).</p> <p>Effets secondaires fréquents : nausées et vomissements, diarrhée, constipation, chute des cheveux, diminution de l'appétit et perte de poids.</p> <p>Autres effets signalés : insuffisance rénale, perte d'audition des hautes fréquences et réactions allergiques.</p>

<p>Carmustine (BiCNU®)</p>	<p>La carmustine est administrée par injection à l'intérieur d'une veine.</p> <p>Les nausées et les vomissements sont des effets secondaires fréquents, mais ils ne durent généralement pas plus de 4 à 6 heures.</p> <p>Ce médicament peut diminuer le nombre de plaquettes (ecchymoses, saignements) et de globules blancs (risque plus élevé d'infection).</p> <p>Effets secondaires moins fréquents : altération de la fonction hépatique, difficulté à respirer, perte d'appétit et chute des cheveux.</p>
<p>Cisplatine (Cislatin®)</p>	<p>Le cisplatine est administré par injection à l'intérieur d'une veine.</p> <p>Les nausées et les vomissements sont des effets secondaires fréquents qui peuvent être graves; ils peuvent durer plusieurs jours.</p> <p>Ce médicament peut diminuer le nombre de plaquettes (ecchymoses, saignements) et de globules blancs (risque plus élevé d'infection).</p> <p>Autres effets secondaires fréquents : altération de la fonction rénale, perte d'audition des hautes fréquences, sensation de picotements et d'engourdissement dans les orteils et les doigts, perte d'appétit, chute des cheveux et faible concentration de magnésium dans le sang.</p> <p>Des réactions allergiques ont également été signalées.</p>

<p>Étoposide (VP-16, Vepesid®)</p>	<p>L'étoposide est administré par voie orale (capsules) ou par injection à l'intérieur d'une veine.</p> <p>Effets secondaires possibles : nausées et vomissements, chute des cheveux, diminution de l'appétit, perte de poids et diarrhée.</p> <p>Ce médicament peut aussi diminuer le nombre de plaquettes (ecchymoses, saignements) et de globules blancs (risque plus élevé d'infection).</p> <p>Des réactions allergiques ont également été signalées.</p> <p>Une surveillance de la pression artérielle est nécessaire au cours de la perfusion intraveineuse, car le médicament peut diminuer la tension artérielle et provoquer des étourdissements.</p>
<p>Ifosfamide (Ifex®)</p>	<p>L'ifosfamide est administré par injection à l'intérieur d'une veine.</p> <p>Effets secondaires fréquents : nausées et vomissements, chute des cheveux, diminution de l'appétit, perte de poids, faibles concentrations de magnésium, de potassium et de phosphate dans le sang.</p> <p>L'ifosfamide peut diminuer le nombre de plaquettes (ecchymoses, saignements) et de globules blancs (risque plus élevé d'infection).</p> <p>Il faut instaurer une réhydratation intraveineuse pour éviter une diminution de la fonction rénale et des dommages à la vessie qui pourraient provoquer la présence de sang dans l'urine; un autre médicament (Mesna) est administré avec l'ifosfamide afin de prévenir des problèmes de vessie.</p>

<p>Lomustine (CeeNU®, CCNU)</p>	<p>La lomustine est administrée par voie orale (capsules).</p> <p>Ce médicament doit être pris à jeun au coucher avec un verre d'eau.</p> <p>Effets indésirables fréquents : nausées et vomissements, diminution de l'appétit et perte de poids.</p> <p>Ce médicament peut diminuer le nombre de plaquettes (ecchymoses, saignements) et de globules blancs (risque plus élevé d'infection).</p>
<p>Procarbazine (Matulane®)</p>	<p>La procarbazine est administrée par voie orale (capsules). Ce médicament doit être pris avec un grand verre d'eau.</p> <p>Il faut éviter de manger certains aliments contenant de la tyramine lorsqu'on prend de la procarbazine. Demandez à votre pharmacien une liste détaillée des aliments interdits.</p> <p>Effets secondaires fréquents : nausées et vomissements, sensibilité à la lumière du soleil, peau sèche qui démange ou éruption cutanée, ulcères dans la bouche, symptômes semblables à ceux de la grippe comme la fièvre ou les frissons, sensation de picotements et d'engourdissement dans les orteils et les doigts, faiblesse, insomnie et cauchemars.</p> <p>Ce médicament peut diminuer le nombre de plaquettes (ecchymoses, saignements) et de globules blancs (risque plus élevé d'infection).</p>

<p>Témozolomide (Temodal®)</p>	<p>Le témozolomide est administré par voie orale (capsules). Ce médicament doit être pris à jeun avec un verre d'eau.</p> <p>La prise du témozolomide avant le coucher peut atténuer les nausées et les vomissements.</p> <p>Autres effets secondaires fréquents : fatigue, diminution de l'appétit, perte de poids, maux de tête et faible nombre de plaquettes (ecchymoses et saignements).</p> <p>Effet moins fréquent : diminution du nombre de globules blancs (risque plus élevé d'infections).</p>
<p>Vinblastine (Velbe®)</p>	<p>La vinblastine est administrée par injection à l'intérieur d'une veine.</p> <p>Effets secondaires possibles : nausées et vomissements, crampes d'estomac, chute des cheveux, diminution de l'appétit, constipation, ulcères dans la bouche, fatigue ainsi que légère douleur articulaire ou musculaire.</p> <p>Ce médicament peut diminuer le nombre de plaquettes (ecchymoses, saignements) et de globules blancs (risque plus élevé d'infection).</p> <p>Autre effet possible : sensation de picotements et d'engourdissement dans les orteils et les doigts.</p>
<p>Vincristine (Vincristine®)</p>	<p>La vincristine est administrée par injection à l'intérieur d'une veine.</p> <p>Effets secondaires fréquents : chute des cheveux, constipation, douleurs à la mâchoire, sensation de picotements ou d'engourdissement dans les orteils et les doigts.</p> <p>Effets moins fréquents : nausées et vomissements.</p>

Les médicaments de chimiothérapie peuvent interagir avec les autres médicaments et ainsi diminuer leur efficacité ou provoquer des effets secondaires graves. Informez le médecin de votre enfant et votre pharmacien de tout changement concernant les médicaments prescrits à votre enfant, y compris les médicaments vendus avec ou sans ordonnance, les vitamines et les produits naturels.

*Il est important de parler ouvertement avec votre médecin ou le personnel infirmier de tout produit naturel que prend votre enfant.
Pour des conseils et de plus amples renseignements, consultez la section **Médecines complémentaires et parallèles** à la page 169.*

Corticostéroïdes

Les corticostéroïdes, aussi appelés « stéroïdes », sont souvent prescrits lorsqu'une personne reçoit un diagnostic de tumeur cérébrale, avant ou après une chirurgie, ou durant la radiothérapie parce qu'ils diminuent l'enflure. Les tumeurs cérébrales provoquent la formation d'un œdème ou d'une enflure du cerveau dans les tissus sains environnants. L'œdème est une accumulation de liquide dans les tissus entourant la tumeur et est très fréquent dans les cas de tumeurs cérébrales.

Les corticostéroïdes diminuent l'enflure dans les tissus normaux en réduisant l'écoulement de liquide dans les vaisseaux sanguins anormaux de la tumeur. Cela permet de soulager temporairement les symptômes comme les maux de tête, les nausées et les vomissements, ainsi que les crises épileptiques. Cela peut aussi améliorer les fonctions neurologiques. Le plein effet des corticostéroïdes pour ce qui est de diminuer l'enflure se constate de 24 à 72 heures après leur administration.

Les corticostéroïdes fréquemment utilisés comprennent la dexaméthasone (Decadron®), la prednisonne et la méthylprednisolone. La dexaméthasone est le corticostéroïde le plus souvent prescrit parce qu'il est plus puissant et peut être administré par voie orale ou par voie intraveineuse. Tous les corticostéroïdes ont des effets secondaires semblables.

Vous ne devez jamais arrêter brusquement de donner un corticostéroïde. Consultez toujours le médecin de votre enfant.

Le médecin de votre enfant donnera des directives pour diminuer progressivement la dose sur une période de temps. Cette diminution progressive de la dose évitera l'apparition du syndrome de sevrage des corticostéroïdes.

Posez toutes vos questions au sujet de ces médicaments à votre médecin et à votre pharmacien. Si votre enfant doit subir une chirurgie, il est important de mentionner qu'il a pris ou qu'il prend un corticostéroïde.

Effets secondaires des corticostéroïdes

- Les corticostéroïdes peuvent augmenter le risque d'infections en freinant le système immunitaire.
- Les sautes d'humeur, les changements de personnalité ainsi qu'une dépression et une irritabilité légères sont des effets secondaires fréquents.
- La prise de corticostéroïdes augmente souvent l'appétit et peut entraîner une prise de poids.
- Une enflure du visage (« faciès lunaire ») et des bouffées congestives peuvent se manifester.
- On peut atténuer les troubles du sommeil en donnant la majeure partie de la dose quotidienne le matin et en évitant de donner une dose après le souper.
- Les adolescents peuvent présenter une aggravation de l'acné.
- L'utilisation prolongée a été associée à un risque de cataractes, d'ostéoporose, de faiblesse musculaire et de diabète.
- Les corticostéroïdes peuvent endommager la paroi de l'estomac et entraîner une douleur et une irritation de l'estomac. Pour empêcher cet effet, il est recommandé de prendre ces médicaments avec du lait ou de la nourriture. Les antiacides (p. ex. la ranitidine [Zantac®]) peuvent aider à prévenir ou à diminuer cette irritation.
- Les corticostéroïdes interagissent avec certains antiépileptiques, ce qui peut diminuer l'efficacité des corticostéroïdes.

La communication et votre enfant



La communication et votre enfant

La communication consiste à échanger des idées en utilisant la parole, le langage et les signes non verbaux. Une communication efficace exige la réception exacte du message (entendre, comprendre et interpréter) et l'envoi de messages (sons, mots, idées). De plus, les interlocuteurs connaissent bien les « règles » de conversation : les tours de rôle, l'information de base partagée et l'utilisation des signes non verbaux (les expressions faciales, la posture du corps, le ton de la voix et les gestes). On peut communiquer oralement, par signes ou par écrit.

Une tumeur cérébrale peut perturber la communication à tous les niveaux : la capacité de comprendre, de parler, de trouver les mots appropriés, de formuler des phrases, de produire les signes non verbaux appropriés, de tenir compte du point de vue de l'interlocuteur, de lire ou d'écrire.

Les perturbations peuvent toucher un ou plusieurs domaines de communication. Si votre enfant ne parle pas ou parle moins, cela ne signifie pas nécessairement qu'il ne comprend pas ce qui lui est communiqué. Le type et l'importance du problème de communication dépendent de l'emplacement de la tumeur et de sa taille.

Les tumeurs cérébrales n'entraînent pas toutes un problème de communication.

Voici des méthodes que vous, votre famille et votre équipe soignante pouvez utiliser pour améliorer la communication de votre enfant :

- Ne pas confondre la capacité à communiquer et l'intelligence – il s'agit de deux choses différentes.
- Traiter votre enfant selon son âge de développement.
- Offrir un environnement de communication détendu.
- Communiquer dans un environnement calme – éteindre la radio, fermer la porte, limiter le nombre de personnes prenant part à la discussion.
- S'assurer d'avoir l'attention de votre enfant avant de lui parler.
- Utilisez des gestes et des sujets familiers pour aider votre enfant à comprendre. Lorsque votre enfant est hospitalisé, montrez-lui des photos de personnes et d'événements familiaux pour favoriser la conversation.

- Parlez un peu plus lentement et d'un ton normal. (Une difficulté à comprendre n'est pas une perte de l'audition.)
- Si votre enfant cherche ses mots, offrez-lui un choix. Par exemple, demandez-lui : « Veux-tu du jus de pomme ou de l'eau? »
- Utilisez des phrases courtes et simples avec des mots familiers ou dites la même chose mais avec des mots différents. Par exemple, demandez-lui : « As-tu soif? » ou « Veux-tu boire? »
- Concentrez-vous sur ce que votre enfant vous dit pour le comprendre. Évitez de corriger sa prononciation ou de l'interrompre.
- Gardez à l'esprit que votre enfant est fatigué.

Nutrition

18

Nutrition – pendant et après le traitement

Une bonne alimentation est importante pour les enfants qui reçoivent un diagnostic de tumeur cérébrale. Votre enfant aura besoin de réserves nutritionnelles adéquates non seulement pour combattre la maladie, mais aussi pour avoir une croissance et un développement normaux. Vous pouvez jouer un rôle important dans les soins de votre enfant en comprenant l'importance d'une bonne alimentation et en l'encourageant à manger une grande variété d'aliments sains.

De nombreux parents ont le sentiment d'avoir les moyens d'agir et de participer au plan de traitement de leur enfant lorsqu'ils comprennent à quel point l'alimentation joue un rôle important.

En s'alimentant correctement, un enfant est mieux en mesure :

- de supporter les effets de la tumeur cérébrale, ainsi que les traitements qui lui sont associés, comme la chimiothérapie, la radiothérapie et la chirurgie;
- de combattre les infections;
- d'éviter de perdre du poids ou d'en prendre trop;
- de réparer les cellules et de guérir les plaies en reconstruisant les tissus;
- d'avoir une croissance et un développement normaux.

Bonne nutrition

Les protéines, les glucides (sucres) et les lipides (graisses) fournissent de l'énergie au corps. Ce sont également les éléments de base qui aident votre enfant à grandir, à guérir et à rester en santé. Les vitamines, les minéraux et l'eau aident le corps à utiliser l'énergie de ces nutriments, mais ne fournissent pas eux-mêmes d'énergie. Aucun aliment ne peut à lui seul fournir au corps tous les nutriments dont il a besoin. Il est donc important de manger une variété d'aliments comme le recommande le Guide alimentaire canadien pour manger sainement.

*Pour de plus amples renseignements sur **la nutrition et la condition physique**, consultez le site www.TumeursCerebrales.ca/Nutrition*

Nombre recommandé de portions chaque jour

Groupe alimentaire	Exemple d'une portion
Produits céréaliers <i>Portions chaque jour</i> Enfants de 2 à 3 ans : 3 Enfants de 4 à 8 ans : 4 Enfants de 9 à 13 ans : 6 Adolescents de 14 à 18 ans : 6-7	1 portion 1 tranche de pain $\frac{3}{4}$ tasse de céréales chaudes $\frac{1}{2}$ bagel 30 g de céréales froides $\frac{1}{2}$ pita ou tortilla $\frac{1}{2}$ tasse de pâtes cuites $\frac{1}{2}$ tasse de riz cuit
Légumes et fruits <i>Portions chaque jour</i> Enfants de 2 à 3 ans : 4 Enfants de 4 à 8 ans : 5 Enfants de 9 à 13 ans : 6 Adolescents de 14 à 18 ans : 7-8	1 portion $\frac{1}{2}$ tasse de légumes frais, surgelés ou en conserve $\frac{1}{2}$ tasse de légumes feuillus cuits 1 tasse de légumes feuillus crus $\frac{1}{2}$ tasse de fruits frais, surgelés ou en conserve $\frac{1}{2}$ tasse de jus 100 % purs
Produits laitiers <i>Portions chaque jour</i> Enfants de 2 à 3 ans : 2 Enfants de 4 à 8 ans : 2 Enfants de 9 à 13 ans : 3-4 Adolescents de 14 à 18 ans : 3-4	1 portion 1 tasse de lait $\frac{1}{2}$ tasse de lait en conserve 1 tasse de boisson de soya enrichi $\frac{3}{4}$ tasse de yogourt $\frac{3}{4}$ tasse de kéfir 50 g de fromage

Viandes et substituts <i>Portions chaque jour</i>	1 portion
Enfants de 2 à 3 ans : 1	½ tasse de poisson, de fruits de mer, de volaille ou de viande maigre cuits
Enfants de 4 à 8 ans : 1	¾ tasse de légumineuses cuites
Enfants de 9 à 13 ans : 1-2	¾ tasse de tofu
Adolescents de 14 à 18 ans : 2-3	2 œufs
	2 cuillerées à table de beurre de noix
	¼ tasse de noix et graines écalées

Source : Guide alimentaire canadien, Santé Canada

Stratégies pour encourager votre enfant à manger

Soyez accommodant et créatif

- Évitez de vous fâcher ou de vous stresser si votre enfant ne mange pas. Il peut percevoir ces sentiments et se fâcher lui aussi.
- Soyez souple et compréhensif.
- Rendez les aliments plus attrayants. Par exemple, utilisez des emporte-pièces pour faire des morceaux de fromage et de pain de formes différentes.
- Félicitez votre enfant lorsqu'il mange bien et qu'il goûte à de nouveaux aliments.
- Comprenez que la faim pressante et le dégoût des aliments sont fréquents.

Laissez votre enfant participer

Les enfants aiment participer. Encouragez votre enfant à participer à la planification et la préparation des repas et collations.

Profitez des moments sans problème

Tirez avantage des aliments riches en calories, en protéines et en nutriments lorsque votre enfant a un bon appétit afin de compenser les carences alimentaires pendant les périodes où il a peu d'appétit.

Faites que chaque bouchée compte

Lorsque votre enfant mange peu, essayez d'ajouter à son régime des aliments riches en calories et en protéines.

Guide des aliments riches en calories

Ajouter	Aux
Crème à 10 % ou 18 %	Soupes, céréales, laits frappés, poudings
Crème à fouetter	Crème pâtissière, fruits, gâteaux, tartes, gelée JELL-O
Beurre, margarine, huile	Œufs, pommes de terre, riz, pâtes alimentaires, crêpes, gaufres, pain doré, muffins, céréales chaudes, pain, brioches, soupes
Crème sure, yogourt	Fruits frais ou en conserve, légumes, pommes de terre, riz, crêpes, casseroles, ragoûts, soupes, trempettes pour légumes ou pour fruits
Mayonnaise	Sandwichs, salades
Crème glacée	Fruits frais ou en conserve, laits frappés, gâteaux, tartes, crème pâtissière, poudings, desserts à la gélatine
Fromage (brick, fondu, à la crème)	Craquelins, bagels, légumes, fruits, sauces, casseroles
Confiture, gelée, marmelade, miel	Craquelins, muffins, poudings, crème glacée, yogourt
Sirop, miel, sucre	Laits frappés, crêpes, gaufres, pain doré, céréales
Avocat	Sandwichs, salades, comme garniture dans un hamburger ou comme trempette

Guide des aliments riches en protéines

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

Idées de collations riches en calories et protéines

Voici des suggestions de collations pour aider votre enfant à augmenter sa consommation de calories et de protéines :

Si votre enfant ne peut pas maintenir une alimentation adéquate, son médecin ou son diététiste peut recommander des suppléments nutritifs. Il s'agit de boissons riches en calories et protéines offertes en toutes sortes de saveurs et prêtes à consommer.

- pain/muffins aux bananes
- biscottis
- maïs soufflé au beurre*
- fromage à pâte ferme ou à la crème
- craquelins, tortillas, pain pita
- potages
- crème pâtissière et poudings
- trempettes comme du houmous ou du guacamole, ou trempette à base de yogourt
- fruits secs*
- granolas*
- œufs durs ou œufs à la diable
- céréales chaudes ou froides
- crème glacée ou yogourt glacé
- lait, nature ou au chocolat
- laits frappés ou frappés aux fruits
- noix et graines*
- sandwich à la banane et au beurre d'arachides
- biscuits au beurre d'arachides ou à l'avoine
- mélange du randonneur*
- yogourt

* Risque d'étouffement chez les enfants de moins de quatre ans

Effets secondaires possibles du traitement affectant l'alimentation

Les traitements des tumeurs cérébrales peuvent modifier considérablement la capacité de votre enfant à manger. Certains enfants éprouvent des effets secondaires touchant leur appareil digestif, comme les vomissements ou la diarrhée. Les effets secondaires varient d'un enfant à l'autre, et selon le type et la durée du traitement. Comprendre les raisons pour lesquelles les habitudes alimentaires de votre enfant changent vous aidera à surmonter ces obstacles à une bonne alimentation.

La chimiothérapie, qui détruit les cellules tumorales, peut aussi atteindre les cellules saines et normales. Ceci peut entraîner :

- des crampes abdominales,
- une altération du goût ou de l'odorat,
- une constipation ou une diarrhée,
- des ulcères dans la bouche,
- des nausées et des vomissements,
- une perte d'appétit,
- une douleur à la bouche et à la gorge.

La radiothérapie peut endommager les cellules normales du corps au site qui fait l'objet du traitement. Ceci peut entraîner :

- des nausées et des vomissements,
- une perte d'appétit,
- une altération du goût ou de l'odorat,
- une bouche sèche,
- une difficulté à avaler,
- une sensation de lourdeur,
- une douleur à la mâchoire,
- des maux de tête,
- une diarrhée.

Atténuer les effets secondaires

Voici des suggestions pour aider à atténuer certains effets secondaires fréquents des traitements administrés à votre enfant. Pour de plus amples renseignements, n'hésitez pas à consulter le médecin, le diététiste ou l'infirmière de votre enfant.

Perte d'appétit – « Je n'ai pas faim. »

La perte d'appétit est très fréquente chez les enfants parce que les traitements les rendent malades. Une perte d'appétit de courte durée est sans danger, mais une perte d'appétit prolongée peut poser un problème (p. ex. perte de poids, mauvaise tolérance au traitement).

Essayez les suggestions suivantes pour trouver ce qui fonctionne le mieux chez votre enfant :

- Servez de plus petits repas et collations plus souvent durant la journée.
- Ayez à portée de main des collations nourrissantes pour grignoter.
- Servez les repas favoris : macaroni au fromage, purée de pommes de terre avec du beurre, spaghetti, craquelins et fromage, etc. (sauf si votre enfant a la nausée et vomit).
- Rendez les plats attrayants pour l'œil en servant divers aliments colorés.
- Augmentez les calories et les protéines sans augmenter la quantité de nourriture (voir les suggestions à la **page 156**).
- L'activité légère ou modérée peut ouvrir l'appétit de votre enfant.

Nausées

Les nausées, ou la sensation d'avoir envie de vomir, sont l'un des effets secondaires les plus fréquents de la chimiothérapie et de la radiothérapie. La durée des nausées peut être courte, seulement quelques heures, ou longue, plusieurs jours. Certains enfants, surtout les enfants plus âgés et les adolescents, peuvent avoir des nausées à la seule pensée de subir un traitement ou de se rendre à l'hôpital. C'est ce qu'on appelle des nausées d'anticipation. Certains enfants peuvent avoir des nausées mais ne pas vomir, et d'autres ont des nausées et vomissent.

Bien que certains aliments peuvent aider les enfants nauséeux à se sentir mieux, il est préférable de traiter les nausées lorsqu'elles sont légères ou même avant leur apparition. Un antiémétique (médicament contre les nausées) peut être prescrit à votre enfant pour aider à contrôler les nausées. Il est important de discuter

de la meilleure façon d'utiliser ce médicament avec l'équipe médicale de votre enfant, tout comme le fait de parler à l'équipe si vous croyez que le médicament n'agit pas aussi bien que vous le voudriez. Chaque enfant est différent et certains peuvent avoir besoin d'une combinaison d'antiémétiques afin que les nausées soient bien contrôlées.

Voici d'autres suggestions pour aider votre enfant s'il a des nausées :

- Votre enfant peut se sentir plus nauséux s'il a l'estomac vide à cause de la présence d'acide gastrique. Encouragez votre enfant à grignoter tout au long de la journée pour aider son corps à absorber l'acide gastrique et ainsi l'aider à se sentir mieux.
- Ne servez jamais à votre enfant son plat favori s'il a de fortes nausées ou s'il vomit. Si votre enfant vomit son plat favori, il ne le mangera peut-être plus jamais et vous aurez alors perdu une bonne source de calories ou un plat qui lui plaît à coup sûr.
- Offrez-lui des aliments fades et riches en féculents comme des rôties ou des craquelins, des céréales nature, des gressins (bâtonnets de pain séché), des bretzels et des biscuits à l'arrow-root.
- Offrez-lui d'autres aliments faciles à digérer comme du bouillon, du riz blanc, de la gelée JELL-O et des liquides clairs comme des jus ou une boisson gazeuse au gingembre.
- Certains enfants trouvent que les aliments salés et peu goûteux les soulagent.
- Évitez les aliments épicés, gras, acides ou à forte odeur, car ils peuvent augmenter les nausées.
- Si l'odeur des aliments donne des nausées à votre enfant, éloignez-le de la cuisine lorsque vous cuisinez et servez-lui des repas froids ou à la température ambiante.
- Faites boire votre enfant tout au long de la journée afin d'éviter qu'il se déshydrate. De l'eau, un jus dilué, une boisson gazeuse au gingembre et une boisson contenant des électrolytes (p. ex. une boisson pour sportifs ou une boisson contenant des électrolytes pour les enfants) peuvent aider. Les enfants ont tendance à préférer des boissons fraîches ou froides lorsqu'ils ont des nausées.

- Les enfants plus âgés et les adolescents peuvent trouver que les aliments contenant du gingembre ou de la menthe poivrée les soulagent. Ils peuvent également trouver que sucer un bonbon dur contribue à soulager les nausées.

Cette astuce ne convient pas aux enfants plus jeunes qui risquent de s'étouffer.

- Encouragez votre enfant à se nettoyer la bouche pour éliminer les goûts désagréables. Une bonne hygiène dentaire et l'emploi du rince-bouche de bicarbonate de soude (votre équipe médicale peut vous donner la recette) peuvent être très utiles.

Vomissements

De nombreux enfants vomissent à cause de leur traitement, surtout s'ils ont des nausées. Cela peut être très pénible pour certains enfants et il est donc important d'essayer de contrôler l'envie de vomir. Un antiémétique peut être très utile pour éviter ou contrôler les vomissements. La plupart des conseils cidessus pour contrôler les nausées sont aussi utiles si votre enfant a des vomissements.

Si votre enfant vomit en grande quantité tout au long de la journée, il risque de se déshydrater. Il est donc très important de l'encourager à boire (eau, jus dilué, boisson pour les sportifs ou contenant des électrolytes, boisson gazeuse au gingembre). Il se peut que votre enfant tolère mieux de siroter des boissons tout au long de la journée que de boire une grande quantité à la fois. Si vous ne réussissez pas à contrôler les vomissements de votre enfant pendant une période de 24 heures en utilisant un antiémétique ou les conseils ci-dessus, communiquez avec votre équipe médicale.

Altération du goût – « Les aliments ont un goût étrange. »

Les aliments que votre enfant aime peuvent ne plus avoir le même goût. Votre enfant n'aura peut-être plus envie de manger des aliments riches en protéines comme la viande rouge ou des aliments sucrés.

- Servez la nourriture froide.
- Évitez la nourriture très sucrée comme les bonbons, les confitures et le miel.
- Servez les aliments riches en protéines avec du ketchup ou de la compote de pommes pour en changer le goût (p. ex. des bâtonnets de poulet avec du ketchup, des côtelettes de porc avec de la compote de pommes).

Diarrhée

Votre enfant peut avoir la diarrhée ou des selles molles et liquides à la suite du traitement. Si la diarrhée persiste plus d'un jour ou deux, elle peut entraîner une déshydratation. Il est important d'en informer votre équipe médicale afin qu'elle puisse intervenir. Voici des suggestions pour aider à maîtriser la diarrhée :

- Limitez les aliments contenant des fibres insolubles (ou des aliments contenant de la matière cellulosique), car ils peuvent augmenter la diarrhée. Voici des aliments contenant des fibres insolubles : pain et céréales de grains entiers, la plupart des fruits et des légumes crus (surtout les fruits et les légumes avec une pelure, les petits fruits et les agrumes). Choisissez des fruits ou des légumes cuits ou en conserve au lieu des fruits ou des légumes crus.
- Les aliments riches en fibres solubles peuvent aider à améliorer la diarrhée, car ils rendent les selles plus fermes. Ces aliments comprennent l'avoine et les flocons d'avoine, le riz, les pommes de terre, les bananes et la compote de pommes.
- Évitez de donner à votre enfant des fruits secs et des aliments qui provoquent des gaz intestinaux, comme les haricots, le brocoli, le chou et le chou-fleur, ainsi que la gomme à mâcher et les boissons gazeuses.
- Évitez de donner à votre enfant des aliments et des boissons riches en sucre (bonbons, jus, boissons gazeuses, thé glacé ou punch aux fruits), car ils peuvent augmenter la diarrhée.
- Évitez de donner à votre enfant des aliments frits ou riches en graisses.
- Certains enfants ne tolèrent pas les produits laitiers comme le lait, les laits frappés, le fromage ou la crème glacée lorsqu'ils ont la diarrhée. Si c'est le cas pour votre enfant, évitez de lui donner ces aliments. Cependant, le yogourt est un bon aliment à lui donner parce qu'il contient de « bonnes bactéries » qui favorisent la digestion.
- Si votre enfant a une diarrhée persistante, envisagez de lui donner des aliments riches en sel et en potassium (bouillon de soupe, boissons contenant des électrolytes, pommes de terre et bananes), car le corps perd ces minéraux dans les selles.
- N'oubliez pas de faire boire à votre enfant beaucoup de liquides, s'il les tolère, pour éviter la déshydratation. Encouragez votre enfant à siroter des liquides tout au long de la journée.

La constipation (difficulté à évacuer régulièrement les selles) provoquée par la chimiothérapie, la radiothérapie ou les médicaments contre la douleur est fréquente chez les enfants recevant un traitement contre le cancer. Les enfants qui sont moins actifs physiquement et qui ne boivent pas assez de liquides risquent eux aussi de souffrir de constipation. La constipation peut être très inconfortable et peut provoquer des maux d'estomac et une diminution de l'appétit.

Voici des conseils pour vous aider à soulager la constipation chez votre enfant. S'il est constipé, votre enfant aura peut-être besoin d'un médicament pour ramollir les selles ou pour favoriser la régularité. Parlez-en à votre équipe médicale.

- Encouragez votre enfant à manger des aliments riches en fibres comme le pain, les pâtes et les céréales de grains entiers, le riz brun, les fruits et les légumes (surtout les fruits secs, les petits fruits et les agrumes, le maïs, le brocoli, les carottes et les légumes feuillus), les haricots et les lentilles.
- Encouragez votre enfant à boire plus de liquides (eau, lait, jus). Le jus de prunes en petite quantité peut aider à soulager la constipation.
- Essayez d'ajouter un apport supplémentaire de fruits et de légumes au régime alimentaire de votre enfant en les incorporant à des sauces, des soupes, des sandwiches, des frappés aux fruits, du yogourt, de la crème glacée, des céréales et des crêpes.
- Essayez d'ajouter une petite quantité de son ou de graines de lin moulues à des céréales ou à des sauces pour les pâtes. Commencez par une très petite quantité (1 à 2 cuillerées à thé par jour), puis augmentez progressivement la quantité jusqu'à deux cuillerées à table par jour au maximum.
- Si possible, encouragez votre enfant à être plus actif. Cela peut être aussi simple que sortir du lit et faire une petite promenade ou jouer près de la maison.

Les nourrissons ont des besoins particuliers

Le poids d'un nourrisson doit être surveillé attentivement pour déterminer sa croissance et s'assurer qu'il prend du poids. Il faudra être très flexible en ce qui a trait aux portions et à l'horaire des repas. Les besoins de chaque enfant doivent être évalués individuellement.

Étant donné qu'un nourrisson grandit et se développe rapidement, il est extrêmement important de s'assurer qu'il reçoit une alimentation répondant à tous ses besoins. La croissance et le développement du cerveau sont rapides au cours des deux premières années de la vie. Une alimentation adéquate est donc essentielle.

Le poids de votre nourrisson doit être surveillé attentivement pour s'assurer qu'il prend du poids. De plus, la taille de votre bébé doit être mesurée chaque mois pour surveiller sa croissance. L'équipe médicale évaluera de façon continue les besoins de votre nourrisson, car des schémas thérapeutiques différents peuvent nécessiter l'adaptation des portions et de l'horaire des repas. Certains nourrissons consomment moins de lait et d'aliments solides parce que le traitement les rend malades. Votre diététiste peut vous aider à changer le régime alimentaire de votre enfant afin de lui procurer tous les nutriments dont il a besoin pour sa croissance.

Dans certains cas, un nourrisson ou un jeune enfant doit être alimenté par sonde afin que ses besoins nutritionnels soient comblés. De nombreux parents se sentent stressés lorsqu'ils nourrissent leur enfant et, si d'autres méthodes ne fonctionnent pas, l'utilisation d'une sonde d'alimentation peut réduire considérablement le stress.

Difficulté à avaler

Dans ce groupe d'âge, la difficulté à avaler est plus fréquente lors de la phase orale ou pharyngée de la déglutition.

La phase orale

Lors de la phase orale, votre enfant peut avoir du mal à faire passer un aliment ou un liquide de sa bouche à sa gorge. Par exemple, cela peut se produire si votre enfant a une mucosité, une diminution de la sensation ou une diminution de la force et du mouvement des joues, de la langue ou des lèvres.

Si votre enfant a de la difficulté à avaler, l'orthophoniste ou l'ergothérapeute faisant partie de l'équipe soignante de votre enfant vous donnera des techniques pour aider votre enfant à avaler sans danger. Le membre de l'équipe soignante qui remplit cette fonction varie d'un hôpital à l'autre.

Signes de difficulté à avaler lors de la phase orale :

- Difficulté à mâcher
- Aliments ou liquide qui s'échappent des lèvres
- Stockage des aliments dans les joues (les aliments sont coincés dans la bouche)
- Aliments ou liquide qui restent plus longtemps ou moins longtemps dans la bouche

La phase pharyngée

Lors de la phase pharyngée, votre enfant peut éprouver des difficultés lorsqu'il commence à avaler, de sorte que les aliments ou le liquide dans la bouche restent dans la bouche ou passent trop rapidement dans les voies aériennes non protégées.

Signes de difficulté à avaler lors de la phase pharyngée :

- Toux
- Régurgitation des aliments
- Raclement de gorge
- Vomissements
- Voix au timbre « humide »

Si votre enfant a de la difficulté à avaler des aliments ou des liquides, le thérapeute désigné au sein de votre équipe évaluera le problème et indiquera aux autres membres de l'équipe quelle texture d'aliments ou de liquides votre enfant peut avaler sans danger. Le thérapeute peut également établir un programme pour maximiser l'autonomie de votre enfant durant les repas.

Si votre enfant a beaucoup de difficultés à avaler et que cela entraîne des infections pulmonaires persistantes ou l'incapacité à répondre à ses besoins nutritionnels ou à maintenir son poids, un tube, appelé « sonde nasogastrique », peut être inséré dans l'estomac par le nez. Cette sonde est utilisée pour l'alimentation.

Si les difficultés à avaler durent plusieurs mois ou sont prévisibles, une sonde gastrique peut être placée directement dans l'estomac à travers la peau de l'abdomen. Si nécessaire, votre enfant peut être alimenté par cette sonde pendant une période indéterminée.

Si les difficultés à avaler s'améliorent, la sonde d'alimentation peut être retirée facilement et ne laisse qu'une petite cicatrice.

L'alimentation par la bouche peut être effectuée alors que la sonde est en place et l'enfant peut revenir progressivement à un mode d'alimentation normal. Votre thérapeute de la déglutition et un diététiste clinique resteront en contact étroit avec vous et votre enfant pour faciliter cette transition. Si nécessaire, on vous montrera comment nourrir votre enfant à l'aide d'une sonde gastrique ou nasogastrique.

**La prise de
décisions au sujet
des médecines
complémentaires
et parallèles**

Les défis liés à la prise de décisions au sujet des médecines complémentaires et parallèles

Les parents d'un enfant atteint d'une tumeur cérébrale font face à de nombreuses décisions difficiles. Souvent, il existe de multiples options de traitement qui comportent chacune des avantages et des risques. Les parents peuvent avoir encore plus de difficulté à prendre des décisions concernant le traitement s'ils envisagent aussi l'ajout des médecines complémentaires et parallèles (MCP) au plan de traitement de leur enfant.

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

Vous entendrez probablement parler des études et des données probantes qui existent sur l'utilisation des traitements classiques contre le cancer. Les données probantes exposent ce que l'on sait au sujet du traitement et des avantages qui en sont attendus et des risques qu'il peut comporter.

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

Prendre de sages décisions concernant les MCP

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

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

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

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

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

Une fois que vous aurez pris une décision au sujet d'un traitement issu des MCP ou d'un praticien en MCP, il est important d'en informer l'oncologue de votre enfant et votre médecin de famille. Le fait d'être au courant de tous les traitements que votre enfant reçoit, y compris ceux issus des MCP, permet à votre équipe soignante de fournir des soins complets et sécuritaires. Il est aussi important d'établir un plan quant à la façon dont vous surveillerez les résultats du traitement issu des MCP pour déterminer s'il permet d'atteindre vos objectifs et ne cause pas d'effets secondaires non voulus.

Les traitements issus des MCP peuvent constituer un volet important de l'expérience globale de votre enfant en ce qui concerne le cancer. Assurez-vous d'obtenir le soutien et l'information dont vous avez besoin pour prendre une décision éclairée pour votre enfant.

*Pour de plus amples renseignements sur les **médecines complémentaires et parallèles**, consultez le site www.TumeursCerebrales.ca/MCP.*

L'équipe soignante de votre enfant

20

L'équipe soignante de votre enfant

Audiologiste

La perte d'audition est un effet secondaire possible de la tumeur cérébrale elle-même ou de certains types de chimiothérapie utilisés pour le traitement. L'audiologiste est un professionnel spécialisé dans l'évaluation et la prévention des troubles de l'audition, y compris la prestation de services aux personnes sourdes ou malentendantes. L'audiologiste surveillera l'ouïe de votre enfant afin de vous indiquer, à vous et à l'équipe médicale de votre enfant, les changements de son état auditif qui se produiront au cours du traitement. Les techniques utilisées pour évaluer l'ouïe ne causent pas de douleur, et un enfant peut passer les tests quel que soit son âge.

Lorsque la perte d'audition est importante, l'audiologiste fait des recommandations pour améliorer la communication et peut également recommander des appareils auditifs. L'optimisation des capacités auditives de votre enfant contribuera au développement du langage, à l'apprentissage et à la qualité de vie en facilitant la communication avec ses amis et sa famille.

Aumônier

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

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

La maladie d'un enfant suscite beaucoup de questionnement et d'inquiétudes dans l'esprit des membres de la famille. Des problèmes d'ordre moral et éthique peuvent survenir durant les protocoles et les traitements. Vous pouvez contacter les services de pastorale directement ou avec l'aide de votre médecin ou de votre infirmière.

À titre de membre d'une équipe interprofessionnelle, un aumônier a comme rôle principal d'offrir des soins spirituels et religieux, ainsi qu'un soutien aux enfants, à leurs parents et aux membres de leur famille. Les aumôniers appuient le volet religieux et spirituel du modèle médical.

Conseiller SAVTI (Successful Academic and Vocational Transition Initiative, programme offert en Ontario)

Un autre membre de l'équipe soignante de votre enfant ou adolescent est le conseiller SAVTI. Son rôle consiste à aider les adolescents de 16 ans ou plus à atteindre leurs objectifs scolaires et professionnels. Le conseiller SAVTI veillera à ce qu'un adolescent aux prises avec les effets tardifs de son traitement bénéficie de mesures d'adaptation à l'école secondaire, au collège, à l'université ou dans son milieu de travail. Le conseiller SAVTI peut être très utile lorsque votre adolescent retournera à l'école secondaire après la fin de son traitement.

Le conseiller SAVTI participe également à la planification de la transition de l'école secondaire au collège ou à l'université, ou à un emploi ou à un programme de dynamique de la vie.

En Ontario, l'infirmière gestionnaire de cas, l'oncologue ou un membre du personnel infirmier praticien peuvent donner les coordonnées de l'infirmière Interlink de la région. Dans les autres provinces, on peut s'adresser à l'équipe soignante pour savoir qui exerce ce rôle au sein du système de santé.

Diététiste clinique

Un enfant aux prises avec une tumeur cérébrale et les traitements qui y sont associés peut faire face à divers défis nutritionnels. Certains enfants ont de la difficulté à manger et perdent du poids à cause d'un manque d'appétit, des nausées, des vomissements ou d'une sécheresse de la bouche. D'autres enfants prennent trop de poids et ont besoin de stratégies pendant et après le traitement pour éviter les complications de l'obésité. Une consultation avec un diététiste clinique peut être très utile. Ces membres de l'équipe paramédicale ont une formation postsecondaire approfondie en matière de nutrition et peuvent aider les enfants et les familles à surmonter certains problèmes liés à la nutrition et à mieux vivre avec d'autres.

Une évaluation nutritionnelle complète comprend un examen des traitements et médicaments actuels et antérieurs de l'enfant, ainsi que des antécédents relatifs au poids et au régime alimentaire. Une fois l'évaluation réalisée, on donne à l'enfant et à la famille des conseils en matière de nutrition afin de remédier aux problèmes. La plupart des hôpitaux pour enfants disposent des services d'un diététiste clinique. Demandez des conseils à votre équipe soignante si votre enfant a de la difficulté à manger ou perd du poids.

Endocrinologue pédiatrique

L'endocrinologue pédiatrique est un sous-spécialiste qui traite les maladies des glandes endocrines comme le diabète, ainsi que les problèmes liés à la croissance et à la puberté. L'endocrinologue pédiatrique peut participer aux soins dispensés à un enfant atteint d'une tumeur cérébrale au moment du diagnostic, de même que pendant et après le traitement du cancer, pour dépister et traiter les problèmes hormonaux provoqués par la tumeur ou son traitement.

Ergothérapeute

L'ergothérapeute évaluera la performance de votre enfant dans ses activités quotidiennes en prenant en considération ses capacités de mouvement, de raisonnement et sensorielles. L'ergothérapeute vous aidera à utiliser à fond les forces de votre enfant et à maximiser son autonomie grâce à différents types d'activités.

L'ergothérapeute peut apporter de l'aide dans les domaines suivants :

- évaluation et formation en soins autoadministrés;
- sélection d'accessoires fonctionnels et d'autres appareils, comme un fauteuil roulant, et formation sur leur utilisation;
- difficultés à avaler et aptitudes à se nourrir;
- conservation de l'énergie;
- pose d'attelles aux membres, si nécessaire, pour aider à maintenir le mouvement des articulations;
- évaluation et adaptation du domicile;
- reprise d'activités significatives dans les domaines des soins autoadministrés, de l'école et du jeu.

Si votre enfant a de la difficulté à avaler, l'orthophoniste ou l'ergothérapeute faisant partie de l'équipe soignante de votre enfant fournira des techniques pour aider votre enfant à avaler sans danger. Le membre de l'équipe soignante qui remplit cette fonction varie d'un hôpital à l'autre.

Lors de la réadaptation, l'ergothérapeute continuera d'évaluer ce que votre enfant peut faire à mesure qu'il gagnera en autonomie. Souvent, l'orthophoniste, le physiothérapeute et l'ergothérapeute travaillent en équipe. À la sortie de l'hôpital, l'ergothérapeute organisera le traitement en consultation externe de votre enfant, si nécessaire.

Infirmière en radiothérapie pédiatrique ou coordonnatrice des radiothérapeutes

L'infirmière en radiothérapie pédiatrique, ou coordonnatrice des radiothérapeutes, est responsable de la coordination de la radiothérapie de votre enfant. Son rôle consiste à assurer la supervision quotidienne des soins dispensés à votre enfant pendant le traitement. Elle est à votre disposition pour répondre à toutes vos préoccupations générales et pour vous apporter un soutien, à vous et à votre enfant, tout au long du traitement. Vous et votre enfant serez en contact quotidiennement avec la coordonnatrice des soins en radiothérapie. N'hésitez pas à lui poser toutes les questions que vous pourriez avoir.

Infirmière Interlink

Le programme Interlink destiné aux enfants est un programme ontarien de services infirmiers communautaires mis sur pied par le Pediatric Oncology Group of Ontario (POGO). Ce programme est financé par le ministère de la Santé et des Soins de longue durée.

L'infirmière Interlink coordonne les soins de façon à répondre aux besoins des enfants atteints d'un cancer et de leur famille tout au long de leur combat contre le cancer, du diagnostic jusqu'à la fin du traitement ou jusqu'au deuil. L'infirmière Interlink est une membre de l'équipe de l'hôpital et travaille en collaboration avec le personnel de soins de santé à l'hôpital et dans la collectivité en effectuant des visites auprès des patients hospitalisés ou à domicile et par téléphone.

En Ontario, l'infirmière gestionnaire de cas, l'oncologue ou un membre du personnel infirmier praticien peuvent donner les coordonnées de l'infirmière Interlink de la région. Dans les autres provinces, on peut s'adresser à l'équipe soignante pour savoir qui exerce ce rôle au sein du système de santé.

L'infirmière Interlink peut aider votre enfant et les membres de votre famille à s'adapter au défi de vivre avec une tumeur cérébrale en :

- prenant les dispositions requises pour l'obtention de soutien et de services;
- aidant à planifier le traitement de votre enfant;
- mettant votre famille en contact avec les organismes privés ou gouvernementaux qui offrent une aide financière;
- vous orientant vers des organismes communautaires;
- offrant un soutien aux frères et sœurs de votre enfant;
- offrant de l'information et du soutien aux écoles par l'entremise de visites dans les classes, de réunions avec les enseignants; en prenant les dispositions requises pour l'enseignement à domicile; en aidant votre enfant lors de son retour à l'école;
- passant en revue le diagnostic et le plan de traitement de votre enfant avec votre famille et les aidants.

N'importe qui peut diriger un patient vers le programme Interlink. Le programme offre un soutien aux enfants et aux adolescents de moins de 19 ans qui reçoivent un traitement dans un centre hospitalier de l'Ontario. Les services du programme Interlink sont gratuits tout au long de la maladie de l'enfant.

Membres du personnel infirmier praticien

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

Le personnel infirmier praticien peut relever des antécédents ou procéder à un examen physique, demander des tests diagnostiques ou des analyses sanguines, exécuter certains actes médicaux et prescrire des médicaments. Il peut aussi offrir un enseignement ou répondre à des questions au sujet de la maladie ou

du traitement de votre enfant, aider à prendre en charge les symptômes de votre enfant, l'aiguiller vers d'autres spécialistes et contribuer à orienter et à coordonner les soins de votre enfant à la suite de sa sortie de l'hôpital. Le personnel infirmier praticien peut collaborer à la transition vers le suivi des soins pour adultes lorsque votre enfant sera âgé de plus de 18 ans.

Neurochirurgien

La neurochirurgie est une branche de la médecine qui se spécialise dans l'anatomie, les fonctions et les maladies du cerveau et de la moelle épinière. Un neurochirurgien pédiatrique est spécialisé dans le diagnostic et la prise en charge de tout problème lié aux maladies du cerveau, de la moelle épinière et des nerfs périphériques chez les enfants de 0 à 17 ans. Plus particulièrement, le neurochirurgien réalise des interventions chirurgicales qui visent à atténuer la pression exercée par une tumeur sur le cerveau ou la moelle épinière, tout en prélevant un échantillon de tissu en vue de l'établissement d'un diagnostic. Les neurochirurgiens opèrent pour enlever les tumeurs du cerveau et de la moelle épinière, en totalité ou en partie, afin d'atténuer les symptômes de la compression.

À la suite de l'intervention, le neurochirurgien poursuivra le suivi de votre enfant dans le cadre de consultations périodiques en clinique et d'exams de neuroimagerie (habituellement des exams d'IRM). Le médecin examinera tous les dossiers et les résultats de tous les exams d'imagerie issus des évaluations antérieures de votre enfant. Il discutera ensuite avec vous de la nécessité de tout examen supplémentaire et traitement possible, comme d'autres interventions chirurgicales.

Neuro-oncologue

Le neuro-oncologue est un oncologue ayant un intérêt, une formation et une expertise dans la prise en charge des tumeurs cérébrales. Certains neuro-oncologues traitent les adultes, d'autres traitent les enfants et d'autres encore traitent les enfants et les adultes atteints d'une tumeur cérébrale.

Le rôle du neuro-oncologue peut varier d'un centre hospitalier à l'autre. Dans certaines équipes soignantes, son rôle se limite à administrer la chimiothérapie. Cependant, de nombreux neuro-oncologues font partie d'un programme multidisciplinaire et participent à toutes les décisions concernant les soins des enfants. Par exemple, au moment du diagnostic et avant une intervention chirurgicale, ils discutent du plan de traitement et de sa justification ainsi que de l'importance de l'intervention.

Après l'intervention, le neuro-oncologue participe à l'examen du diagnostic pathologique basé sur l'intervention. Il participe également à la discussion et à la prise de décision concernant la prise en charge postopératoire de votre enfant, qui peut consister à faire un suivi ou à administrer une radiothérapie et une chimiothérapie. Au cours du traitement postopératoire, le neuro-oncologue supervise les soins prodigués à votre enfant, effectue des évaluations de suivi à la clinique, examine les résultats des examens d'imagerie et règle tous les problèmes qui peuvent affecter la vie quotidienne de votre enfant. La plupart des neuro-oncologues participent activement aux soins palliatifs.

Neuro-ophtalmologiste

Votre enfant pourrait éprouver des troubles visuels si la tumeur touche les régions du cerveau qui contrôlent la vision. Dans ce cas, il sera dirigé vers un neuroophtalmologiste aux fins d'évaluation.

L'ophtalmologie est une branche de la médecine qui se spécialise dans l'anatomie, les fonctions et les maladies de l'œil. Un neuro-ophtalmologiste examine le lien entre une maladie neurologique et les troubles visuels. Il traite aussi les pathologies locales qui affectent le nerf optique, les voies optiques et le système oculomoteur.

L'évaluation neuro-ophtalmologique est un examen très complet qui peut durer plusieurs heures. Le médecin examinera tous les dossiers et les résultats de tous les examens d'imagerie issus des évaluations antérieures de votre enfant. Il discutera ensuite avec vous de la nécessité de tout examen supplémentaire et du traitement possible.

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

Neuropsychologue

La neuropsychologie est l'étude des relations qui existent entre le comportement et le cerveau. Un neuropsychologue étudie et mesure les différentes zones de fonctionnement et leur rapport avec les mécanismes du cerveau. Ces zones comprennent :

- les fonctions intellectuelles et autres fonctions cognitives, notamment l'attention, la mémoire et la compréhension, ainsi que leur rapport avec notre manière de traiter les informations;
- le comportement et les émotions.

Le rôle du neuropsychologue est d'évaluer les différentes zones de fonctionnement cognitif et comportemental et de déterminer si les résultats obtenus correspondent au processus pathogénique de votre enfant.

Après avoir reçu le diagnostic de tumeur cérébrale, votre enfant pourrait subir une évaluation neuropsychologique. Cette évaluation visera à répondre à des questions précises (p. ex. la mémoire est-elle atteinte?) et établira un point de comparaison pour apprécier le fonctionnement de votre enfant. Elle déterminera aussi les répercussions des traitements futurs sur les fonctions cognitives de votre enfant et pourra être utilisée afin de planifier le retour à l'école à la suite d'une intervention chirurgicale ou de traitements.

L'évaluation peut durer plusieurs heures et comportera fort probablement des questions sur le fonctionnement quotidien de votre enfant auxquelles vous devrez répondre, vous et les enseignants de votre enfant, car ces renseignements font partie de l'évaluation.

Si votre enfant a été traité ou sera traité par radiothérapie, l'évaluation neuropsychologique est particulièrement importante. Bien que la radiothérapie soit nécessaire pour traiter la tumeur, elle peut avoir un effet permanent sur le fonctionnement du cerveau : de nombreux enfants éprouvent des difficultés liées à l'attention, à l'apprentissage et à la pensée après la radiothérapie.

L'évaluation neuropsychologique peut aider à déterminer si, ou comment, la radiothérapie affecte votre enfant. Le neuropsychologue peut recommander des stratégies ou des programmes éducatifs particuliers pour aider votre enfant à maximiser sa capacité d'apprentissage, et faire des suggestions sur la manière dont votre enfant et vous pouvez vous adapter aux déficits ou aux changements du fonctionnement cognitif ou comportemental. L'évaluation neuropsychologique peut aussi indiquer si votre enfant est admissible aux services d'éducation spécialisée offerts à l'école.

Une réévaluation périodique sera nécessaire pour assurer le suivi du rétablissement de votre enfant et pour détecter d'éventuels effets tardifs des radiations.

Optométriste

L'optométriste est un fournisseur de soins de santé primaires indépendant qui se spécialise dans l'évaluation, le diagnostic, le traitement, la prise en charge ainsi que la prévention des maladies et des troubles de la vue, du système visuel et des structures connexes. De plus, l'optométriste diagnostique les manifestations oculaires de maladies généralisées, comme le cancer. Chez certains enfants, des traitements visuels, notamment le traitement prismatique et une occlusion partielle, peuvent être recommandés pour régler un trouble d'équilibre ou éliminer la vision double. L'optométriste peut travailler en collaboration avec le neuro-ophtalmologiste.

Orthophoniste

La valeur et la complexité de la communication se révèlent souvent lorsque la capacité de communiquer d'un enfant est altérée en raison d'une tumeur cérébrale. Par conséquent, votre enfant peut être dirigé vers un orthophoniste pendant son séjour à l'hôpital ou après son congé.

L'orthophoniste évaluera le fonctionnement de la communication chez votre enfant à l'aide d'activités informelles, de tests normalisés et d'observations du comportement. Les méthodes d'évaluation sont généralement adaptées aux besoins de l'enfant. L'orthophoniste peut cibler n'importe lequel des domaines suivants :

- la fonction et l'articulation motrices reliées à l'expression orale (coordination des muscles de la parole);
- la capacité de déglutition;
- la compréhension et la production du langage (capacité de comprendre ou d'exprimer des idées);
- la lecture et l'écriture;
- la capacité de raisonnement (mémoire, résolution de problèmes et raisonnement);
- les aptitudes à l'interaction sociale;
- la voix, la fluidité verbale (parole fluide ou saccadée) et la résonance (écoulement de l'air par la bouche et le nez pendant la parole).

L'orthophoniste fournira des conseils, de l'information et des stratégies pour aider à diminuer les troubles de la parole et du langage chez votre enfant, ainsi que pour maximiser ses forces en matière de communication.

Lors du départ de l'hôpital, l'orthophoniste prendra des dispositions pour diriger votre enfant vers les services communautaires appropriés qui assureront une intervention continue, au besoin.

Si votre enfant a de la difficulté à avaler, l'orthophoniste ou l'ergothérapeute faisant partie de l'équipe soignante de votre enfant fournira des techniques pour permettre à votre enfant d'avaler sans danger. Chaque hôpital détermine quel membre de l'équipe soignante exerce cette fonction.

Pharmacien

Le pharmacien hospitalier est un membre important de l'équipe soignante interdisciplinaire de votre enfant et joue un rôle clé en assurant une utilisation sécuritaire et efficace des médicaments.

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

Le pharmacien hospitalier travaille directement avec les patients pour déterminer les médicaments dont ils ont besoin. Il vous fournira des renseignements sur les médicaments prescrits à votre enfant afin de vous informer des avantages et des risques de chacun des médicaments. De plus, le pharmacien vous donnera des conseils à la sortie de l'hôpital de votre enfant, quand le moment sera venu pour lui de rentrer à la maison, pour vous indiquer comment administrer les médicaments. N'hésitez pas à lui poser toutes vos questions concernant les médicaments prescrits à votre enfant.

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

Les hôpitaux ne sont pas tous dotés de pharmaciens que les patients peuvent consulter pour obtenir des renseignements. Un membre du personnel infirmier ou votre pharmacien communautaire peuvent également vous apporter une aide précieuse.

Physiothérapeute

Le physiothérapeute est un professionnel de la santé qui évalue et traite les problèmes de mouvement provoqués par une maladie ou une blessure.

Votre enfant sera examiné et traité par un physiothérapeute s'il présente des changements de la fonction motrice (sa façon de bouger) provoqués par la tumeur ou son traitement.

Lors des premières étapes suivant l'intervention chirurgicale, le physiothérapeute peut :

- aider l'enfant à maintenir la mobilité de ses muscles et de ses articulations;
- contribuer au traitement visant à éliminer le mucus (liquide clair et épais) produit par la membrane muqueuse des poumons;
- aider à améliorer les mouvements comme s'asseoir, se tenir debout, marcher et monter les escaliers;
- assurer l'éducation de l'enfant et de sa famille.

Lors des étapes ultérieures, pendant ou après le traitement, le physiothérapeute peut :

- aider l'enfant à améliorer sa force, sa souplesse, sa coordination et son équilibre;
- encourager l'enfant à être le plus actif possible;
- prendre des dispositions afin que l'enfant bénéficie de services communautaires, au besoin;
- assurer une éducation continue de tous les membres de la famille;
- contribuer à maximiser l'autonomie et à favoriser un mode de vie actif.

Radio-oncologue pédiatrique

Le radio-oncologue pédiatrique est le médecin qui a reçu une formation spéciale sur l'utilisation de la radiothérapie comme traitement chez votre enfant. Le radio-oncologue collaborera avec les oncologues dans la prise en charge globale de la maladie de votre enfant et rencontrera l'équipe soignante afin de discuter du traitement de votre enfant et de l'utilisation possible de la radiothérapie.

Le radio-oncologue est responsable de prescrire la radiothérapie, de superviser le traitement et d'évaluer votre enfant pendant le traitement; il continuera de voir votre enfant au cours du suivi dans une clinique de soins de longue durée.

Une fois que la nécessité de la radiothérapie est déterminée, un rendez-vous avec le radio-oncologue sera fixé pour vous et votre enfant afin de discuter des avantages et des effets secondaires possibles du traitement recommandé.

N'oubliez pas... les membres du personnel infirmier, qui font partie intégrante de votre équipe soignante, participent aux soins dispensés à votre enfant tout au long de son hospitalisation ou de son traitement. Ils fournissent de l'éducation et des clarifications quant aux traitements que votre enfant va recevoir, et des conseils sur comment bien prendre en charge les symptômes et effets secondaires. Ils sont à votre disposition durant l'hospitalisation de votre enfant ainsi qu'après son départ de l'hôpital. De plus, un membre du personnel infirmier peut rendre visite à votre enfant à la maison afin de s'assurer que tout se passe bien entre ses rendez-vous avec le médecin.

Radiothérapeute

Les radiothérapeutes ont la formation requise pour planifier et administrer la radiothérapie. Ils travaillent en étroite collaboration avec le radio-oncologue et les médecins pour concevoir, planifier et administrer la radiothérapie. Vous rencontrerez un radiothérapeute à la première séance de planification. Les radiothérapeutes sont également responsables de l'administration quotidienne de la radiothérapie.

Ils peuvent répondre à de nombreuses questions sur la radiothérapie, ses effets secondaires et la façon de prendre ces effets en charge. De plus, les radiothérapeutes sont d'excellents agents de liaison avec les autres membres de l'équipe soignante. Plus particulièrement, ils jouent un rôle déterminant pour ce qui est de signaler au radio-oncologue toute préoccupation que vous avez ou de l'informer s'ils ont l'impression que quelque chose a changé et nécessite des soins médicaux immédiats.

Spécialiste de l'enfance

Le spécialiste de l'enfance est formé pour comprendre et évaluer les réactions d'un enfant à des situations stressantes, notamment un diagnostic, une hospitalisation et un traitement au jour le jour. Il offre des services pour aider votre enfant ou votre adolescent à affronter ces facteurs de stress et d'autres.

Le spécialiste de l'enfance apprendra à connaître votre enfant en vous consultant, en passant du temps avec votre enfant, en écoutant ce qu'il a à dire et en prenant note des changements de comportement que vous et l'équipe médicale remarquerez.

Le spécialiste de l'enfance :

- encourage l'enfant ou l'adolescent à s'exprimer par l'entremise du jeu et d'activités comme les jeux associés aux soins de santé, les arts, la musique et la tenue d'un journal photo;
- encourage les liens sociaux avec les amis et les camarades de classe;
- veille à ce que le jeu et les loisirs fassent partie du processus de guérison de l'enfant;
- aide les frères et sœurs à comprendre ce qui arrive et à exprimer leurs sentiments à propos de la situation;
- aide l'enfant à maintenir son développement physique, social et émotionnel au cours du traitement;
- apporte de l'aide en cas de contestation (p. ex. le refus de prendre les médicaments, les accès de rage);
- aide le parent à soutenir son enfant au cours des interventions douloureuses;
- aide le parent à comprendre les réactions et le comportement de son enfant;
- informe l'enfant et le prépare aux interventions médicales et chirurgicales afin d'atténuer sa peur de l'inconnu;
- utilise le jeu et des activités pour aider l'enfant à comprendre et à faire face à son diagnostic, à son traitement et aux autres expériences associées aux soins de santé.

L'objectif de la thérapie consiste à garder la vie de l'enfant aussi normale que possible dans ces moments éprouvants.

Le spécialiste de l'enfance applique une stratégie de soins de l'enfant axée sur la famille. La plupart des grands hôpitaux disposent des services de spécialistes de l'enfance. Si un spécialiste de l'enfance n'est pas disponible, demandez qui est responsable de ce volet important des soins dispensés à votre enfant.

Travailleur social hospitalier

Les travailleurs sociaux hospitaliers font partie de l'équipe soignante et ont été formés pour offrir des thérapies individuelles, familiales ou de groupe. Leur formation leur permet de répondre aux divers besoins de soutien des enfants et des familles, des préoccupations concrètes à l'adaptation immédiate et continue au diagnostic de tumeur cérébrale auxquelles font face les enfants, leurs frères et sœurs, leurs parents et les autres aidants.

L'apparition de la maladie bouleverse souvent les habitudes de vie personnelles et familiales et peut apporter des changements qui découlent de situations de stress nouvelles ou inattendues et des exigences du traitement. Les travailleurs sociaux hospitaliers peuvent aider les enfants et leur famille à surmonter les difficultés susceptibles de découler de l'hospitalisation ou de l'adaptation au diagnostic, au traitement et à la vie avec une tumeur cérébrale. Ils travaillent souvent auprès des familles tout au long du traitement et après – durant les hospitalisations et les consultations externes à l'hôpital. Nombreux sont les travailleurs sociaux ayant la formation requise pour offrir les services de consultation suivants : situations de crise, adaptation, deuil et perte, ressources, relations et questions d'ordre médical.

Les travailleurs sociaux peuvent apporter de l'aide en :

- éliminant les sources de stress et de conflit, comme le stress lié aux relations, les conflits avec l'équipe soignante, les problèmes financiers et les difficultés du rôle parental;
- assistant les familles en ce qui a trait aux aspects financiers ou à d'autres problèmes pratiques comme régler les problèmes liés à l'emploi des parents ou des aidants;
- conseillant les enfants et les familles sur les moyens de s'adapter au diagnostic, au traitement, aux résultats thérapeutiques et à la vie avec une tumeur cérébrale;
- élaborant des stratégies pour faire face à la maladie, à son traitement et à ses répercussions et pour assurer la communication à ce sujet au sein de la famille;

- assurant la liaison avec l'aide gouvernementale et les ressources communautaires, avec les écoles ainsi qu'avec une aide supplémentaire pour les frères et sœurs;
- établissant ou facilitant les contacts avec les services de soutien offerts en milieu hospitalier et dans la collectivité;
- gérant des aspects relatifs à l'expérience médicale, comme aider les patients à s'orienter dans le système de santé et les préparer à l'admission à l'hôpital ou à des interventions de consultation externe;
- aidant à planifier le congé de l'hôpital ou à répondre aux besoins en ressources après le congé.

Les travailleurs sociaux peuvent vous aider, vous et votre famille, à faire face au diagnostic, au traitement et à leurs répercussions, ainsi qu'aux effets à long terme de la tumeur cérébrale.

Tous les membres de votre famille devraient envisager des séances de consultation pour faire face au diagnostic et se préparer à vivre, à court et à long terme, avec les répercussions d'une tumeur cérébrale. Il est préférable de ne pas attendre que les symptômes du stress apparaissent. Tous les membres de l'équipe soignante peuvent vous aider à communiquer avec le travailleur social.

À la sortie de l'hôpital

21

À la sortie de l'hôpital

Le retour à la maison peut être joyeux et excitant pour toute la famille. Toutefois, cette période peut aussi être mouvementée, inquiétante et angoissante. Vous et votre enfant serez peut-être inquiets lorsque vous n'aurez plus la sécurité que vous apportent les médecins et le personnel infirmier que vous connaissez, même s'il vous suffit d'un appel téléphonique pour les joindre. Il est normal de ressentir toutes ces émotions lorsque vous quitterez l'hôpital.

Si des soins ou des services à domicile sont nécessaires, le fait de les coordonner d'avance facilitera la transition de l'hôpital à la maison. Si votre enfant a besoin d'un équipement médical, le travailleur social ou le personnel infirmier prendront les dispositions requises. En outre, ils vous aideront à vous orienter dans le système en vous dirigeant vers les ressources et les programmes communautaires appropriés.

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

Une fois le traitement de votre enfant terminé, votre famille essaiera sûrement de reprendre une « nouvelle vie normale ». En comprenant qu'il faudra faire face à des changements, grands et petits, vous serez en mesure de demander le soutien dont vous pourriez avoir besoin. Il est recommandé de vous familiariser avec les problèmes qui peuvent survenir et les services qui s'offrent à vous, au besoin. L'équipe soignante de votre enfant vous aidera à organiser la transition à la maison et vous dirigera à cette fin vers les services appropriés. Votre enfant aura peut-être déjà entrepris un programme de réadaptation avant son départ de l'hôpital.

Il est souvent difficile de prévoir exactement comment votre enfant et votre famille se débrouilleront chez vous. Il est important de maintenir une routine quotidienne et de rester en contact avec le monde extérieur autant que possible, car cela facilitera la transition pour tout le monde.

Le fait de traiter votre enfant comme s'il était fragile pourrait l'empêcher de vivre des situations qui lui permettraient de se développer normalement. Vos encouragements et votre soutien pour rétablir des habitudes quotidiennes normales aideront votre enfant. En surprotégeant votre enfant, vous pourriez

lui donner l'impression que vous le croyez incapable, émotionnellement et physiquement, de reprendre des activités normales, ce qui peut entraîner une plus grande détresse à long terme.

Parfois, lorsqu'une famille traverse une situation aussi stressante, les parents peuvent avoir du mal à déterminer l'information ou le soutien affectif dont leur enfant a besoin. Il peut être particulièrement difficile d'essayer de trouver le bon équilibre entre protéger leur enfant et lui communiquer de l'information.

Après sa sortie de l'hôpital, votre enfant continuera de subir des évaluations continues, effectuées par ses médecins traitants. Par exemple, il devra probablement subir des examens périodiques de tomographie par ordinateur ou d'imagerie par résonance magnétique, fréquemment au début, puis une fois ou deux par année par la suite. Des analyses sanguines périodiques peuvent aussi être requises. Il peut être très utile de tenir un journal dans lequel vous noterez les progrès de votre enfant et toutes les questions qui vous viennent à l'esprit. Apportez ce journal à chaque rendez-vous avec le médecin pour ne pas oublier de lui parler de vos préoccupations nouvelles ou constantes.

Quand communiquer avec le médecin ou le spécialiste de votre enfant

Avant la sortie de l'hôpital :

- Il serait utile de demander à l'avance aux médecins de votre enfant à quels signes et symptômes (et de les noter dans votre journal) vous pouvez normalement vous attendre au cours de la période de rétablissement de votre enfant.
- Demandez au médecin quelles complications peuvent survenir.
- Demandez à l'avance ce qui constitue une urgence et à quel endroit amener votre enfant si une urgence survient.

À la maison, si votre enfant présente un des symptômes suivants, consultez un médecin :

- crise épileptique;
- tout symptôme non ressenti auparavant;
- changements dans le niveau d'énergie (fatigue accrue);
- changements d'humeur ou de comportement;

- changements dans les sensations, y compris d'un côté ou des deux côtés du corps;
- exposition à une maladie contagieuse (p. ex. la varicelle) si votre enfant subit une chimiothérapie;
- diminution de l'état de conscience (confusion, somnolence);
- diminution de l'usage des bras ou des jambes (difficulté à marcher ou à saisir des objets);
- difficulté à avaler;
- vision double inattendue;
- changements dans les maux de tête (plus fréquents, plus intenses, localisation différente);
- nouveaux troubles de langage;
- mal de tête matinal intense accompagné de nausées et de vomissements;
- nausées ou vomissements inexplicables.

N'oubliez pas...

- Laissez de côté la crainte de déranger le médecin parce que vous pensez que le problème n'est pas urgent ou que vous pouvez attendre jusqu'au matin.
- L'intuition d'un parent est remarquable. Par conséquent, appelez-le médecin si vous sentez que l'état de votre enfant a changé ou a empiré. Certaines situations peuvent menacer la vie.
- Signalez tout changement physique ou comportemental évident, même si les symptômes ne correspondent pas à ceux que l'équipe médicale de votre enfant vous a indiqués.

Vous êtes la personne qui connaît le mieux votre enfant. Alors, n'hésitez pas à appeler des professionnels de la santé quand vous avez besoin de réponses ou que vous constatez un symptôme inattendu.

*Veillez utiliser l'**annexe I : Coordonnées de l'équipe soignante** à la **page 274** pour noter le nom et les numéros de téléphone des membres de l'équipe soignante de votre enfant.*

Demandez à l'avance comment joindre le médecin de votre enfant et les membres de son équipe soignante en dehors des heures de travail. Il pourrait être utile de noter les numéros de téléphone individuels à la fin de ce manuel et aussi de les conserver près du téléphone, pour y avoir rapidement accès.

Certains médecins peuvent vous demander de leur téléphoner directement, tandis que d'autres peuvent vous demander de téléphoner à leurs résidents (des médecins en formation pour devenir spécialiste) ou à d'autres membres de leur équipe, qui informeront ensuite votre médecin de la situation. Demandez à chacun des professionnels avec lesquels vous communiquez ce que vous devez faire lorsque vous avez un problème urgent, et notez chaque suggestion pour consultation future.

À quelle pharmacie s'adresser?

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

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

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

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

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

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

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

Votre médecin de famille ou pédiatre

Votre médecin de famille ou le pédiatre de votre enfant joue un rôle important dans les soins de celui-ci. Restez en communication régulière avec ce professionnel de la santé et assurez-vous qu'il dispose de renseignements à jour. Demandez à tous les spécialistes participant aux soins de votre enfant d'envoyer une copie de chaque rapport concernant des diagnostics, traitements et pronostics à votre médecin de famille. Assurez-vous que tous ces rapports ont été reçus. Une bonne communication est nécessaire entre tous les professionnels de la santé s'occupant de votre enfant. Toute situation inhabituelle devrait être signalée à tous les membres de l'équipe soignante.

Le médecin de votre enfant a accès à de nombreux services de soutien communautaires qui peuvent vous aider, vous et votre famille. Dans le cas d'un grand nombre de ces services, le formulaire de demande d'assistance médicale doit porter la signature d'un médecin. Le médecin de votre enfant peut également fournir l'information requise sur les médicaments et renouveler des ordonnances.

Même si votre enfant est traité par des spécialistes des tumeurs cérébrales, son médecin demeure le professionnel principal en ce qui a trait aux soins de santé généraux.

Fatigue liée au traitement

La fatigue est une sensation de lassitude et de léthargie que de nombreux enfants ayant reçu un diagnostic de tumeur cérébrale éprouvent couramment à un moment donné au cours du processus de traitement.

La fatigue ressentie peut empêcher votre enfant de vouloir accomplir ses activités habituelles et nuire à sa qualité de vie.

Signes indiquant que votre enfant éprouve de la fatigue :

- difficulté à se concentrer;
- épuisement malgré une bonne nuit de sommeil;
- irritabilité;
- épuisement rapide au cours d'activités physiques.

La fatigue est un effet secondaire fréquent chez les personnes qui se remettent d'une chirurgie et peut souvent durer plusieurs mois. De plus, il a été signalé que la fatigue est l'effet secondaire le plus grave de la radiothérapie. Elle se manifeste au cours de la dernière semaine de traitement. Il est également souvent mentionné qu'elle constitue un effet secondaire de la chimiothérapie. Le niveau de fatigue ressentie est différent d'un enfant à l'autre.

Il existe plusieurs moyens d'aider votre enfant à gérer la fatigue. Informez-vous à ce sujet et apportez des modifications au mode de vie.

Se reposer

Prévoyez des courtes périodes de repos et de détente durant la journée de votre enfant, surtout s'il commence à se sentir fatigué. Cela permet au corps de récupérer, réduit le stress et augmente le niveau d'énergie. Si votre enfant est retourné à l'école, demandez à son enseignant s'il peut avoir accès à un endroit calme lorsqu'il a besoin de se reposer.

Manger sainement

En mangeant des aliments nutritifs et en buvant beaucoup de liquides, votre enfant pourra augmenter son niveau d'énergie. Un régime équilibré permettra à son corps de résister aux effets du traitement, dont la fatigue, de combattre les infections, d'éviter la perte de poids et de réparer les cellules. Les aliments riches en glucides et en protéines donneront à son corps une poussée rapide d'énergie. Si vous n'êtes pas certain de connaître les besoins alimentaires de votre enfant après le traitement, adressez-vous à un diététiste à l'hôpital de votre enfant.

Rester actif

Il est important que votre enfant reste actif de façon régulière. Des études ont montré que l'activité physique régulière pendant la phase de traitement peut réduire la fatigue. Marcher de courtes distances plusieurs fois par semaine peut aider. Intégrez l'activité physique aux activités familiales. Trouvez des activités amusantes dans votre quartier ou dans votre propre cour.

Image de soi et chute des cheveux

L'estime et l'image de soi de votre enfant peuvent devenir des enjeux après son retour de l'hôpital et la fin de ses traitements, à plus forte raison si son apparence physique a changé. Il peut être difficile pour un enfant de faire face à une cicatrice laissée par l'incision, la chute des cheveux, la variation du poids ou une déficience physique attribuable à la tumeur ou au traitement.

Pendant cette période, il est important de soutenir votre enfant et de l'aider à trouver des moyens de s'adapter à ces changements. Par exemple, si une cicatrice ou la chute des cheveux inquiètent votre enfant, aidez-le à trouver des chapeaux amusants ou des foulards colorés pour les rendre moins visibles. Une perruque est également une solution de rechange pour un enfant qui a perdu des cheveux.

Vaccins et maladies contagieuses

Il est très important que votre enfant ne reçoive pas de vaccin pendant le traitement de sa tumeur cérébrale avant que vous n'ayez préalablement consulté votre médecin. Il pourrait être dangereux d'administrer un vaccin à votre enfant. Selon le traitement requis, le système immunitaire de votre enfant pourrait être affaibli. Le corps de votre enfant pourrait ne pas bénéficier de la protection habituelle qui permet une vaccination sécuritaire chez les autres enfants. Certains vaccins contiennent des virus vivants. Normalement, le corps réagit en développant des anticorps par l'intermédiaire du système immunitaire (un mécanisme de protection qui permet d'éviter une infection si l'enfant est exposé au virus ultérieurement). Si le système immunitaire est affaibli par les médicaments administrés pour traiter la tumeur cérébrale, votre enfant est incapable de se défendre contre le virus vivant et peut tomber gravement malade.

Une fois le traitement terminé, il faut attendre un certain temps avant que le système immunitaire ne reprenne sa vigueur normale (environ 3 à 6 mois). Il est primordial que vous communiquiez avec votre médecin, neurochirurgien ou oncologue avant que votre enfant ne reçoive un vaccin.

Il est important d'éviter l'exposition de votre enfant à une maladie contagieuse comme la varicelle tant que son système immunitaire est affaibli par le traitement. Les maladies contagieuses se transmettent rapidement par contact direct d'un enfant à l'autre. Il faudra prendre des précautions particulières pour s'assurer que votre enfant ne s'y expose pas parce que son système immunitaire sera affaibli au

cours du traitement. Votre enfant pourrait ne pas être en mesure de combattre le virus et il pourrait tomber malade au point de devoir être hospitalisé. Adressez-vous à votre équipe soignante pour de plus amples renseignements.

Conseils pour éviter l'exposition à des maladies contagieuses :

- Évitez de vous toucher les yeux, le nez ou la bouche. Les germes sont transmis de cette façon.
- Jetez le mouchoir en papier dans la poubelle après l'avoir utilisé.
- Évitez les contacts étroits avec les personnes malades.
- Lavez-vous les mains souvent avec de l'eau et du savon.

Si vous n'avez pas accès à de l'eau et du savon, utilisez un désinfectant approprié à base d'alcool.

Difficulté à dormir

Il semble que de nombreux enfants atteints d'une tumeur cérébrale ont de la difficulté à dormir. Les problèmes les plus courants semblent être que l'enfant s'endort facilement, mais qu'il se réveille deux à quatre heures plus tard. Certains se rendorment et continuent de se réveiller à des intervalles de deux heures tout au long de la nuit. D'autres ont constamment de la difficulté à se rendormir.

Une autre plainte fréquente est l'excès de sommeil et la sensation de fatigue ressentie tout au long de la journée. Il est essentiel de comprendre que cela est normal. Dans de nombreux cas, il s'agit d'une façon qu'a le corps de dire qu'il a besoin de temps pour guérir. Beaucoup de facteurs peuvent influencer le sommeil, notamment la chirurgie, l'anesthésie, la chimiothérapie, la radiothérapie et les médicaments. Certains de ces traitements peuvent causer des troubles du sommeil qui durent des mois.

Le sommeil est nécessaire à la guérison, et il faut le favoriser dans la mesure du possible.

Les enfants ont besoin de différentes quantités de sommeil, selon leur âge. Les enfants plus jeunes ont besoin de plus d'heures de sommeil par nuit. Surveillez les habitudes de sommeil de votre enfant. Si votre enfant se réveille à plusieurs reprises au cours de la nuit, de courtes siestes durant la journée pourraient être

bénéfiques jusqu'à ce que son rythme de sommeil revienne à la normale. Envoyer votre enfant se coucher à la même heure tous les soirs pourrait aider son corps à reconnaître qu'il est l'heure de dormir.

La pratique d'activités relaxantes avant le coucher peut aussi l'aider à trouver le sommeil. Boire une tasse de lait chaud, lire une histoire et parler à votre enfant d'une voix douce et apaisante en le bordant sont tous des activités pouvant favoriser sa relaxation.

Faire la transition : le retour de votre enfant à l'école

22

Faire la transition : le retour de votre enfant à l'école

L'école est une partie importante de la vie d'un enfant et joue un rôle majeur dans le retour aux activités normales pendant et après le traitement de la tumeur. Aller à l'école peut aider les enfants à se sentir bien et à avoir de l'espoir pour l'avenir.

Certains enfants atteints d'une tumeur cérébrale peuvent avoir de la difficulté à retourner à l'école, surtout s'ils ont subi des changements corporels comme la chute des cheveux, la perte ou la prise de poids, ou des changements de la mobilité. De plus, les absences longues ou fréquentes de la classe peuvent interrompre le processus d'apprentissage : un enfant atteint d'une tumeur cérébrale peut faire face à un problème d'apprentissage supplémentaire en raison des changements physiques dans la structure de son cerveau. L'une des principales choses à faire pour faciliter la transition lors du retour à l'école est de fournir de l'information au personnel de l'école. Votre enfant est peut-être le premier élève atteint d'une tumeur cérébrale qui fréquente l'école, et le personnel appréciera toute information qui lui permettra d'apporter un soutien à votre enfant. Voici des suggestions pour vous préparer à la transition :

- Demandez à l'infirmière ou au médecin de la clinique de vous remettre une lettre expliquant la maladie de votre enfant et fournissant toute information utile que les enseignants doivent savoir (p. ex. problèmes physiques et de mobilité, médicaments). Faites assez de copies pour tous les membres du personnel de l'école qui s'occupent du bien-être de votre enfant (le directeur, les enseignants et les infirmières de l'école). Offrez à l'équipe-école de votre enfant de la rencontrer et de répondre à ses questions.
- Si votre enfant a subi une évaluation neuropsychologique, envisagez d'en donner une copie à ses enseignants. Une évaluation neuropsychologique mesure les habiletés cognitives (la mémoire, l'apprentissage, l'attention, le langage), motrices et sociales. Une fois les besoins éducatifs de l'enfant déterminés, les enseignants peuvent élaborer un plan, appelé « plan d'enseignement individualisé » (PEI), afin de combler ces besoins. Le PEI précise les mesures d'adaptation et les stratégies relatives à l'enseignement et à l'environnement qui utilisent les forces de votre enfant et remédient à ses faiblesses. Par exemple, certains enfants atteints d'une tumeur cérébrale ont du mal à se concentrer à cause des bruits normaux dans une classe et peuvent avoir besoin d'une aide supplémentaire. Faire asseoir votre enfant en avant de la classe pourrait l'aider à se concentrer.

- Lorsque votre enfant aura repris l'école, restez en contact avec son enseignant pour surveiller son rendement scolaire et son bien-être social. Certains enfants peuvent être plus émotifs qu'ils ne l'étaient avant le diagnostic, alors que d'autres peuvent être plus calmes et renfermés.
- Avant le retour de votre enfant à l'école, encouragez les enseignants et les camarades de classe de votre enfant à discuter des moyens de l'aider lors de son retour. Les enfants qui se sentent soutenus par leurs camarades de classe sont moins susceptibles d'être tristes ou inquiets.

De plus, les camarades de classe de votre enfant peuvent bénéficier de toute information pertinente. Une séance d'information peut les renseigner sur les tumeurs cérébrales et permettre de créer un environnement propice pour votre enfant. Pendant cette séance, les enfants pourront recevoir de l'information sur la maladie de votre enfant et poser toutes les questions qu'ils pourraient avoir. Certains hôpitaux disposent d'une infirmière de liaison avec les écoles ou d'un travailleur social qui peut se rendre à l'école pour rencontrer le personnel et les élèves.

Ensemble, les parents, les enseignants et les élèves peuvent aider votre enfant à reprendre sa place à sa deuxième maison : son école.

Effets secondaires tardifs et à long terme possibles

23

Effets secondaires tardifs et à long terme possibles

Les enfants et les jeunes adultes qui survivent à une tumeur cérébrale et qui reprennent une vie normale peuvent éprouver des effets secondaires à long terme ou des effets secondaires tardifs qui se manifesteront des semaines, des mois ou des années après le traitement. Alors que votre enfant reprend ses habitudes de vie, vous constaterez peut-être que certains effets secondaires persistent. Il sera essentiel à la qualité de vie et à l'autonomie de votre enfant que vous l'aidiez à apprendre à vivre avec ces changements.

*Des études montrent que le maintien des capacités mentales aide à surmonter les troubles cognitifs touchant par exemple la mémoire et la rétention d'information. Pour de plus amples renseignements sur le **maintien des capacités mentales**, consultez le site www.TumeursCerebrales.ca/Neurobie.*

Troubles cognitifs

Après le traitement de la tumeur cérébrale, certains enfants présentent des changements à divers degrés de leurs aptitudes cognitives, notamment des difficultés de mémoire et de rétention de l'information, des troubles d'attention et de concentration, et une réduction de la vitesse de traitement de l'information. Le sens de l'organisation, les compétences en mathématiques et les habiletés de lecture et de compréhension peuvent également être touchés. Les enfants qui survivent à une tumeur cérébrale ont souvent des difficultés à l'école en raison de ces changements cognitifs. Il peut être nécessaire de leur accorder plus de temps, de faire preuve de plus de patience et de leur apporter un soutien supplémentaire.

Chaque enfant présentera des changements cognitifs particuliers en fonction du type, de la taille et de l'emplacement de la tumeur. Les enfants qui ont reçu à un jeune âge (p. ex. six ans ou moins) une irradiation crânienne du cerveau entier à fortes doses présentent un risque particulièrement élevé de changements cognitifs.

Si les fonctions cognitives de votre enfant sont altérées, un neuropsychologue peut effectuer un examen neuropsychologique qui fournira une évaluation approfondie des fonctions cognitives de votre enfant.

Tous les enfants devraient être soumis à une évaluation neuropsychologique après un traitement.

Il sera alors possible de faire des recommandations adaptées aux besoins de votre enfant. Les résultats de l'évaluation neuropsychologique sont importants pour les enseignants de votre enfant et, dans certains cas, un plan d'enseignement individualisé (PEI) sera élaboré afin d'assurer que votre enfant reçoive l'aide et le soutien lui permettant de composer avec ces changements à l'école. Une évaluation initiale (avant le traitement) n'est pas toujours réalisée, mais peut s'avérer utile dans certains cas. Demandez une copie du rapport d'évaluation neuropsychologique qui indiquera quels sont les points forts et les points faibles de votre enfant. L'avantage d'un suivi à l'âge adulte est que l'examen neuropsychologique peut être effectué une autre fois si l'évaluation précédente n'est plus valide et que les aptitudes de votre enfant ont changé. Les résultats de cette évaluation vous permettront, à vous et à votre famille, de mieux planifier l'avenir.

Éducation

Si les aptitudes cognitives de votre enfant sont touchées, son apprentissage scolaire peut l'être également. Certains jeunes adultes ne recevant pas l'aide nécessaire éprouveront des difficultés et abandonneront leurs études secondaires, tandis que d'autres achèveront ces études, mais éprouveront des difficultés au collège ou à l'université.

Enjeux relatifs au revenu et à l'emploi

Il convient de se pencher sans tarder sur la façon dont votre enfant pourra vivre de manière autonome à mesure qu'il grandira afin de déterminer quels sont les programmes de soutien offerts dans votre communauté. Certains enfants qui survivent à une tumeur cérébrale ont de la difficulté à se séparer de leurs parents ou à se trouver un logement à un âge où d'autres enfants deviennent plus autonomes.

*Pour de plus amples renseignements sur les **ressources financières**, consultez le site www.TumeursCerebrales.ca/Finances.*

Dans certains cas, un enfant qui a terminé ses études n'est plus admissible aux prestations de maladie couvertes par le régime d'assurance pour soins médicaux parental. Le cas échéant, d'autres ressources financières devront être considérées d'avance pour s'assurer que des moyens seront disponibles lorsque la couverture parentale expirera.

L'embauche peut aussi comporter des difficultés pour les survivants dont les aptitudes cognitives ont été touchées. Un emploi de premier échelon, comme dans un restaurant rapide ou un magasin de détail, sera souvent peu approprié en raison du rythme généralement rapide dans ces environnements. Ces jeunes adultes risquent de ne pas réussir parce que ce milieu ne leur est pas approprié. Il est possible d'évaluer les points forts et les points faibles de votre enfant à l'aide d'un examen neuropsychologique. En cernant ces aptitudes bien à l'avance, un plan de carrière peut être établi visant à trouver le bon travail et le meilleur environnement pour assurer la réussite de votre enfant.

Habilités sociales et comportementales

Après le traitement, certains enfants peuvent présenter une modification de la façon de penser ou leur comportement peut être différent. Certains peuvent faire preuve de très peu de motivation et d'une très faible capacité de concentration, tandis que d'autres deviennent très absorbés et se sentent plus à l'aise lorsqu'ils sont encadrés. Tout cela peut s'appliquer également aux relations interpersonnelles. Certains enfants s'isolent et éprouvent de la difficulté à développer des réseaux d'amis. Par contre, d'autres peuvent faire preuve d'un attachement intense dans leurs relations, ce que leurs pairs peuvent difficilement comprendre.

Un examen neuropsychologique peut déterminer dans quels domaines votre enfant n'a pas les habiletés nécessaires. Par la suite, un neuropsychologue peut travailler avec votre enfant à l'élaboration de stratégies qui l'aideront à surmonter ces obstacles.

Si la tumeur se trouvait dans l'aire du cerveau responsable de la compréhension des situations sociales, il est possible que votre enfant soit perçu comme socialement maladroit. La capacité à décoder les signes non verbaux d'autres personnes peut être touchée. Des changements de la parole, des aptitudes linguistiques et du contrôle des émotions peuvent aussi affecter les interactions sociales d'un enfant.

Il est très fréquent que les enfants atteints d'une maladie grave et hospitalisés pendant de longues périodes soient plus à l'aise d'interagir avec des adultes qu'avec des enfants de leur âge. Ils ont souvent besoin d'encouragement et d'encadrement pour acquérir les aptitudes à interagir avec des pairs du même âge. Certains survivants d'une tumeur cérébrale qui présentent des changements durables de la fonction physique et de la mobilité peuvent avoir de la difficulté à

tenir le même rythme que leurs camarades de classe (p. ex. courir partout) à cause de la fatigue, de problèmes d'équilibre ou de motricité globale, et devront acquérir d'autres moyens d'interagir avec leurs pairs.

Effets secondaires physiques

Divers effets secondaires physiques attribuables à la tumeur ou à son traitement peuvent survenir, notamment des troubles du système endocrinien, des retards de croissance, des dommages aux reins et des problèmes liés au développement sexuel et à la fertilité.

Des troubles hormonaux peuvent survenir lorsque la tumeur ou le traitement, en particulier la radiothérapie, ont touché le système endocrinien. S'il y a dérèglement de l'hypophyse ou de l'hypothalamus, il peut en résulter une surproduction ou une sous-production de certaines hormones. L'hormone de croissance est fréquemment touchée; la production d'une quantité insuffisante provoque un ralentissement de la croissance et une incapacité à atteindre la taille maximale. Si on détecte un manque d'hormone de croissance chez votre enfant, celui-ci pourra recevoir un traitement hormonal substitutif par injection d'une hormone de croissance synthétique.

La radiothérapie de la colonne vertébrale peut également avoir des répercussions sur la croissance des enfants puisque le rayonnement agit directement sur les os de la colonne en croissance. Si votre enfant a été atteint d'une tumeur à la colonne vertébrale, il est possible qu'il ne soit pas aussi grand que prévu initialement.

En outre, plusieurs médicaments de chimiothérapie ont des répercussions sur les reins. Les effets ne sont habituellement pas graves et les complications peuvent facilement être décelées par une analyse du sang ou de l'urine. Un régime particulier pourrait alors être recommandé ou vous serez dirigé vers un néphrologue.

Les parents peuvent se sentir mal à l'aise d'aborder ouvertement des sujets comme le développement sexuel et la fertilité avec leurs enfants ou ils ne songeront pas à en discuter. Les traitements peuvent entraîner un déclenchement prématuré ou tardif de la puberté. On désigne comme précoce une puberté se manifestant plus tôt que prévu, c'est-à-dire que le développement sexuel (système pileux, développement des seins, règles, élargissement du scrotum) commence à un très jeune âge. Certains traitements des tumeurs cérébrales peuvent avoir des

répercussions sur la fertilité. Ce sujet devrait être discuté avec les jeunes adultes. Il serait préférable de discuter d'avance avec l'équipe médicale des effets possibles du traitement sur la fertilité et la santé sexuelle de votre enfant.

*Pour de plus amples renseignements, consultez la section **Fertilité** à la page 74.*

Changements d'apparence

Certains enfants qui ont survécu à une tumeur cérébrale ont des cicatrices, des régions du cuir chevelu où les cheveux repoussent partiellement après la radiothérapie ou ont connu une importante prise de poids (tumeurs hypothalamiques). Ces enfants présentent des signes visibles de la tumeur cérébrale et de son traitement auxquels ils doivent s'adapter et qu'ils devront peut-être expliquer aux autres. Au début de l'adolescence, ils peuvent prendre davantage conscience de ces changements d'apparence et avoir du mal à accepter leur maladie alors que se forment l'image de soi et l'identité.

Transition vers l'âge adulte

À mesure que votre enfant grandira, il sera important de demander à son équipe pédiatrique ce qui se produira lorsqu'il aura atteint l'âge de 18 ans. Lorsqu'il aura atteint l'âge adulte, votre enfant devra être transféré au réseau de soins pour adultes. Les médecins pourraient vouloir surveiller votre enfant pour le risque de récurrence de la tumeur cérébrale, l'apparition possible de métastases, les troubles endocriniens ou d'autres problèmes médicaux, et faire un suivi par IRM et tomographies. En outre, votre enfant pourrait avoir encore besoin d'un soutien scolaire, ainsi que d'un soutien social pour acquérir les aptitudes qui lui permettront d'intégrer le marché du travail. Vous et votre jeune adulte pourrez compter sur l'aide de l'équipe d'oncologie pédiatrique pour vous orienter dans le réseau lorsque le moment de cette transition sera venu.

Lorsque votre enfant et votre famille commenceront à reprendre une vie normale, les effets à long terme attribuables à la tumeur ou au traitement peuvent persister. En déterminant d'avance quels sont ces effets secondaires, vous pourrez intégrer les changements nécessaires dans la vie de votre famille afin de gérer et de faciliter le passage de votre enfant à l'âge adulte.

**Sexualité et
adolescents ayant
survécu à une
tumeur cérébrale**

24

Sexualité et adolescents ayant survécu à une tumeur cérébrale

La sexualité chez les adolescents ayant survécu à une tumeur cérébrale est un sujet important pour plusieurs raisons. En premier lieu, les survivants d'une tumeur cérébrale présentent souvent des changements touchant la sexualité à cause de la tumeur elle-même ou du traitement, qui peuvent affecter le développement et le fonctionnement sexuels.

En second lieu, la sexualité est un sujet qui est rarement abordé chez les personnes atteintes d'une tumeur cérébrale et dont les parents et les adolescents sont mal à l'aise de discuter ouvertement entre eux ou avec des professionnels – les parents considérant peut-être qu'il ne s'agit pas d'une priorité compte tenu des multiples problèmes médicaux qu'ils doivent gérer.

À mesure que les problèmes médicaux de votre enfant se stabilisent, la transition vers le retour à la maison, à l'école et dans la communauté devient importante. Étant donné l'augmentation du taux de survie chez les enfants atteints d'une tumeur cérébrale, il est essentiel de se pencher sur leur adaptation psychosociale à long terme, qui comporte les aspects suivants :

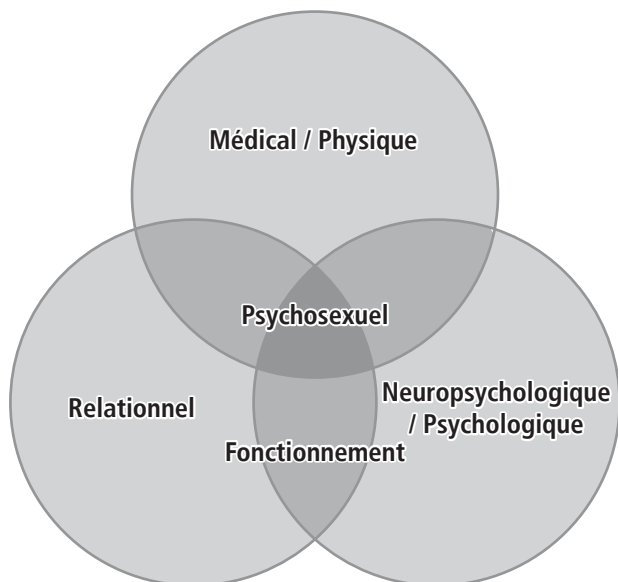
- développement de relations amoureuses et sexuelles saines;
- protection sexuelle;
- sentiments d'attirance;
- fertilité et reproduction;
- accent mis sur l'apparence;
- amitiés et rencontres;
- sensibilisation accrue à l'orientation sexuelle;
- intérêt pour l'autre sexe;
- changements physiques, psychologiques et sociaux accompagnant la puberté;
- questions sur le sexe.

D'après des études sur les conséquences psychosexuelles d'un cancer pédiatrique chez des adultes guéris :

- Les survivants adultes d'un cancer pédiatrique ont moins d'expérience sexuelle et sont moins satisfaits de leur vie sexuelle.
- Ils sont souvent plus âgés que leurs pairs lorsqu'ils ont leur premier petit ami ou leur première petite amie.
- Ils sont souvent plus âgés que leurs pairs lorsqu'ils parviennent à l'intimité sexuelle.
- Ils ont moins d'amis.
- Ils sont moins susceptibles de se marier.
- Il peut y avoir un retard dans les étapes psychosexuelles (p. ex. les rencontres, la masturbation).
- Ils peuvent ne pas se sentir sexuellement attirants aux yeux des autres.
- Ils peuvent être moins sexuellement attirés par les autres.

Facteurs influençant le fonctionnement psychosexuel

Un fonctionnement psychosexuel sain repose sur une interaction entre trois domaines : des questions physiques et médicales, des changements psychologiques et neuropsychologiques et des facteurs relationnels. Chacun de ces domaines est décrit cidessous.



Questions physiques et médicales

Selon l'emplacement de la tumeur de votre enfant et les structures cérébrales touchées, il peut y avoir des changements hormonaux et des effets négatifs sur le fonctionnement sexuel. Ces effets comprennent :

- altération des sensations, soit une hypersensibilité ou une hyposensibilité;
- changements du fonctionnement érectile;
- changements de la motricité globale et fine;
- difficultés à parvenir à l'orgasme;
- problèmes d'excitation sexuelle;
- fatigue et troubles du sommeil;
- problèmes de fertilité;
- manque de désir sexuel;
- douleur;
- diminution de la résistance et de l'endurance;
- crises épileptiques.

En outre, il peut y avoir des effets du traitement, comme l'impact de la radiothérapie et de la chimiothérapie sur le développement sexuel, qui peuvent comprendre :

- baisse de la libido, problèmes d'érection, sécheresse vaginale;
- puberté tardive (retard du développement des caractères sexuels), retard des règles, absence de poils pubiens;
- fatigue;
- problèmes de fertilité;
- chute des cheveux;
- puberté précoce (la puberté commence plus tôt que normalement) : système pileux, développement des seins, règles précoces, élargissement du scrotum;
- diminution de l'endurance.

Effets secondaires des médicaments

De nombreux médicaments (p. ex. anticonvulsivants, inhibiteurs sélectifs du recaptage de la sérotonine [ISRS], stimulants) provoquent des effets secondaires de nature sexuelle, comme une baisse de la libido, des problèmes d'excitation sexuelle, des problèmes d'érection et d'éjaculation, et des difficultés à parvenir à l'orgasme. Il sera important de discuter de vos préoccupations au sujet des effets secondaires possibles avec l'équipe soignante ou le médecin de votre enfant.

Certains médicaments peuvent diminuer l'efficacité des méthodes de contraception hormonale. Il est donc important d'en discuter avec le médecin ou le fournisseur de soins de santé de votre enfant. En outre, les corticostéroïdes sont souvent associés à une augmentation de l'appétit, une prise de poids et une répartition inégale des graisses dans le corps, tous des effets qui peuvent nuire à l'image corporelle de votre enfant.

Facteurs psychologiques et neuropsychologiques

Chez l'enfant, une tumeur affectant les lobes frontaux du cerveau peut entraîner des problèmes sociaux et comportementaux qui nuisent au développement des relations amoureuses ou avec les pairs. Ces problèmes peuvent comprendre :

- altérations du jugement social, de la conscience sociale et de la capacité à réagir aux signaux sociaux;
- apathie ou difficultés à prendre des initiatives;
- désinhibition du comportement;
- changements de la mémoire, de l'attention et de la concentration qui peuvent affecter les conversations sociales;
- difficultés liées à l'irritabilité ou au contrôle des émotions;
- difficultés relatives aux contraintes sociales;
- changements de personnalité;
- mauvais contrôle des impulsions.

Des difficultés d'adaptation psychosociale peuvent aussi affecter les relations sociales de votre enfant. Ces difficultés comprennent :

- problèmes d'anxiété;
- atteinte de l'image corporelle : chute des cheveux, cicatrices, changement de poids, changements physiques, taille plus petite;
- dépression et changements d'humeur;
- acceptation par les pairs;
- perte de confiance;
- faible estime de soi.

Voici des facteurs qui peuvent affecter la capacité de votre enfant à développer ou à maintenir des relations saines :

- préoccupations quant à la façon d'expliquer le diagnostic aux autres;
- préoccupations relativement à une récurrence;
- problèmes de fertilité;
- moins d'occasions de développer des relations normales avec les pairs;
- plus grande vulnérabilité en raison des difficultés sociales et neurocognitives;
- manque de connaissances sur l'impact des tumeurs cérébrales et des traitements sur la fonction et le développement sexuels;
- aptitudes sociales et relationnelles moins développées;
- expérience de la vie et sexuelle limitée.

Comment les parents et les professionnels peuvent aider

Offrez des occasions de discuter, maintenez une communication ouverte et ne portez aucun jugement afin que votre adolescent se sente à l'aise de parler de ses préoccupations ou de poser des questions, quelles qu'elles soient.

Lorsque vous aidez votre enfant ou votre adolescent tout au long de son parcours pour être en santé et avoir une sexualité saine, il est important de ne pas supposer qu'il sait ce qu'est une sexualité normale ou ce que sont les limites ou les relations saines. Voici des conseils pour aider votre enfant :

- Soyez proactif en fournissant de l'information sur la puberté, les effets des tumeurs cérébrales et des traitements sur le développement sexuel, la protection contre les infections transmissibles sexuellement (ITS), la cybersécurité, l'âge de consentement et les questions juridiques.
- Fournissez des occasions d'interagir socialement et de mettre en pratique des aptitudes sociales.
- Favorisez les aptitudes relationnelles (p. ex. rencontrer des gens, amorcer une conversation, apprendre l'empathie, choisir ses amis, surmonter un rejet).
- Montrez à votre enfant comment se protéger et la différence entre des relations saines et malsaines afin qu'il puisse éviter les relations exploitantes.
- Fournissez des occasions d'acquérir des aptitudes sociales : être à l'écoute, s'affirmer, avoir une attitude positive, manifester de l'intérêt, faire des compliments, faire part de ses opinions.
- N'oubliez pas que le but ultime est d'optimiser la qualité de vie de votre enfant maintenant et dans le futur.

Soins palliatifs pédiatriques

25

Soins palliatifs pédiatriques

Il est souvent bénéfique pour les enfants atteints d'une tumeur cérébrale à risque élevé ou évolutive de recevoir à la fois des traitements contre le cancer et des services de soins palliatifs. Les soins palliatifs ont pour objectif de favoriser le bien-être et d'optimiser la qualité de vie durant ce parcours avec une maladie grave. Les objectifs ne se limitent pas au processus pathogénique, mais comprennent également l'amélioration de la qualité de vie, le maintien de la dignité et le soulagement de la souffrance chez les enfants gravement malades ou mourants d'une manière qui convient à leur éducation familiale, à leur culture et à leur communauté.

Les soins palliatifs préconisent la prestation de soins et la collaboration interdisciplinaire qui mettent l'accent sur les besoins médicaux et psychoaffectifs de la famille afin d'offrir des soins de la plus haute qualité. Ces soins peuvent vous aider à :

- faire face aux questions liées au chagrin et au deuil;
- combler vos besoins sociaux, émotionnels et spirituels;
- soulager les symptômes physiques ou psychologiques;
- assurer la continuité quel que soit l'endroit où votre enfant reçoit des soins;
- prendre des décisions difficiles et à planifier les soins;
- optimiser les communications ainsi que la coordination des services;
- obtenir les meilleurs soins palliatifs et de fin de vie possibles.

L'intégration des soins palliatifs au plan de soins global favorise l'établissement d'une alliance thérapeutique entre l'équipe de soins primaires, votre enfant et votre famille afin d'offrir à votre enfant le meilleur traitement possible tout en optimisant son confort et sa qualité de vie.

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

Communiquer vos besoins et vos points de vue

La communication avec le médecin de votre enfant et les autres membres de l'équipe est très importante. Donnez le plus d'information possible à votre équipe médicale à propos de votre enfant et de votre famille. N'hésitez pas à attirer l'attention de votre équipe soignante sur les besoins de votre enfant et de votre famille – l'équipe ne pourra pas répondre à vos besoins si elle ne connaît pas vos préoccupations ni ce qui est important pour vous.

Vous ne saurez peut-être pas automatiquement quels sont les renseignements qu'il est important de communiquer, ce qui est normal. Il sera utile pour l'équipe soignante de savoir dans quelle mesure vous comprenez le pronostic, les objectifs établis et les options de traitement, au début du traitement et à d'autres moments clés, si la maladie progresse. Il sera aussi très utile de savoir qui est votre enfant, comment votre famille réagit face à la situation et quelle a été pour chacun d'entre vous l'expérience d'être confronté à un diagnostic de tumeur cérébrale.

Le diagnostic de tumeur cérébrale est bouleversant pour toutes les familles. Votre attitude à l'égard de la tumeur et de ses conséquences sur votre enfant et votre famille pourrait changer à mesure que le temps passe et que les symptômes diminuent ou augmentent.

Le tableau ci-dessous est conçu pour vous aider à communiquer avec l'équipe soignante de votre enfant à des moments clés durant ce parcours, comme :

- au début du traitement;
- à la fin du traitement;
- immédiatement après l'obtention du diagnostic;
- après le premier examen d'IRM suivant la radiothérapie.

Voici d'autres moments où vous pourriez envisager de poser ces questions :

- si l'état de votre enfant s'aggrave;
- si les symptômes continuent de progresser ou de s'aggraver;
- si un examen d'imagerie confirme que la tumeur a progressé;
- si les symptômes semblent réapparaître.

Le niveau de compréhension de votre famille pourrait changer au cours de l'un ou l'autre de ces événements, et vos objectifs de soins pour votre enfant et votre famille peuvent aussi changer. L'équipe soignante ne sera pas au courant de ces

changements si vous ne l'aidez pas à comprendre vos réflexions et vos objectifs à mesure qu'ils changent. Assurez-vous d'informer l'équipe soignante de tout changement lorsque vous réexaminez ces questions.

Catégorie	Questions à examiner
Comprendre votre point de vue	<p>En quoi consiste une bonne qualité de vie pour vous et votre enfant?</p> <p>Si vous êtes incapable d'atteindre vos objectifs initiaux, avez-vous des espoirs à d'autres égards?</p> <p>Qu'est-ce qui est le plus important pour vous et votre famille?</p> <p>Qu'est-ce qui vous préoccupe le plus?</p> <p>Quelle est votre définition d'être un bon parent pour votre enfant?</p>
Information et prise de décision	<p>De quelle information vous ou votre enfant avez-vous besoin en ce moment?</p> <p>Comment souhaitez-vous recevoir l'information et comment désirez-vous qu'elle soit gérée?</p> <p>Dans quelle mesure votre enfant veut-il participer à la prise de décisions et aux conversations à propos du diagnostic, du pronostic et du traitement?</p>
Symptômes	<p>Quels sont les symptômes de votre enfant les plus préoccupants ou les plus pénibles qui nuisent à une bonne qualité de vie?</p> <p>Avez-vous peur que votre enfant éprouve des symptômes particuliers?</p>
Spiritualité	<p>Est-ce que vous ou votre enfant éprouvez une détresse spirituelle?</p> <p>Est-ce que cette maladie bouleverse vos croyances spirituelles ou religieuses?</p> <p>Cherchez-vous un sens à votre situation actuelle?</p>

État émotionnel	<p>Vous sentez-vous abandonné ou en colère?</p> <p>Est-ce qu'un membre de votre famille souffre d'un trouble émotif qui nuit à une bonne qualité de vie?</p>
Situation sociale	<p>Votre famille éprouve-t-elle des besoins qui, s'ils ne sont pas comblés, pourraient entraîner une détresse accrue?</p> <p>Y a-t-il des frères ou sœurs dont les besoins ne sont pas comblés actuellement?</p> <p>Y a-t-il parmi votre famille ou vos amis, des personnes qui sont touchées par la maladie de votre enfant et qui, à votre avis, auraient besoin de ressources, d'information ou de soutien?</p> <p>Est-ce que l'école de votre enfant, votre communauté ou d'autres groupes vous apportent un soutien? Ont-ils besoin de ressources?</p>
Chances de réussite du traitement (pronostic)	<p>Dans quelle mesure votre famille comprend-elle ce qu'il en est des chances de rétablissement de votre enfant et de son espérance de vie globale?</p>
Objectifs	<p>Quels sont vos objectifs en matière de traitement?</p> <p>Quels autres objectifs avez-vous pour votre famille et votre enfant?</p>
Options de traitement	<p>Que savez-vous des options offertes en ce qui concerne les traitements contre le cancer?</p> <p>Y a-t-il des options de traitement qui visent à améliorer la qualité de vie de votre enfant?</p>

Établir les objectifs de soins et prendre des décisions difficiles

Au départ, la plupart des familles espèrent que leur enfant guérira. Il se peut que vos espoirs changent à mesure que la guérison devient moins probable. Tout en continuant d'espérer la meilleure issue possible, il est utile de réfléchir à toutes les issues possibles, y compris la possibilité que la tumeur continue de grossir malgré les efforts de chacun. Les parents se demandent souvent comment ils peuvent se préparer à une situation si bouleversante et difficile. Une approche consiste à élaborer un plan de soins qui tient compte des issues possibles, et l'approche en matière de soins qui conviendrait à vous et à votre enfant.

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

Dans ces situations difficiles, les parents commencent à penser à ce qui est le plus important pour l'enfant et la famille. En se basant sur l'état de la tumeur, le traitement requis et l'expérience vécue par leur enfant, les familles sont en mesure de déterminer les objectifs qu'ils considèrent comme les plus importants pour leur enfant. Certaines familles peuvent aussi avoir des objectifs de vie importants qu'ils veulent atteindre avec leur enfant. Ces objectifs sont d'une grande importance et l'équipe soignante devrait en tenir compte aussi sérieusement que de l'évaluation des taux sanguins ou des effets secondaires des médicaments. Tout devrait être mis en œuvre pour intégrer ces objectifs au plan de soins global d'un enfant atteint d'une tumeur cérébrale comme moyen d'assurer un équilibre entre les interventions médicales et le confort ainsi que la meilleure qualité de vie possible.

Il se peut que vous estimiez avec une plus grande certitude que la tumeur est incurable si elle commence à grossir malgré le traitement. Pendant cette période, il est bon de continuer d'espérer la meilleure issue possible. Si vous constatez que votre enfant souffre d'une maladie impossible à guérir, il est également important de déterminer les objectifs que vous aimeriez atteindre pour votre enfant et votre famille. Vous voudrez peut-être réfléchir à ce qui est important pour vous et votre famille, et à la façon dont vous voulez passer le temps qui reste avec votre enfant. Encore une fois, vous ferez face à plusieurs décisions difficiles.

Il peut être plus facile pour vous de prendre des décisions à ce moment si vous réfléchissez à la question de savoir si les options de traitement qui vous sont offertes vous permettront d'atteindre les objectifs que vous avez établis pour votre

enfant et votre famille. Les parents indiquent que les décisions les plus difficiles à prendre pour leur enfant surviennent à cette étape : la décision d'arrêter ou non de lutter contre la tumeur et de mettre fin au traitement contre le cancer ou d'inscrire leur enfant à un essai clinique.

Les parents peuvent aussi décider de ne pas poursuivre certains traitements qui ne permettront pas d'atteindre leurs principaux objectifs de soins. Prenons comme exemple une famille qui choisit de mettre l'accent sur le confort dans le traitement des problèmes respiratoires en décidant que l'admission à l'unité de soins intensifs ou le recours à un respirateur ne seraient pas des interventions qui respectent leurs objectifs. Voici d'autres décisions importantes à envisager :

- faire admettre ou non votre enfant dans un centre de soins palliatifs;
- dire ou non à votre enfant que la maladie s'aggrave ou qu'il est mourant;
- choisir un endroit où votre enfant aimerait mourir;
- décider si une autopsie devrait être effectuée.

Un autre objectif à envisager à ce stade pourrait être de décider si votre enfant devrait continuer d'aller à l'école ou prendre un congé.

Bien que ces décisions soient parmi les plus difficiles que votre famille prendra, les objectifs de soins particuliers que vous et votre famille avez établis pour votre enfant et vous-mêmes contribueront à atténuer la peine et à assurer le confort de votre enfant. Votre équipe soignante peut orienter votre famille lorsque vous prendrez ces décisions. L'essentiel, lorsque vous établissez des objectifs de soins, est de maintenir une communication ouverte entre votre enfant, vous-même et l'équipe de soins primaires. Voici des exemples d'objectifs de soins :

- guérir la maladie;
- prolonger la vie et assurer la meilleure qualité de vie possible;
- apporter un réconfort;
- maintenir ou améliorer la capacité de votre enfant d'accomplir les activités de la vie quotidienne;
- atteindre des objectifs de vie particuliers (aller à la cérémonie de remise des diplômes, aller dans une colonie de vacances, réaliser un vœu de l'enfant);
- soutenir la famille et les proches;
- faire avancer les connaissances médicales (contribuer à la découverte d'un remède);

- « savoir que nous avons fait tout ce qui était en notre pouvoir » (nous n'avons pas baissé les bras);
- « j'ai fait de mon mieux en tant que parent » (j'ai pris les meilleures décisions pour mon enfant).

Ces objectifs ne sont pas nécessairement incompatibles. Un grand nombre de familles choisissent des objectifs de soins différents à différents moments, et la liste ci-dessus n'est qu'un échantillon des nombreuses possibilités qui existent. Lorsque viendra le moment de prendre ces décisions, imaginez ce que vous penserez dans 10 ans des choix que vous faites maintenant. Le but est d'avoir le sentiment que vous ne regretterez pas d'avoir pris ces décisions difficiles.

Questions à se poser au moment de prendre des décisions difficiles

Chaque décision et chaque situation sont uniques. Cependant, voici des questions auxquelles les parents devraient réfléchir :

- Que veut mon enfant?
- Que recommandent les membres de l'équipe soignante?
- Qu'est-ce que je ressens? Qu'est-ce qu'être le parent de mon enfant qui est malade?
- Quelles sont les croyances de notre famille? Comment ces croyances influencent-elles nos décisions?
- Comment ces décisions affecteront-elles notre famille? Est-ce que je veux faire participer notre famille à la prise de ces décisions?

Voici des raisons invoquées par les enfants qui participent à la prise de décisions de fin de vie pour justifier leurs choix :

- vouloir éviter un traitement qui les rendra plus malades, ou qui causera de la douleur ou d'autres symptômes;
- le désir de réaliser un objectif de vie particulier (p. ex. aller à la cérémonie de remise des diplômes, au bal des finissants ou dans un camp de vacances, ou faire un voyage);
- mettre l'accent sur le confort lorsque la guérison n'est plus possible;
- avoir des objectifs de soins particuliers, y compris ne pas poursuivre un traitement;
- voir l'attitude d'autres enfants autour d'eux à l'égard des décisions à prendre et des questions de fin de vie;

- ne pas vouloir baisser les bras et tirer parti de toute option de traitement qui leur est offerte;
- suivre un traitement expérimental pour aider d'autres enfants ayant reçu le même diagnostic;
- évaluer les désirs de leur famille et en tenir compte.

Qui peut vous aider à prendre des décisions difficiles?

Votre équipe de soins primaires est généralement la principale source de soutien. De nombreuses familles demandent aussi l'aide d'autres personnels, de la famille, des amis et de chefs spirituels. Des familles dont vous avez fait la connaissance tout au long de la lutte contre la tumeur cérébrale peuvent aussi être d'une aide précieuse.

Il est important de reconnaître que ces décisions sont, bien entendu, très difficiles à prendre. Puisqu'elles sont si éprouvantes, il est important de reconnaître que vous avez besoin d'aide à cette étape. Vous pouvez demander de l'aide pour obtenir de l'information ou entrer en contact avec des personnes qui ont vécu la même expérience. Lorsque vous vous rendez compte que vous avez besoin d'aide pour prendre ces décisions, adressez-vous à votre équipe soignante.

Ne perdez pas de vue vos objectifs de soins particuliers lorsque vous prendrez de telles décisions. Une fois que vous aurez déterminé ces objectifs, mentionnez-les régulièrement à votre équipe soignante afin qu'elle en tienne compte lorsqu'elle vous suggérera un plan d'action pour votre enfant.

Il est essentiel de maintenir une communication continue pour tous les aspects du processus de soins palliatifs.

Il peut être approprié de discuter de vos décisions avec votre enfant selon son âge et sa situation. Son point de vue et sa compréhension personnelle pourraient apporter un éclairage utile lorsque l'équipe soignante prend des décisions. Si vous vous demandez si vous devriez discuter de ces décisions avec votre enfant, demandez de l'aide afin de déterminer si ce serait approprié ou bénéfique.

À quel endroit votre enfant devrait-il recevoir le reste de ses soins?

Discutez du lieu de prestation de soins qui convient le mieux, selon vous, à votre enfant, et prenez conscience du soutien particulier dont vous aurez besoin dans ce milieu. Votre enfant continuera de recevoir des soins pour soulager la douleur et d'autres symptômes. La décision de continuer à recevoir des traitements contre le cancer dans le cadre d'une étude peut limiter les choix d'emplacements, comme la capacité de rentrer à la maison. Cela doit être pris en considération dans le contexte des objectifs de soins globaux.

S'il est important pour votre enfant et votre famille d'être à la maison, il est essentiel de planifier et de coordonner d'avance les ressources. Tout sera fait pour faciliter la coordination des objectifs de soins de votre enfant et de votre famille tout au long du traitement.

*Pour de plus amples renseignements sur la **planification préalable des soins**, consultez le site www.TumeursCerebrales.ca/PPS*

Le lieu de prestation de soins que votre enfant et votre famille privilégient peut changer selon le statut de la maladie, le contrôle des symptômes et le sentiment d'aise de la famille à l'égard de la prestation de soins. Les soins à domicile sont souvent choisis par les familles qui estiment que leur enfant est plus à l'aise à la maison. Si cette option est la meilleure pour votre famille, vous devrez veiller à avoir l'équipement médical et les médicaments appropriés pour votre enfant. Informez-vous au sujet du soutien que vous pouvez recevoir à la maison si cette option vous convient. Si la famille estime que les soins à domicile ne sont pas le meilleur choix, les soins peuvent être dispensés dans un hôpital, un centre de soins palliatifs ou un établissement de soins de longue durée.

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

Une ordonnance de « ne pas tenter de réanimer », aussi appelée « ordonnance de non-réanimation » (ONR), est une demande de laisser la mort naturelle survenir au lieu de procéder à la réanimation cardiorespiratoire (RCP) si votre enfant est en arrêt cardiorespiratoire.

Vous et l'équipe de soins primaires de votre enfant envisagerez de mettre en place une ONR en fonction des objectifs de soins de votre enfant. Il est préférable de prendre cette décision lorsque les objectifs de soins sont en voie de transition, au lieu de le faire en situation de crise. Si vous décidez qu'une ONR est appropriée pour votre enfant, l'ordonnance est versée à son dossier médical par votre équipe de soins primaires. Une ONR est indiquée lorsque l'administration de médicaments ou les interventions visant à rétablir l'activité cardiaque ou respiratoire de votre enfant (mesures de réanimation agressives) sont peu susceptibles de lui être bénéfiques, et lorsque de telles mesures peuvent en fait être néfastes. C'est habituellement le cas lorsque la détérioration physique de votre enfant est attribuable à la croissance de la tumeur.

De nombreux enfants qui retournent à la maison pour recevoir des soins disposent d'une ONR en milieu extrahospitalier. Il est préférable de planifier ces situations. Sauf si une ONR a été mise en place, le personnel médical du service des urgences tentera de réanimer tous les enfants qui sont en arrêt cardiorespiratoire.

Dans quelle mesure devriez-vous faire participer votre enfant à la discussion sur ses soins?

Chaque situation est différente et le niveau de compréhension varie grandement d'un enfant à l'autre. Les études et l'expérience des familles indiquent que l'attitude la plus utile consiste à informer l'enfant rapidement. Vous êtes la personne qui connaît le mieux votre enfant et, tout au long de sa maladie, vous aurez appris dans quelle mesure il veut être informé et de quelle façon il réagit à l'information transmise.

Dans certains cas, les enfants de 10 ans, ou même plus jeunes, comprennent des situations complexes et peuvent aider à prendre des décisions de fin de vie difficiles. Certaines familles regrettent de ne pas discuter avec leur enfant de ces questions, surtout s'ils ont l'impression que celui-ci le sait ou aimerait en discuter. D'après les études, les parents qui ont parlé avec leur enfant de la mort et de la fin de la vie affirment ne pas regretter de l'avoir fait. Par contre, certains parents qui n'ont pas parlé de ces questions avec leur enfant déclarent qu'ils aimeraient l'avoir fait. Si vous désirez des conseils à ce sujet, votre équipe soignante est une ressource précieuse.

*Pour de plus amples renseignements sur les **soins en fin de vie**, consultez le site www.TumeursCerebrales.ca/sefdv*

Chagrin et deuil

26

Chagrin et deuil

Le décès d'un enfant paraît inimaginable et injuste. Il s'agit d'une réalité à laquelle certaines familles doivent un jour faire face. À la suite de la perte d'un enfant atteint d'une tumeur cérébrale, la famille peut ressentir une souffrance émotionnelle intense, un sentiment de solitude et une impression de perte de sens.

Le deuil éprouvé à la suite de la perte d'un enfant fait partie du processus normal de guérison. Les sentiments d'incrédulité, de tristesse, de colère et de culpabilité, qui font partie du deuil, sont souvent accablants, et il faut du temps pour se remettre de cette perte.

La façon dont une personne fait son deuil dépend de sa personnalité, de sa relation avec la personne décédée, de sa capacité d'accepter la situation et de son réseau de soutien. Il est important de comprendre que les personnes qui vous entourent peuvent vivre leur deuil d'une façon différente de la vôtre. Le temps dont chaque personne a besoin pour se remettre de cette épreuve est aussi unique. En tant que parent, vous vivrez votre deuil de façon très différente par rapport aux autres membres de votre famille. Les frères et sœurs peuvent ressentir des émotions difficiles à exprimer à leurs parents.

Le soutien dans le deuil peut être utile pendant cette période de tristesse. Ce service est offert dans plusieurs centres partout au Canada. Les groupes de soutien aux familles endeuillées sont présents dans de nombreux hôpitaux et centres anticancéreux. Vous pouvez y avoir accès par l'entremise des services sociaux, du service de pastorale ou de votre médecin de famille. La consultation individuelle pour les personnes endeuillées est aussi disponible. Vous pouvez également communiquer avec le centre de soins palliatifs de votre région afin d'obtenir ces services.

*Pour de plus amples renseignements et des ressources supplémentaires sur **le chagrin et le deuil**, consultez le site www.TumeursCerebrales.ca/Deuil.*

Annexes

Annexe A : Aperçu du cerveau

Le cerveau est l'un des organes les plus volumineux et les plus importants du corps humain : c'est le centre de contrôle de toutes nos actions et de toutes nos sensations. Les pages qui suivent présentent une explication détaillée du cerveau et de son fonctionnement.

Le cerveau est une structure organisée qui remplit un grand nombre de fonctions importantes. Par exemple, il donne un sens aux événements qui se produisent dans notre environnement. Supposons que le rond d'une cuisinière est resté allumé et que vous posez votre main dessus par mégarde. Votre cerveau reçoit un message provenant des récepteurs de la peau de votre main, qui interprète la situation comme un danger. Plutôt que de laisser votre main sur le rond brûlant, votre cerveau donne un sens au signal qu'il vient de recevoir et vous dit de la retirer rapidement. En effet, la douleur et la blessure seraient décuplées si votre main restait posée sur le rond. En tant qu'adulte, vous disposez d'un ensemble de souvenirs que votre cerveau utilise au besoin pour guider vos actions et vos réactions et ainsi éviter les situations dangereuses.

Grâce aux cinq sens, c'est-à-dire la vue (les yeux), l'odorat (le nez), le toucher (la peau), le goût (papilles gustatives de votre langue) et l'ouïe (les oreilles), le cerveau reçoit de nombreux messages en même temps et sélectionne ceux qu'il juge importants pour orienter notre comportement.

Le cerveau contrôle nos émotions (p. ex. la tristesse et la joie), nos habitudes de sommeil, notre imagination, notre façon de bouger (p. ex. marcher, courir et sauter), le fonctionnement de nos organes (p. ex. le cœur, les reins, le pancréas et les poumons), notre système endocrinien (p. ex. l'hypophyse et la thyroïde), nos rythmes cardiaque et respiratoire ainsi que nos réactions au stress (p. ex. un examen, la perte d'un emploi, la naissance d'un enfant et la maladie).

Comprendre le système nerveux

Le système nerveux se divise en deux grandes parties : le système nerveux central et le système nerveux périphérique. Le système nerveux central est composé du cerveau et de la moelle épinière. Le système nerveux périphérique compte pour sa part les nerfs crâniens, les nerfs spinaux (qui prennent naissance dans la moelle épinière) ainsi que le système nerveux autonome, qui contrôle nos réactions aux situations stressantes et qui se subdivise lui-même en deux parties : le système nerveux sympathique et parasympathique. Le système nerveux central et le système nerveux périphérique jouent de nombreux rôles complexes et intimement reliés. Pour en savoir plus, voici une liste de certaines structures cérébrales et de termes généraux, présentés en ordre alphabétique :

Bulbe rachidien

Le bulbe rachidien fait partie du tronc cérébral. Il relie le cerveau à la moelle épinière (voir la section Tronc cérébral).

Cerveau ou hémisphères cérébraux

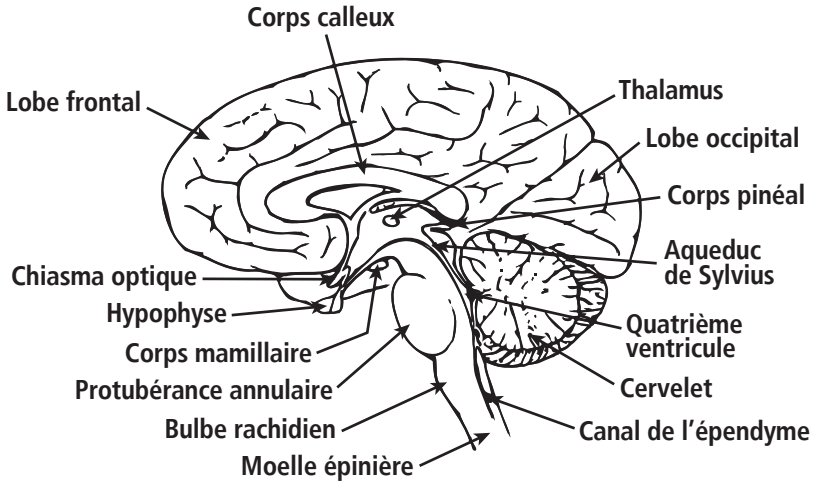
Le terme général « cerveau » sert souvent à décrire la totalité de l'encéphale (cerveau, cervelet et tronc cérébral). En fait, le cerveau est la structure la plus volumineuse de l'encéphale. Il se divise en deux grandes sections : l'hémisphère droit et l'hémisphère gauche. De manière générale, le côté gauche du cerveau contrôle le côté droit du corps, tandis que le côté droit du cerveau s'occupe du côté gauche du corps.

Ces deux hémisphères sont séparés l'un de l'autre par une fissure appelée « fissure longitudinale du cerveau ». Dans leur partie inférieure, les hémisphères sont toutefois reliés par le corps calleux, qui transmet les messages d'un côté à l'autre. La surface du cerveau est recouverte de milliards de neurones et de cellules gliales qui, ensemble, forment le cortex cérébral.

Le cortex cérébral, aussi appelé « substance grise », est brun grisâtre et est parsemé de sillons. Il est en fait formé de petites crevasses (sillons), de plus grosses crevasses (fissures) ainsi que de renflements entre les crevasses (gyrus). Des décennies de recherche scientifique ont permis de découvrir les fonctions précises des différentes régions du cerveau; ainsi, les scientifiques ont pu nommer précisément les gyrus, les fissures et les sillons qui forment sa surface. Les noms qui ont été choisis servent de référence pour isoler des régions très précises du cerveau. En dessous du cortex cérébral, dans la partie interne des hémisphères, on retrouve la substance blanche formée de neurones.

Les hémisphères cérébraux sont parsemés de plusieurs fissures et, en suivant ces repères à la surface du cerveau, on arrive à les diviser en plusieurs lobes symétriques (à gauche et à droite). Voir la figure sur les lobes du cerveau et structures internes.

Structures internes du cerveau



Cervelet

Le cervelet ajuste l'activité motrice et les mouvements avec précision (p. ex. les mouvements précis des doigts lorsqu'on joue du piano ou qu'on attrape un objet). Il aide à maintenir la posture et l'équilibre en contrôlant le tonus musculaire et en percevant la position des membres. Ainsi, une tumeur qui touche le cervelet peut entraîner une démarche chancelante et un balancement, ou des mouvements saccadés des bras et des jambes (apparence d'ivresse). De même, ce type de tumeur peut empêcher une personne de bien évaluer la distance et l'emplacement d'un objet qu'elle tente de saisir et faire en sorte qu'elle manque sa cible. Le cervelet permet en outre d'exécuter des tâches rapides et répétitives, par exemple taper sur un clavier. Dans le cervelet, un problème du côté droit entraîne des symptômes du même côté du corps.

Chiasma optique

Le chiasma optique constitue la jonction des deux nerfs optiques; à cet endroit, la moitié des fibres nerveuses de chacun des deux nerfs optiques se croise pour se rendre du côté opposé du cerveau. Le chiasma optique est situé près de l'hypophyse.

Corps calleux

Le corps calleux assure la connexion entre les deux hémisphères du cerveau et transmet les messages entre eux.

Crâne

L'encéphale est dissimulé sous les os du crâne, qui le protègent des blessures. On distingue deux grandes parties : le crâne cérébral et le crâne facial.

Formation réticulée

On retrouve la formation réticulée dans le mésencéphale, la protubérance annulaire, le bulbe rachidien et une partie du thalamus. Elle contrôle le niveau de vigilance, l'attention que l'on porte à ce qui nous entoure ainsi que les habitudes de sommeil.

Glande pinéale

Cette glande produit l'hormone appelée « mélatonine », qui participerait à la régulation des rythmes biologiques du corps humain. Elle se situe en dessous du corps calleux.

Hypophyse

L'hypophyse est rattachée à l'hypothalamus et produit diverses hormones.

Hypothalamus

L'hypothalamus est une petite structure avec des connexions nerveuses qui envoient des signaux à l'hypophyse. Il forme une partie de la paroi du troisième ventricule et constitue la base du chiasma optique. L'hypothalamus traite l'information provenant du système nerveux autonome. Il participe au contrôle des comportements, notamment en gérant l'appétit, le sommeil, la température corporelle, les émotions, la production d'hormones, le mouvement et le comportement sexuel.

Liquide céphalorachidien (LCR)

Le LCR se trouve à l'intérieur du cerveau ainsi qu'autour de celui-ci et de la moelle épinière. Il s'agit d'une substance transparente et aqueuse qui agit comme coussin pour protéger le cerveau et la moelle épinière contre les chocs. Ce liquide circule dans des canaux situés autour de la moelle épinière et du cerveau; il est sans cesse absorbé et régénéré. Le LCR est produit dans des cavités du cerveau que l'on appelle ventricules. Normalement, le cerveau maintient un équilibre entre le volume de LCR qui est absorbé et le volume qui est produit, mais des perturbations ou des blocages surviennent parfois.

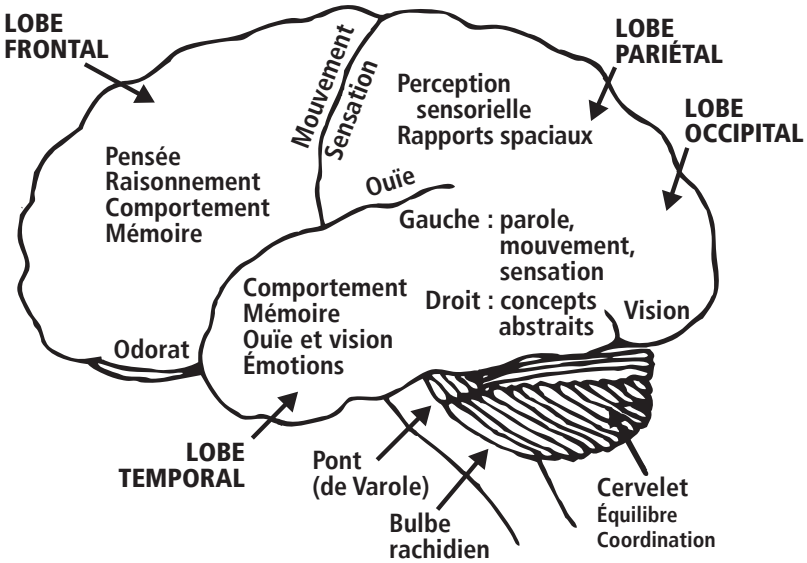
Lobes du cerveau

Les lobes sont tout simplement de vastes régions du cerveau. Il y en a quatre paires, un dans chaque hémisphère : lobes frontaux, temporaux, pariétaux et occipitaux. *Voir la figure sur les lobes du cerveau.* Chaque lobe peut à son tour être subdivisé en zones qui remplissent des fonctions très précises. Les lobes fonctionnent en synergie selon une série de relations extrêmement complexes.

Dans le cerveau, l'information peut circuler de multiples façons, en suivant des routes que l'on appelle tractus ou faisceaux. La destruction de tissu cérébral par une tumeur peut donc perturber la communication entre différentes parties du cerveau. On assiste alors à une perte de fonction, que ce soit au niveau de la parole, de la lecture ou de la capacité à exécuter des ordres verbaux simples. Les messages peuvent normalement se propager entre les deux hémisphères cérébraux, entre les renflements (ou gyrus), entre les lobes, entre un lobe et une structure interne (p. ex. le thalamus), ou encore entre des structures internes et une autre région du système nerveux central.

Lorsqu'un endroit précis d'une zone motrice ou sensorielle reçoit un stimulus électrique, il déclenche un mouvement ou une sensation dans un endroit tout aussi précis du corps. Un stimulus provenant d'un côté du cerveau enverra des signaux électriques du côté opposé du corps. Par exemple, la stimulation de la région motrice de l'hémisphère droit entraîne un mouvement du côté gauche du corps. De même, une stimulation au niveau du cortex moteur primaire gauche fera bouger le côté droit du corps. En somme, les messages associés au mouvement et à la sensation dans un hémisphère cérébral sont toujours transmis à l'autre hémisphère, ce qui entraîne un mouvement ou une sensation du côté opposé du corps. Ainsi, si une tumeur cérébrale est située dans une zone de l'hémisphère droit qui contrôle le mouvement du bras, c'est le bras gauche qui sera affaibli ou paralysé. Un côté du cerveau contrôle le côté opposé du corps.

Lobes du cerveau



*Pour droitiers

Lobes frontaux

Les zones du cerveau responsables des mouvements des différentes parties du corps se situent dans le cortex moteur primaire, ou gyrus précentral, lui-même situé dans les lobes frontaux. Le cortex préfrontal joue un rôle important dans la mémoire, l'intelligence, la concentration, le caractère et la personnalité. Il permet de se fixer des objectifs, de planifier et d'établir des priorités. À côté du cortex moteur primaire se trouve le cortex prémoteur, qui guide les mouvements des yeux et de la tête; c'est là que se situe le sens de l'orientation. Dans le lobe frontal gauche se trouve également l'aire de Broca, essentielle à la production du langage. Voir la figure sur les lobes du cerveau.

Lobes occipitaux

Dans ces lobes, on retrouve les régions qui participent au champ visuel et à la manière dont les yeux perçoivent l'environnement. Ils aident à percevoir la lumière et à reconnaître les objets. C'est là que se trouve le cortex visuel. Le lobe occipital droit interprète les signaux visuels du champ de vision gauche, tandis que le lobe

occipital gauche fait de même pour le champ de vision droit. Ainsi, des dommages à l'un des lobes occipitaux peuvent entraîner une perte du champ visuel du côté opposé. *Voir la figure sur les lobes du cerveau.*

Lobes pariétaux

Les lobes pariétaux interprètent simultanément les signaux provenant des zones du cerveau responsables de la vision, de l'ouïe, des habiletés motrices, des perceptions sensorielles et de la mémoire. La nouvelle information reçue est associée à l'information mémorisée pour donner un sens aux objets. Par exemple, un objet poilu qui frôle la peau, qui ronronne et qui ressemble à un chat n'aura pas le même sens qu'un objet poilu qui jappe et qui ressemble à un chien. *Voir la figure sur les lobes du cerveau.*

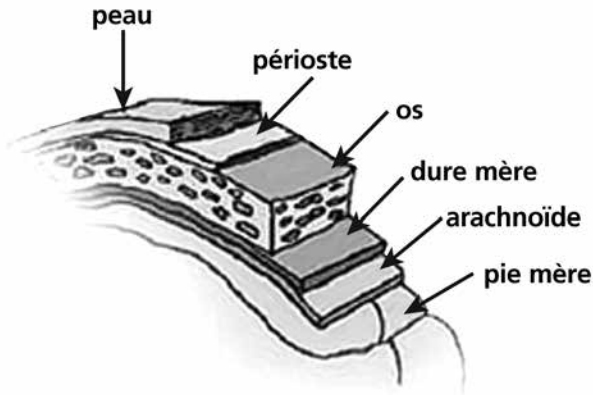
Lobes temporaux

Les lobes temporaux font partie des quatre principales paires de lobes du cortex cérébral. Ils sont le siège de plusieurs structures importantes du système limbique, notamment le cortex olfactif, l'amygdale et l'hippocampe. Les lobes temporaux jouent un rôle important dans le langage et la production du discours, dans l'organisation des signaux sensoriels, dans la perception auditive ainsi que dans l'association et la formation des souvenirs. *Voir la figure sur les lobes du cerveau.*

Méninges

Les méninges sont formées de trois couches de tissu qui recouvrent le cerveau et qui protègent la moelle épinière. À partir de l'extérieur, on retrouve la dure-mère (couche externe), l'arachnoïde (couche moyenne) et la pie-mère (couche interne). *Voir la figure sur les méninges.*

Méninges



Mésencéphale

Le mésencéphale fait partie du tronc cérébral et se situe entre la protubérance annulaire et les hémisphères cérébraux. La portion supérieure s'appelle le tectum.

Moelle épinière

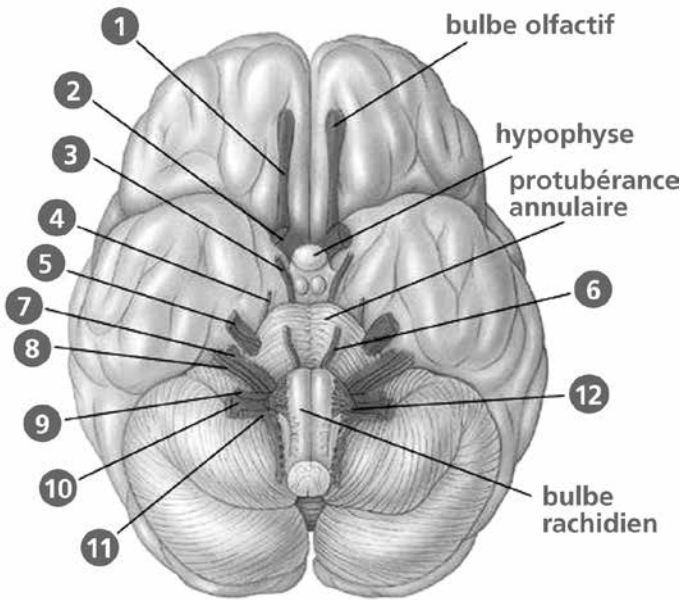
La moelle épinière est une extension de l'encéphale. Elle est protégée par une structure osseuse, la colonne vertébrale. Tout comme l'encéphale, la moelle épinière est recouverte de trois membranes que l'on appelle méninges. C'est dans l'espace sous-arachnoïdien qui entoure la moelle épinière que l'on retrouve le liquide céphalorachidien. *Voir la figure sur l'encéphale et la moelle épinière.*

Nerfs crâniens

Douze paires de nerfs prennent naissance directement dans le cerveau. On les appelle les nerfs crâniens. *Voir la figure sur les nerfs crâniens.*

Ces nerfs remplissent des fonctions précises qui leur sont propres. Ils portent chacun un nom et un numéro.

Nerfs crâniens



Nerfs crâniens	Fonction
1 Olfactif	Odorat
2 Optique	Champ visuel et vision
3 Oculomoteur	Mouvements des yeux; ouverture des paupières
4 Trochléaire	Mouvements des yeux
5 Trijumeau	Sensations faciales
6 Abducens	Mouvements des yeux
7 Facial	Fermeture des paupières; expressions faciales; goût
8 Vestibulocochléaire (auditif)	Ouïe; équilibre
9 Glossopharyngien	Goût; déglutition
10 Vague	Déglutition; goût
11 Accessoire	Muscles du cou et des épaules
12 Hypoglosse	Mouvements de la langue

Plexus choroïdes

Les plexus choroïdes, profondément enfouis dans les ventricules de chacun des hémisphères cérébraux, produisent le liquide céphalorachidien qui circule dans les ventricules et dans les méninges entourant le cerveau et la moelle épinière.

Protubérance annulaire

La protubérance annulaire fait partie du tronc cérébral. Elle relaie l'information entre le cerveau et le cervelet et participe au contrôle du sommeil.

Système limbique

Ce système joue un rôle dans les émotions et est constitué de l'hypothalamus, d'une partie du thalamus, de l'amygdale (impliquée dans les comportements agressifs) et de l'hippocampe (rôle dans la capacité de retenir de nouvelles informations).

Thalamus

Le thalamus fait office de station de relais pour la presque totalité de l'information en provenance et à destination du cortex. Il joue un rôle dans la sensation de la douleur, dans l'attention et dans la vigilance. Le thalamus renferme le troisième ventricule.

Tissu glial ou névroglie

Les principaux composants cellulaires du système nerveux sont les neurones et les cellules gliales. Les neurones s'occupent d'envoyer et de recevoir de l'information sous forme d'influx nerveux, tandis que la névroglie approvisionne les neurones en nutriments et joue un rôle de protection et de soutien structural. Les cellules gliales les plus nombreuses sont les astrocytes et les oligodendrocytes. Les astrocytes participent au métabolisme cérébral et à la barrière hématoencéphalique (qui empêche le sang et le liquide céphalorachidien de se mélanger). De leur côté, les oligodendrocytes forment la gaine de myéline qui recouvre certains neurones. Il existe également d'autres types de cellules gliales, notamment les épendymocytes et les microglies.

C'est ce tissu glial qui est le plus souvent touché par les tumeurs qui se développent dans le cerveau. Ainsi, le nom donné à une tumeur reflète souvent le type de cellule touchée (p. ex. un astrocytome affecte les astrocytes).

Tronc cérébral

Le tronc cérébral, la partie la plus basse de l'encéphale, est composé du mésencéphale, de la protubérance annulaire, du bulbe rachidien et de la formation réticulée. Il relie le cerveau à la moelle épinière. Le tronc cérébral est situé devant le cervelet; telle une tige, il assure la connexion entre le cervelet et le cerveau en relayant des messages entre les différentes parties du corps et le cortex cérébral, et vice versa.

La protubérance annulaire et le bulbe rachidien contrôlent la respiration, la tension artérielle et le rythme cardiaque, des fonctions essentielles à la survie. Les messages qui circulent du cortex vers la moelle épinière, puis vers les nerfs qui y sont connectés, transitent par le tronc cérébral. La destruction de ces régions du cerveau entraîne une « mort cérébrale »; c'est un risque pour la survie.

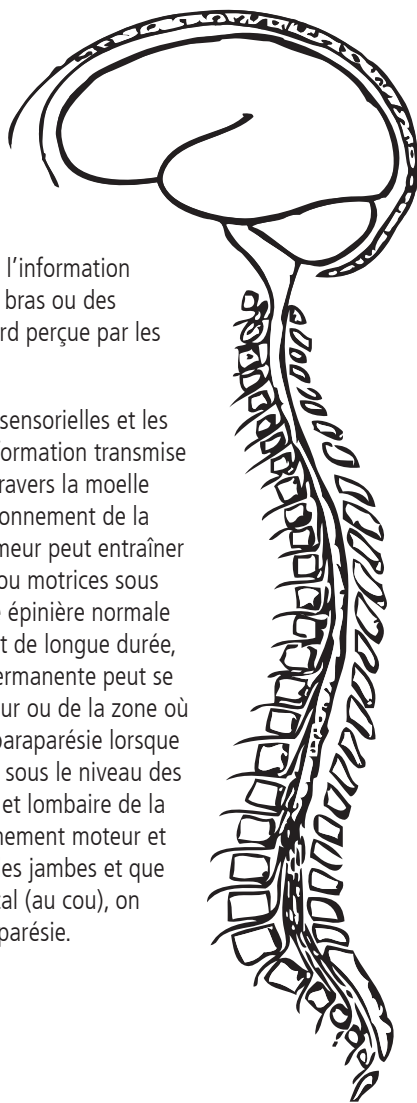
La formation réticulée se retrouve à la fois dans le mésencéphale, la protubérance annulaire, le bulbe rachidien et une partie du thalamus. Elle contrôle le niveau de vigilance, l'attention que l'on prête à ce qui se passe dans le monde qui nous entoure ainsi que les habitudes de sommeil.

Dix des douze paires de nerfs crâniens prennent naissance dans le tronc cérébral. Ces nerfs contrôlent l'ouïe, les mouvements des yeux, les sensations du visage, le goût, la déglutition, les mouvements faciaux ainsi que les muscles du cou, des épaules et de la langue. Les nerfs crâniens responsables de l'odorat et de la vision sont pour leur part des extensions du cerveau. *Voir la figure sur les nerfs crâniens.*

L'encéphale et la moelle épinière

Toute l'information qui circule entre l'encéphale et les membres passe par la moelle épinière. C'est ce processus qui permet le mouvement. La moelle épinière est la première station de relais pour l'information sensorielle (p. ex. en provenance des bras ou des jambes), information qui sera plus tard perçue par les divers centres cérébraux.

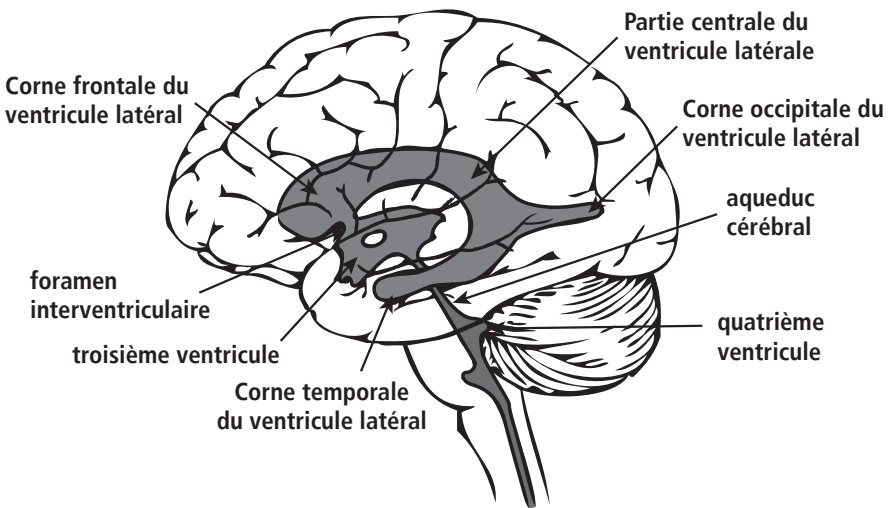
Les fonctions urinaires, les fonctions sensorielles et les mouvements dépendent tous de l'information transmise de haut en bas et de bas en haut à travers la moelle épinière. Toute interruption du fonctionnement de la moelle épinière attribuable à une tumeur peut entraîner une perte des fonctions sensorielles ou motrices sous le niveau de la tumeur. Si une moelle épinière normale est soumise à une pression intense et de longue durée, une perte de fonction complète et permanente peut se manifester sous le niveau de la tumeur ou de la zone où se situe cette pression. On parle de paraparésie lorsque le déficit moteur et sensoriel se situe sous le niveau des bras et englobe la région thoracique et lombaire de la colonne vertébrale. Si le dysfonctionnement moteur et sensoriel touche à la fois les bras et les jambes et que le problème se situe au niveau cervical (au cou), on parle alors de quadriparésie ou tétraparésie.



Ventricules

Le cerveau compte quatre ventricules, ou cavités, qui sont reliés entre eux. Ils contiennent le liquide céphalorachidien produit par les plexus choroïdes. On trouve un ventricule latéral dans chacun des deux hémisphères cérébraux. Le troisième ventricule se situe sous le corps calleux, tandis que le quatrième ventricule se trouve dans la région du tronc cérébral. *Voir la figure sur les ventricules.*

Ventricules



Annexe B : Le cerveau – faits intéressants et mise en forme cérébrale

Le cerveau est sans doute l'organe le plus fascinant du corps humain. Il contrôle tout, de la respiration aux émotions en passant par les apprentissages.

Voici quelques faits intéressants à son sujet :

- Le cerveau humain est comparable à un puissant ordinateur qui stocke nos souvenirs et qui gère nos pensées et nos réactions. Il compte des structures d'une telle complexité que les scientifiques peinent toujours à les comprendre.
- En effet, au cours de l'évolution humaine, le cerveau s'est sans cesse complexifié et bon nombre de ses fonctions demeurent enveloppées de mystère.
- Le cerveau, la structure la plus complexe du corps humain, ne pèse que quelque 1,4 kilogramme (3 livres).
- Le cerveau compte au moins 100 milliards de cellules nerveuses et peut envoyer des signaux à des milliers d'autres cellules à une vitesse d'environ 320 kilomètres à l'heure.
- Au cours des dix dernières années, les chercheurs en ont appris davantage sur le fonctionnement du cerveau qu'au cours de tout le siècle précédent.
- L'énergie utilisée par le cerveau suffit à allumer une ampoule de 25 watts.
- En une journée, un cerveau humain génère à lui seul plus d'impulsions électriques que l'ensemble des téléphones de la planète.
- On estime que le cerveau humain forme en moyenne 70 000 pensées par jour.
- Après 30 ans, le cerveau perd chaque année un quart de pour cent (0,25 %) de sa masse.
- Le cerveau d'Albert Einstein pesait 1,2 kilogramme (2,71 livres), un poids significativement inférieur à la moyenne, établie à 1,4 kilogramme (3,09 livres).
- Le cerveau utilise environ 20 % de tout l'oxygène présent dans le corps, et environ 750 ml de sang qui y circule chaque minute.
- Le cerveau humain est composé d'eau à environ 75 %.

- Le cerveau humain continue à grandir jusque l'âge de 18 ans environ.
- Le cerveau humain est plus de trois fois plus gros que le cerveau d'autres mammifères de taille comparable.
- Le cerveau humain est protégé par le crâne, un étui protecteur fait de 22 os soudés ou articulés.
- Le cerveau baigne en suspension dans le liquide céphalorachidien, qui agit comme un coussin contre les impacts physiques et comme barrière contre les infections.

Source : Nursing Assistant Central, <http://www.nursingassistantcentral.com/blog/2008/100-fascinating-facts-you-never-knew-about-the-human-brain/>.

Mise en forme cérébrale

Qu'est-ce que la mise en forme cérébrale?

Depuis des années, on nous exhorte à faire de l'activité physique pour augmenter nos chances de vivre longtemps et en bonne santé. Aujourd'hui, ces recommandations s'appliquent également au cerveau. Heureusement, de nombreuses options existent pour le stimuler au quotidien.

La science, qui a élucidé de nombreux mystères concernant le cerveau, a révélé que cet organe en constante évolution s'améliore sans cesse. En fait, la recherche indique que des changements physiques se produisent dans le cerveau à chaque apprentissage. Cette capacité d'adaptation continue, tant sur le plan physique que sur les plans chimique et fonctionnel, est connue sous le nom de plasticité cérébrale, ou neuroplasticité. Il s'agit de la capacité du cerveau de se reprogrammer pour contourner une zone lésée, pour apprendre de nouvelles habiletés ou pour en raviver d'anciennes, peu importe l'âge ou le déficit. C'est donc dire que la réadaptation mérite qu'on s'y investisse, et que les personnes atteintes d'une tumeur cérébrale peuvent être en mesure d'améliorer leur qualité de vie.

L'être humain se fie souvent à ses souvenirs pour exécuter les tâches complexes comme les plus simples, mais cette capacité à se souvenir peut être perturbée après le traitement d'une tumeur cérébrale. La mise en forme cérébrale contribue généralement à accroître les capacités mnésiques (la mémoire) et la concentration de même que les habiletés à organiser l'information, en plus d'aider à combler les petites pertes de mémoire vécues au quotidien. La recherche montre que les activités et les programmes de mise en forme cérébrale peuvent servir à évaluer et à combattre divers troubles de santé, notamment les tumeurs cérébrales.

Que votre enfant ressente une dysfonction cognitive à la suite d'une chimiothérapie ou encore des troubles de mémoire ou de concentration attribuables à une tumeur cérébrale non maligne, certains exercices de stimulation cognitive peuvent l'aider.

L'ABC de la mise en forme cérébrale

- Encouragez votre enfant à s'amuser à faire des casse-tête, des jeux de nombres ou de stratégie, à observer des illusions d'optique, à essayer un nouveau passe-temps ou à maîtriser une nouvelle habileté.
- Soyez organisé : ayez recours à des calendriers ou à des planificateurs pour aider votre enfant à ne pas perdre le fil, faites des listes ou installez un tableau blanc dans votre cuisine ou dans sa chambre pour développer un système de rappels.
- Ayez recours à la « neurobique » : encouragez votre enfant à utiliser son cerveau de façon non habituelle. Par exemple, s'il est droitier, il essaie, tous les matins, de se brosser les dents avec la main gauche.
- Tentez de comprendre ce qui influe sur les troubles de mémoire : planifiez l'exécution des tâches difficiles lorsque votre enfant se sent au meilleur de sa forme.
- Utilisez des techniques de réduction du stress : exercices de visualisation, méditation, yoga ou exercices Pilates.
- Nourrissez bien le cerveau de votre enfant : il fonctionne mieux lorsque votre enfant mange des repas équilibrés.
- Riez un bon coup : lisez une bonne blague ou regardez une comédie.

La mise en forme cérébrale profite à tout le monde, quels que soient les éventuels troubles de la mémoire associés à un problème de santé. Consultez un membre de votre équipe de réadaptation, par exemple l'ergothérapeute, pour savoir comment intégrer les activités de mise en forme cérébrale au programme de votre enfant.

Voici des exemples d'activités de mise en forme cérébrale que vous et votre enfant pouvez faire ensemble.

Mots cachés

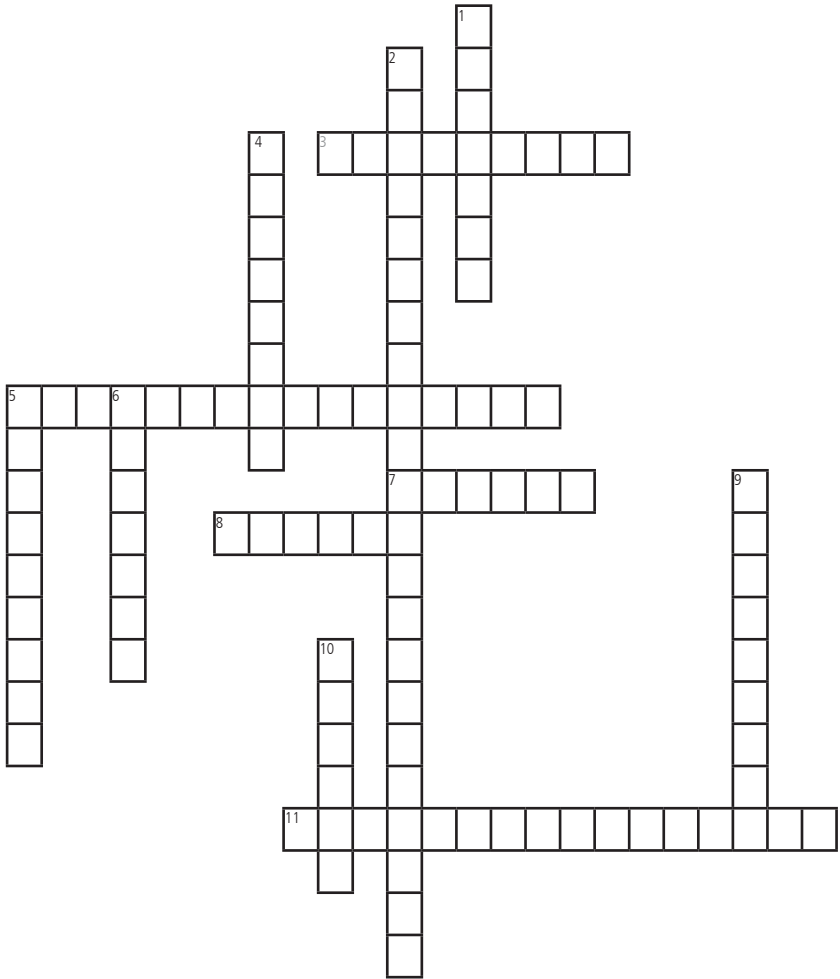
R	É	S	E	C	T	I	O	N	S	E	B	O	L	H	I	H	N	G	H
S	E	G	N	I	N	É	M	X	T	Q	J	C	Y	J	N	V	O	L	É
C	R	Â	N	I	E	N	L	K	L	Z	I	P	Q	C	I	U	I	I	M
F	T	N	P	E	C	I	T	C	A	T	O	É	R	É	T	S	T	O	I
R	R	Q	O	N	I	I	T	V	Y	T	F	U	O	S	J	R	A	B	P
I	V	V	F	I	V	G	E	R	H	N	A	J	E	I	E	E	T	L	A
F	T	E	F	A	S	U	R	A	O	E	É	M	U	S	T	A	I	A	R
S	T	N	A	V	I	S	L	U	V	N	O	C	I	T	N	A	L	S	É
E	S	T	A	A	D	A	I	R	R	S	C	R	R	E	X	D	I	T	S
M	E	R	U	R	M	F	E	M	O	I	G	C	S	O	É	B	B	O	I
O	S	I	S	U	T	C	A	M	É	E	H	T	É	M	S	O	A	M	E
T	A	C	S	F	K	L	O	T	C	R	H	C	A	R	E	E	H	E	C
Y	T	U	I	S	F	R	I	N	I	É	L	R	O	D	É	X	É	R	E
C	S	L	T	Y	H	O	A	F	S	G	C	O	È	I	Z	B	R	N	R
O	A	E	N	C	L	T	T	I	N	H	U	M	W	S	D	Z	R	Z	V
R	T	B	B	O	S	E	E	J	E	I	E	E	J	V	F	A	X	A	E
T	É	M	G	B	C	R	A	N	I	O	T	O	M	I	E	R	R	K	L
S	M	I	U	H	Y	D	R	O	C	É	P	H	A	L	I	E	E	W	E
A	E	S	M	S	A	E	M	O	M	Y	D	N	E	P	É	N	Q	N	T
G	N	O	N	M	A	L	I	G	N	E	E	I	G	R	A	H	T	É	L

ANESTHÉSIE
 ANTICONVULSIVANTS
 ASTROCYTOME
 CERVEAU
 CERVELET
 CHROMOSOMES
 CRÂNIEN
 CRANIOTOMIE
 DÉMARCHÉ
 ÉPENDYMOME
 ÉTIOLOGIE
 FATIGUE

GLIOBLASTOME
 HÉMIPARÉSIE
 HYDROCÉPHALIE
 HYPOTHALAMUS
 INFILTRANT
 LÉTHARGIE
 LOBES
 MÉNINGES
 MÉTASTASES
 NÉCROSE
 NERFS
 NON MALIGNÉ

OEDÈME
 RADIOCHIRURGIE
 RÉHABILITATION
 RÉMISSION
 RÉSECTION
 STÉRÉOTACTIC
 SUBSTANCE GRISE
 TISSU
 TRONCCÉRÉBRAL
 VENTRICULE

Mots croisés



Horizontal

3. La saison durant laquelle se tient l'activité principale de collecte de fonds de la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales
5. Cet événement est attribuable à une activité électrique anormale dans le cerveau. Elle est parfois le symptôme d'une tumeur cérébrale. Elle peut causer des convulsions, une perte de conscience ou d'autres dérangements de la fonction cérébrale
7. Le _____ de ressource: le guide de la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales disponible à toute personne touchée par une tumeur cérébrale
8. Le prénom du personnage principal dans l'album jeunesse de la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales
11. Une machine utilisée pour prendre des images du cerveau

Vertical

1. Le nom de famille d'un des fondateurs de la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales
2. Le type de tumeur cérébrale maligne le plus commun
4. Une autre manière de dire « bénin »
5. Un des trois traitements les plus communs pour les tumeurs cérébrales
6. Appeler le numéro sans frais ou assister à un des groupes de la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales vous fournira ceci
9. Voici une façon de vous Impliquer avec la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales
10. La ville en Ontario où se situe le siège social de la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales

*Veillez consulter la **page 314** de ce manuel pour trouver les réponses aux mots cachés et aux mots croisés.*

Annexe C : Types de tumeurs cérébrales chez l'enfant

Cette section présente les noms de nombreux types de tumeurs cérébrales pédiatriques. Des renseignements généraux sur ces tumeurs vous sont fournis pour vous aider à mieux comprendre le diagnostic de votre enfant. Cependant, il ne s'agit pas d'une liste complète et certains types de tumeurs rares de même que certaines tumeurs mixtes ne sont pas présentées.

Si vous ne trouvez pas d'information sur une tumeur cérébrale en particulier dans cette liste (en ordre alphabétique), veuillez communiquer avec la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales et avec votre équipe soignante pour en savoir plus.

Astrocytome de type anaplasique

Grade III selon la classification de l'OMS

Les tumeurs astrocytaires de haut grade sont plus rares chez les enfants. On peut les retrouver dans n'importe quelle zone du cerveau.

Astrocytome diffus

Grade II selon la classification de l'OMS

Les astrocytomes diffus sont très rares chez les enfants et se transforment rarement en tumeurs malignes (comparativement aux patients adultes).

Astrocytome pilocytique juvénile (APJ)

Grade I selon la classification de l'OMS

L'APJ est le sous-type pathologique le plus fréquent d'un gliome de bas grade, caractérisé par la présence de fibres de Rosenthal. Les emplacements les plus courants sont la fosse postérieure et les voies optiques.

Astrocytome pilomyxoïde

Grade II selon la classification de l'OMS

L'astrocytome pilomyxoïde est souvent situé dans la région hypothalamique / chiasmatique et touche surtout les nourrissons et les jeunes enfants.

Astrocytome sous-épendymaire à cellules géantes

Grade I selon la classification de l'OMS

L'astrocytome sous-épendymaire à cellules géantes est le principal type de tumeur chez les enfants atteints d'une sclérose tubéreuse sous-jacente.

Carcinome des plexus choroïdes

Grade III selon la classification de l'OMS

Ces tumeurs affectent le tissu des plexus choroïdes (le tissu responsable de la production du liquide céphalorachidien ou LCR). Puisqu'elles sont essentielles à la survenue d'un syndrome précancéreux, un test génétique est requis. Dans 10 % des cas, les tumeurs des plexus choroïdes sont des carcinomes des plexus choroïdes, qui sont malins. Ces tumeurs se manifestent le plus souvent chez les enfants.

Carcinome embryonnaire

Voir Tumeurs des cellules reproductrices.

Choriocarcinome

Voir Tumeurs des cellules reproductrices.

Craniopharyngiome

Grade I selon la classification de l'OMS

Ces tumeurs se forment habituellement à proximité de l'hypophyse (une petite glande endocrine située à la base du cerveau). Les craniopharyngiomes sont des tumeurs intracrâniennes qui présentent des composantes kystiques et solides. Il arrive souvent que les craniopharyngiomes ne soient détectés que lorsqu'ils compriment des structures adjacentes importantes.

Épendymome de type anaplasique

Grade III selon la classification de l'OMS

Voir Épendymomes.

Épendymome myxopapillaire

Voir Épendymomes.

Épendymomes

Grade I selon la classification de l'OMS (épendymome myxopapillaire)

Grade II selon la classification de l'OMS (épendymome)

Grade III selon la classification de l'OMS (épendymome de type anaplasique)

Ces tumeurs se forment dans les cellules tapissant les ventricules (canaux creux) du cerveau (le plus souvent le quatrième ventricule).

Gangliogliome

Grade I selon la classification de l'OMS

Ce type de tumeur est rare et peut survenir à n'importe quel endroit du système nerveux central.

Germinome

Voir Tumeurs des cellules reproductrices.

Glioblastome multiforme (GBM)

Grade IV selon la classification de l'OMS

Ces tumeurs peuvent être constituées de différents types de cellules, d'où le terme « multiforme », mais les cellules les plus communes sont les astrocytes. La plupart des GBM se développent dans les hémisphères cérébraux et touchent souvent le corps calleux. Les cellules de ces tumeurs se reproduisent rapidement, ne sont pas bien définies et peuvent se propager dans l'encéphale.

Gliomatose du cerveau

Grade III selon la classification de l'OMS

La gliomatose du cerveau est définie comme une tumeur astrocytaire de haut grade qui s'infiltré dans plus d'une partie du cerveau.

Médulloblastome

Grade IV selon la classification de l'OMS

Le médulloblastome est la tumeur du système nerveux central (SNC) de haut grade la plus fréquente chez l'enfant. La tumeur se situe le plus souvent dans la fosse postérieure/le cervelet, mais la présence de métastases dans le SNC au moment du diagnostic est assez fréquente (environ 30 % des cas). Le médulloblastome peut se propager à l'extérieur du SNC, dans les os ou la moelle osseuse.

Neurinome de l'acoustique (aussi appelé « schwannome »)

Grade I selon la classification de l'OMS

Les neurinomes de l'acoustique, aussi connus sous le nom de schwannomes, de schwannomes vestibulaires ou de neurilemmomes, affectent les nerfs responsables de l'audition. Ce type de tumeurs non malignes se manifeste sur la gaine entourant le huitième nerf crânien et peut perturber les fonctions de l'oreille interne. Puisque bon nombre des symptômes sont également caractéristiques d'autres troubles moins graves, les neurinomes de l'acoustique sont souvent mal diagnostiqués ou passent inaperçus.

Neurocytome central

Grade II selon la classification de l'OMS

Tumeur très rare chez les enfants.

Papillome des plexus choroïdes

Grade I selon la classification de l'OMS

Ces tumeurs affectent le tissu des plexus choroïdes (le tissu responsable de la production du liquide céphalorachidien ou LCR). Environ 90 % des tumeurs des plexus choroïdes sont des papillomes à croissance lente qui ne sont pas malins.

Pinéoblastome

Grade IV selon la classification de l'OMS

Le pinéoblastome est une tumeur neuroectodermale primitive (TNEP) du système nerveux central localisée dans la région pinéale.

Tumeur du sac vitellin

Voir Tumeurs des cellules reproductrices.

Tumeur neuroectodermale primitive (TNEP) du système nerveux central

Grade IV selon la classification de l'OMS

Les TNEP sont des tumeurs moins fréquentes, mais très agressives qui peuvent se situer n'importe où dans le système nerveux central, derrière la fosse postérieure.

Tumeur neuroépithéliale dysembryoplasique (TND ou TNED)

Grade I selon la classification de l'OMS

Ces tumeurs sont situées dans le lobe temporal et provoquent souvent des crises d'épilepsie.

Tumeur rhabdoïde / tératoïde atypique (TRTA)

Grade IV selon la classification de l'OMS

La TRTA est une tumeur très agressive observée chez les nourrissons et les jeunes enfants. Elle se caractérise par une mutation du gène suppresseur de tumeur INI1. Le test de lignée germinale est donc requis chez les patients et les parents.

Tumeurs des cellules reproductrices

- Choriocarcinome
- Carcinome embryonnaire
- Germinome
- Tumeurs mixtes des cellules reproductrices
- Tératome
- Tumeur du sac vitellin

Les tumeurs intracrâniennes des cellules reproductrices se retrouvent généralement dans les sites médians tels que les régions pinéale et suprasellaire, et touchent les adolescents. Le taux d'incidence est beaucoup plus élevé en Asie qu'en Europe et en Amérique du Nord. Les tumeurs des cellules reproductrices peuvent se propager aux leptoméniges. Ces tumeurs génèrent des marqueurs tumoraux (l'alpha-fœtoprotéine [AFP] et la gonadotrophine chorionique humaine [HCG]) présents dans le plasma ainsi que dans le liquide céphalorachidien. Si le résultat est positif et significatif pour ce type de tumeur, aucune confirmation histologique n'est nécessaire. La majorité des tumeurs intracrâniennes des cellules reproductrices sont des germinomes purs.

Tumeurs mixtes des cellules reproductrices

Voir Tumeurs des cellules reproductrices.

Xanthoastrocytome pléomorphe

Grade II selon la classification de l'OMS

Les xanthoastrocytomes pléomorphes sont rares et se manifestent chez les enfants plus âgés.

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

Le tableau ci-dessous présente les tumeurs cérébrales de l'enfant et de l'adulte selon le système de classification de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS). Les tumeurs sont également regroupées par type.

	I	II	III	IV
Tumeurs astrocytaires				
Astrocytome sous-épendymaire à cellules géantes	*			
Astrocytome pilocytyque	*			
Astrocytome pilomyxoïde		*		
Astrocytome diffus		*		
Xanthoastrocytome pléomorphe		*		
Astrocytome de type anaplasique			*	
Glioblastome				*
Glioblastome à tumeurs géantes				*
Gliosarcome				*
Tumeurs oligodendrogliales				
Oligodendrogliome		*		
Oligodendrogliome anaplasique			*	
Tumeurs oligoastrocytaires				
Oligoastrocytome		*		
Oligoastrocytome anaplasique			*	
Tumeurs épendymales				
Gliome sous-épendymaire	*			
Épendymome myxopapillaire	*			
Épendymome		*		
Épendymome de type anaplasique			*	

	I	II	III	IV
Tumeurs des plexus choroïdes				
Papillome des plexus choroïdes	*			
Papillome atypique des plexus choroïdes		*		
Carcinome des plexus choroïdes			*	
Autres tumeurs neurépithéliales				
Gliome angiocentrique	*			
Gliome choroïde du troisième ventricule		*		
Tumeurs neuronales et tumeurs neurogliales mixtes				
Gangliocytome	*			
Gangliogliome	*			
Gangliogliome anaplasique			*	
Astrocytome ou gangliogliome desmoplastique infantile	*			
Tumeur neurépithéliale dysembryoplasique	*			
Neurocytome central		*		
Neurocytome extraventriculaire		*		
Liponeurocytome cérébelleux		*		
Paragangliome de la moelle épinière	*			
Tumeur glioneuronale papillaire	*			
Tumeur glioneuronale formant des rosettes du quatrième ventricule	*			
Tumeurs pinéales				
Pinéocytome	*			
Tumeur du parenchyme pinéal intermédiaire		*	*	
Pinéoblastome				*
Tumeur papillaire de la région pinéale		*	*	

	I	II	III	IV
Tumeurs embryonnaires				
Médulloblastome				*
Tumeur neuroectodermale primitive (TNEP) du système nerveux central				*
Tumeur rhabdoïde / térétoïde atypique				*
Tumeurs des nerfs crâniens et spinaux				
Schwannome	*			
Neurofibrome	*			
Périneuriome	*	*	*	
Tumeur maligne de la gaine des nerfs périphériques (TMGNP)		*	*	*
Tumeurs des méninges				
Méningiomes	*			
Méningiome atypique		*		
Méningiome anaplasique / malin			*	
Hémangiopéricytome		*		
Hémangiopéricytome anaplasique			*	
Hémangioblastome	*			
Tumeurs de la région sellaire				
Craniopharyngiome	*			
Tumeur à cellules granuleuses de la neurohypophyse	*			
Pituicytome	*			
Oncocytome à cellules fusiformes de l'adénohypophyse	*			

Source : Louis, D.N., H. Ohgaki, O.D. Wiestler et W.K. Cavenee, « WHO Tumour Grading System », Système de classification des tumeurs du système nerveux central de l'OMS, CIRC, Lyon, 2007.

Annexe D :

Troubles associés aux tumeurs cérébrales

Voici des exemples d'anomalies génétiques multisystémiques :

Sclérose tubéreuse de Bourneville (STB)

La sclérose tubéreuse peut provoquer des tumeurs dans tous les organes du corps. Dans certains cas, elle peut causer des lésions neurologiques qui entraînent des crises épileptiques graves, des retards du développement et l'autisme. L'astrocytome sous-épendymaire à cellules géantes est le type de tumeur cérébrale généralement associé à la STB.

Neurofibromatose de type 1

Cette maladie héréditaire se transmet d'un parent porteur à un enfant selon le mode autosomique dominant dans 50 % des cas; toutefois, il s'agit d'une nouvelle mutation spontanée pour les 50 % restants. Les changements cutanés classiques comprennent des taches café au lait, des taches de rousseur et des neurofibromes cutanés. Les troubles d'apprentissage et un trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité sont souvent présents chez les personnes atteintes. De nombreux types de tumeurs cérébrales sont associés à la neurofibromatose, les plus courants étant les tumeurs des voies optiques et des zones d'hypersignal focalisé.

Neurofibromatose de type 2

Cette maladie héréditaire se transmet d'un parent porteur à un enfant selon le mode autosomique dominant chez environ 50 % des patients; il s'agit d'une nouvelle mutation spontanée pour les 50 % restants. La neurofibromatose de type 2 est généralement diagnostiquée en présence d'un neurinome acoustique (schwannome) qui survient sur le nerf vestibulocochléaire des deux côtés du cerveau; elle se présente souvent comme une surdité. C'est le méningiome qui arrive au deuxième rang des types de tumeurs cérébrales les plus fréquents.

Annexe E : Information au sujet de la tumeur cérébrale de mon enfant

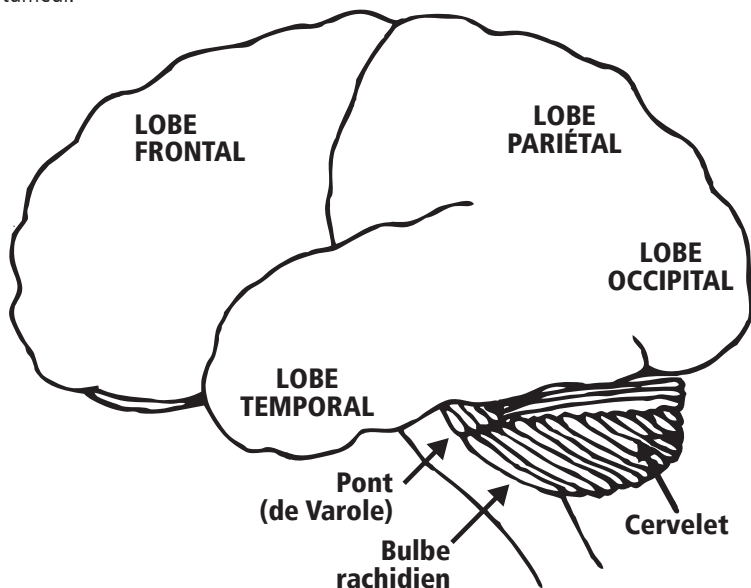
Type de tumeur diagnostiqué chez mon enfant : _____

Nom du médecin : _____

Nom de l'infirmier ou infirmière : _____

Nom des autres professionnels de la santé faisant partie de l'équipe soignante de mon enfant : _____

Où se situe la tumeur cérébrale? Encerclez la région de l'encéphale où se situe la tumeur.



Options de traitement : _____

Risques et avantages du traitement : _____

Médicaments que l'enfant prend : _____

Date et heure de notre prochain rendez-vous : Avec qui? _____

Autres commentaires : _____

Annexe F : Questions à poser au médecin

Il est important d'avoir une bonne communication avec l'équipe soignante de votre enfant pour prendre des décisions éclairées au sujet de la santé de celui-ci. Cependant, il est normal de se sentir nerveux ou de ne pas comprendre tout ce qu'on vous dit pendant une consultation médicale, ou encore de ne pas comprendre la même chose qu'une autre personne présente. Il peut également être difficile d'obtenir des réponses à toutes vos questions au cours d'une consultation. Vous pourriez donc demander à un membre de votre famille ou à un ami de vous accompagner à vos rendez-vous pour prendre des notes. Voici des suggestions de questions auxquelles vous et votre famille pouvez réfléchir et dont vous voudrez peut-être discuter avec des membres de l'équipe soignante de votre enfant, en plus de toute autre question que vous considérez comme importante.

De quel type de tumeur cérébrale mon enfant est-il atteint? Quel est le nom le plus souvent utilisé? _____

Est-ce une tumeur maligne / de haut grade ou non maligne / de bas grade?

Quel est le grade de la tumeur? Qu'est-ce que cela signifie? _____

Pouvez-vous m'expliquer le rapport d'anatomopathologie (résultats des examens de laboratoires)? _____

Quel plan de traitement recommandez-vous? Pourquoi? Combien de temps durera ce traitement? _____

Quelle sera l'influence du traitement recommandé sur le pronostic de mon enfant?

Quel est l'objectif de ce plan de traitement? _____

Quels bienfaits sont attendus de ce traitement? _____

Quels sont les risques ou les effets secondaires possibles de chacun de ces traitements, à court et à long terme? _____

À quelle qualité de vie pouvons-nous nous attendre pendant et après le traitement? _____

Quelles sont les probabilités de récurrence de la tumeur? En cas de récurrence, est-ce que mon enfant aura accès à d'autres options de traitement? _____

Quels essais cliniques sont offerts pour mon enfant? Mon enfant pourra-t-il être traité après un essai clinique même s'il n'est pas inscrit à l'étude? _____

Qui s'occupera de coordonner l'ensemble du traitement et des soins de suivi de mon enfant? _____

Quels services de soutien sont disponibles pour mon enfant à la clinique, à l'hôpital ou dans la communauté? Pour notre famille? _____

Connaissez-vous un groupe de soutien local pour les gens atteints d'une tumeur cérébrale? _____

Si je m'inquiète de l'aspect financier lié aux traitements de mon enfant (p. ex. frais de transport ou d'hébergement), qui peut m'aider? _____

Si vous n'êtes pas disponible, qui peut répondre à des questions d'ordre médical dans votre bureau? _____

Annexe G : Fiche de suivi des symptômes

Si vous notez des changements liés à la santé et aux symptômes de votre enfant, utilisez cette fiche de suivi des symptômes pour les consigner et apportez-la lors du prochain rendez-vous avec son équipe soignante.

Quelles sensations désagréables ressent votre enfant ou qu'est-ce qui semble différent dans son corps? _____

Quand cela a-t-il commencé? _____

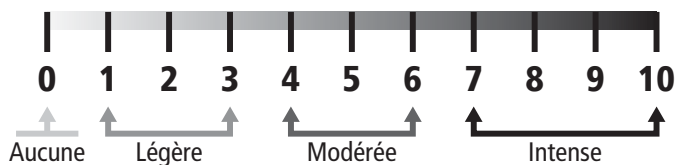
À quel moment de la journée cela se produit-il? _____

Combien de temps cela dure-t-il? _____

À quelle fréquence cela se produit-il? _____

S'il ressent de la douleur, décrivez-la. Est-elle vive, vague, fulgurante ou permanente? _____

Sur une échelle de 1 à 10, à combien évaluez-vous la douleur que ressent votre enfant?



Y a-t-il quelque chose qui aggrave ou améliore son état? _____

Y a-t-il quelque chose qu'il ne peut pas faire en raison de son état? _____

Annexe I : Coordonnées des membres de l'équipe soignante

Médicament	Instructions / posologie	Date		Médecin prescripteur
		commencé	arrêté	

* il est fortement recommandé que vous apportez tous vos médicaments à chaque visite à l'hôpital ou avec un médecin

Annexe J : Rendez-vous

Médicament	Instructions / posologie	Date		Médecin prescripteur
		commencé	arrêté	

* il est fortement recommandé que vous apportez tous vos médicaments à chaque visite à l'hôpital ou avec un médecin

Annexe K : Aider les enfants à comprendre un diagnostic

Bien que les parents veuillent protéger leurs enfants de la peur et d'autres sentiments difficiles, les experts s'entendent pour dire qu'il faut dire la vérité aux enfants à propos de leur diagnostic de tumeur cérébrale dès l'âge de trois ou quatre ans. La quantité d'information et les détails que vous communiquez à votre enfant à propos de sa tumeur cérébrale dépendent de son âge et de son niveau de compréhension. Essayez d'entretenir une bonne communication avec votre enfant, car vous devrez probablement avoir plusieurs conversations avec lui tout au long du processus de traitement.

Les suggestions suivantes vous permettront d'aider tous les enfants de votre famille à faire face au diagnostic de tumeur cérébrale.

Nouveau-nés / nourrissons / tout-petits

Compréhension de la maladie chez l'enfant

- À ce stade, l'enfant a très peu conscience de la maladie.
- Le nourrisson est conscient des sentiments exprimés par ses parents, y compris l'angoisse.
- L'enfant a surtout peur d'être séparé de ses parents et des interventions médicales qu'il ne comprend pas.
- Il faut le rassurer sur le fait que ses parents ne l'abandonneront pas à l'hôpital.
- Bien que le jeune enfant ne soit pas en mesure de prévoir ou de comprendre une intervention ou un déplacement à l'hôpital fixés longtemps d'avance, il faut tout de même l'informer des événements à venir en utilisant des mots simples, clairs et réconfortants.

Réactions possibles de l'enfant

- Est irritable et maussade
- Pleure
- S'agrippe
- A un sommeil ou des habitudes alimentaires perturbés
- A des coliques

- A une légère éruption cutanée
- Tout-petit : fait des crises de colère, est davantage de mauvaise humeur
- Se remet à sucer son pouce, à mouiller son lit, à parler comme un bébé

Vos réactions possibles

- Donnez à votre bébé des soins réguliers en respectant son horaire.
- Demandez de l'aide à des membres de votre famille et à des amis pour les tâches ménagères et les soins prodigués aux enfants.
- Touchez souvent vos enfants en les tapotant, en les tenant et en leur faisant des câlins.
- Lorsque vos enfants jouent, observez-les en étant à la recherche d'indices qui vous indiquent ce qu'ils ressentent.
- Ayez un contact quotidien avec eux afin de les aider à se sentir en sécurité.
- Exprimez vos sentiments et vos craintes à d'autres personnes.
- Utilisez des CD de relaxation, de musique ou de massage pour bébés.

Enfants d'âge préscolaire (3 à 5 ans)

Compréhension de la maladie chez l'enfant

- À ce stade, l'enfant a une compréhension de premier niveau de la maladie.
- Il cherche une cause précise de la tumeur cérébrale, comme une chose qu'il a faite ou une pensée qu'il a eue.
- Il a besoin d'être rassuré sur le fait que ce n'est pas sa faute.
- Il a besoin de savoir que vous ne l'abandonnez pas.
- Il a peur de la douleur ou de souffrir.
- Son frère ou sa sœur peut penser qu'il ou qu'elle peut attraper la tumeur cérébrale.

Réactions possibles de l'enfant

- Suce son pouce
- A peur du noir, des monstres, des animaux, de l'obscurité, des étrangers et de l'inconnu
- Fait des cauchemars

- Est somnambule
- Parle en dormant
- Mouille son lit
- Bégaye
- Parle comme un bébé
- Est hyperactif
- Est apathique
- A peur d'être séparé des êtres chers (surtout au coucher ou avant le départ à la maternelle)
- Est agressif (p. ex. frapper, mordre)

Vos réactions possibles

- Parlez à vos enfants des tumeurs cérébrales en utilisant des images, des poupées ou des animaux en peluche. Lisez-leur un livre sur les tumeurs cérébrales.
- Lisez-leur un livre sur les cauchemars ou d'autres problèmes qu'ils peuvent avoir.
- Expliquez-leur à quoi s'attendre; décrivez-leur comment leurs habitudes, leurs activités et leurs horaires peuvent changer.
- Rassurez-les en leur disant que vous allez en prendre soin et que vous ne les oublierez pas.
- Donnez-leur des explications courtes et faciles à comprendre. Répétez les explications si nécessaire.
- Encouragez-les à s'amuser.
- Exprimez vos émotions avec une certaine retenue.
- Expliquez que la tumeur cérébrale n'est pas apparue à cause de leur comportement ou de leurs pensées.
- Redites-leur en d'autres mots ce que leur comportement peut signifier.
- Appliquez la discipline habituelle.
- Rassurez les frères et sœurs lorsque vous parlez de la tumeur cérébrale en leur expliquant qu'ils ne peuvent pas « l'attraper ».
- Dites la vérité à propos des examens et des interventions qui peuvent causer de la douleur tout en expliquant que le but du traitement est d'aider l'enfant malade à aller mieux. Vous pouvez également dire que les médecins ont des moyens pour faire disparaître la douleur.

Enfants d'âge scolaire (6 à 12 ans)

Compréhension de la maladie chez l'enfant

- À ce stade, l'enfant est moins susceptible de croire qu'il est responsable de l'apparition de la tumeur cérébrale.
- Il est plus susceptible de comprendre qu'il devra prendre des médicaments et subir des traitements pour aller mieux.
- Il a peur de la douleur et de souffrir. Par conséquent, dites la vérité à propos des examens, des traitements et du soulagement de la douleur.
- Il a la capacité de comprendre des explications plus détaillées au sujet des tumeurs cérébrales.

Réactions possibles de l'enfant

- Est irritable
- Est triste, pleure
- Est angoissé, se sent coupable, ressent de la jalousie
- Se plaint d'avoir des maux de tête, d'avoir mal au ventre
- Est angoissé lorsqu'il quitte la maison pour aller à l'école ou dans un camp de vacances
- A du mal à se concentrer, a la tête dans les nuages, est distrait
- A de mauvais résultats scolaires
- Se replie sur lui-même
- Réactions hostiles des frères et sœurs envers l'enfant malade, comme crier ou se battre

Vos réactions possibles

- Utilisez des livres pour expliquer la maladie, le traitement et les issues possibles.
- Expliquez que la tumeur cérébrale n'est pas apparue à cause de leur comportement ou de leurs pensées.
- Rassurez vos enfants à propos de leur horaire et des soins qu'ils reçoivent.
- Prenez le temps de les écouter et de leur faire savoir que vous vous préoccupez de leurs sentiments.

Adolescents (13 à 18 ans)

Compréhension de la maladie chez l'enfant

- À ce stade, l'enfant est plus susceptible de penser aux symptômes de la tumeur cérébrale et à leurs effets sur ses activités quotidiennes, c'est-à-dire l'école, les activités sportives et les relations avec ses amis.
- Il a la capacité de comprendre le lien entre les symptômes et la tumeur cérébrale et le but du traitement.
- Il est capable de comprendre une explication complexe de la tumeur cérébrale et peut avoir de nombreuses questions détaillées à poser. Il peut souhaiter en savoir davantage sur la maladie.
- Il peut vouloir participer à la prise de décisions à propos du traitement.
- Il a des préoccupations qui lui sont propres au sujet de son apparence physique et de sa capacité à s'intégrer. Il peut être préoccupé à propos de la chute de ses cheveux et de la prise ou de la perte de poids.

Réactions possibles de l'enfant

- Veut être plus autonome et être traité en adulte.
- Ressent de la colère et de la révolte.
- Peut critiquer la façon dont vous gérez la situation engendrée par la maladie.
- Peut être déprimé ou angoissé, ou s'inquiéter d'être différent.
- Peut faire preuve de mauvais jugement.
- Peut se replier sur lui-même.
- Peut être apathique.
- Peut éprouver des symptômes physiques comme les maux de ventre, les maux de tête et les éruptions cutanées.
- Il se peut qu'ils soient plus susceptibles d'être introvertis et de ne pas exprimer leurs sentiments (par conséquent, il est moins probable que vous puissiez voir leurs réactions).

Vos réactions possibles

- Encouragez vos adolescents à exprimer leurs sentiments, mais comprenez qu'il sera peut-être plus facile pour eux de se confier à un ami, à un professeur ou à une personne en qui ils ont confiance.
- N'hésitez pas à leur exprimer votre amour par des gestes et des paroles.
- Parlez des changements de rôle au sein de votre famille.
- Préservez leur vie privée au besoin.
- Encouragez-les à continuer leurs activités et à maintenir des relations avec leurs pairs.
- Si vous constatez qu'ils ont des problèmes, offrez-leur la possibilité d'avoir des conseils.
- Fixez des limites appropriées.
- Fournissez-leur des ressources pour en savoir plus au sujet de la maladie et obtenir du soutien.
- Dites-leur la vérité au sujet des effets secondaires possibles.

Glossaire

Absence épileptique (petit mal) : Type de crise épileptique qui se caractérise par une courte perturbation de l'état de conscience.

Accélérateur linéaire : Appareil qui sert à émettre des faisceaux de radiations à haute énergie vers la région où se trouve la tumeur.

Acouphène : Bourdonnement ou tintement dans l'oreille. Peut être le symptôme d'une tumeur du nerf acoustique.

Acromégalie : Maladie caractérisée par un excès d'hormone de croissance produite par l'hypophyse, généralement causée par un adénome hypophysaire. S'il n'est pas traité, ce trouble peut entraîner des changements au niveau des os et des tissus mous, une augmentation de la taille des mains et des pieds ainsi que de l'apnée du sommeil. L'acromégalie peut également causer des troubles de santé plus graves tels que des maladies cardiovasculaires et de l'hypertension.

Adénome non sécrétant : Entraîne habituellement une pression sur l'hypophyse ou les structures normales situées à proximité de l'hypophyse, comme les nerfs optiques et le chiasma optique. Ce type de tumeur n'entraîne pas une production excessive d'hormones.

Adénome : Généralement, tumeur non maligne provenant d'une glande. Il peut s'agir par exemple d'un adénome hypophysaire.

Agent alcoylant : Médicament qui empêche la croissance des cellules en perturbant leur ADN; le témozolomide en est un exemple.

Agnosie : Perte de la capacité à reconnaître les objets, les gens, les relations spatiales, les formes ou les odeurs. Peut être causée par une tumeur au lobe pariétal.

Agraphie : Forme d'aphasie caractérisée par la perte de la capacité à écrire. C'est souvent un des symptômes de tumeur au lobe pariétal.

Aire de Broca : Située dans les régions operculaire et triangulaire du gyrus frontal inférieur. Cette zone du cerveau permet de comprendre le langage et de formuler des phrases.

Aire de Wernicke : Partie du lobe temporal qui entoure le cortex auditif. Les scientifiques croient que cette zone est essentielle pour comprendre et formuler un discours. Des dommages à l'aire de Wernicke entraînent des déficits dans la compréhension du discours oral.

Alcaloïdes de la pervenche : Médicaments utilisés pour traiter le cancer; ce sont des agents cytotoxiques qui agissent à un moment précis du cycle cellulaire pour neutraliser la capacité des cellules cancéreuses de se diviser.

Alimentation entérale : Alimentation par le tube digestif. Lorsqu'un tube de ventilation est installé dans la trachée d'un patient, ce dernier ne peut pas avaler de nourriture; il est alors nourri par un tube d'alimentation pour lui assurer une bonne nutrition pendant sa guérison.

Alopécie : Perte complète ou partielle des cheveux, un effet secondaire fréquent de la radiothérapie et de certaines chimiothérapies.

Aménorrhée : Absence ou suppression du flux menstruel normal.

Analgésique : Tout médicament administré pour réduire la douleur.

Anatomopathologiste : Médecin qui reconnaît les causes, les processus d'évolution et les effets des maladies. L'anatomopathologiste examine au microscope les tissus prélevés dans une tumeur pour déterminer le type de tumeur dont il s'agit.

Anémie : Manque de globules rouges. Peut entraîner de la fatigue, de l'essoufflement et de la faiblesse.

Anesthésie : Administration de médicaments, par voie intraveineuse ou par inhalation, qui entraîne une analgésie ou une perte de conscience pendant une chirurgie. Une anesthésie peut être générale (le patient est endormi et n'a pas conscience de ce qui l'entoure) ou locale (le patient est éveillé et conscient, mais ne ressent pas la douleur), ou encore prendre la forme d'une sédation consciente (le patient reçoit des médicaments qui le rendent somnolent et amnésique et qui diminuent son niveau de conscience, sans toutefois l'endormir).

Angiogenèse : Formation de vaisseaux sanguins. On parle surtout ici de la croissance de nouveaux vaisseaux sanguins qui partent des tissus environnants pour se rendre dans la tumeur. L'angiogenèse permet aux tumeurs de grossir et aux métastases de croître aux sites secondaires.

Angiogramme : Moyen le plus efficace à l'heure actuelle pour examiner les vaisseaux sanguins du cerveau et détecter d'éventuelles anomalies. Cet examen est réalisé par un neuroradiologue à l'unité de radiologie. Les patients reçoivent généralement une sédation avant l'intervention. Un agent de contraste (colorant) est injecté par cathéter de façon périodique. Le colorant rend l'image radiologique plus claire et donc plus facile à interpréter.

Anosmie : Perte de l'odorat. Ce symptôme est caractéristique d'une tumeur au lobe frontal.

Antiangiogénique : Se dit d'un traitement visant à empêcher la croissance de nouveaux vaisseaux sanguins, car ceux-ci transportent des nutriments aux cellules tumorales.

Anticonvulsivant : Médicament qui prévient ou traite les crises épileptiques.

Antiémétique : Médicament servant à réduire les nausées et les vomissements.

Aphasie : Perte de la capacité de parler ou d'écrire, ou perte de la capacité de comprendre un discours ou des mots écrits.

Arachnoïde : Couche moyenne des trois couches des méninges, qui sont les membranes recouvrant le cerveau et la moelle épinière. Elle forme la surface externe de l'espace sous-arachnoïdien.

Astrocytome : Tumeur qui touche les astrocytes, les cellules cérébrales en forme d'étoile formant le tissu de soutien du cerveau.

Ataxie : Incapacité de coordonner les mouvements et de maintenir la posture; tendance à perdre l'équilibre.

Barrière hématoencéphalique : Mécanisme de filtration constitué de vaisseaux sanguins et de cellules gliales et protégeant le cerveau de bon nombre de substances dangereuses. Seuls certains types de chimiothérapies arrivent à traverser cette barrière pour atteindre une tumeur cérébrale.

Biomarqueur (aussi appelé « marqueur tumoral ») : Substance que l'on retrouve parfois dans le sang, dans d'autres liquides organiques ou dans des tissus. Un taux élevé d'un biomarqueur donné indique la présence d'un certain type de cancer.

Biopsie stéréotaxique par aspiration : Biopsie réalisée sous guidage stéréotaxique informatisé, par exemple lors de procédures d'IRM ou de TDM.

Biopsie : Procédure durant laquelle un petit fragment de tissu tumoral est prélevé, généralement à l'aide d'une petite aiguille, puis examiné au microscope pour déterminer le type de tumeur. Les biopsies peuvent être réalisées pendant une chirurgie.

Bulbe rachidien : Partie du tronc cérébral directement reliée à la moelle épinière.

Calcification : Dépôt de calcium associé à certains types de tumeurs, comme les méningiomes, les astrocytomes et les oligodendrogliomes.

Cancer : Terme qui englobe plus de 100 maladies caractérisées par une croissance anormale et incontrôlée de cellules. Les tumeurs cancéreuses, aussi appelées tumeurs malignes, peuvent se propager. Elles peuvent également métastaser localement dans les nœuds lymphatiques ou atteindre d'autres parties du corps par l'intermédiaire de la circulation sanguine.

Cancérogène : Tout facteur contribuant au cancer.

Carcinome : Tumeur maligne qui se développe dans les tissus épithéliaux.

Cellules anormales : Cellules qui ne ressemblent pas aux cellules saines du corps ou qui n'agissent pas comme elles.

Cellules souches : Nouvelles cellules capables de se différencier en divers types de cellules spécialisées. La plupart des cellules ont une fonction précise, comme c'est le cas, par exemple, des cellules cardiaques ou des cellules nerveuses. Or, les cellules souches sont des cellules immatures non spécialisées qui peuvent encore se développer en pratiquement n'importe quel type de cellule du corps humain. Elles font l'objet de nombreuses études, car théoriquement, les chercheurs pourraient faire pousser des cellules souches afin de réparer des tissus endommagés.

Cellules stromales : Cellules du tissu conjonctif d'un organe présentes dans le tissu conjonctif lâche.

Cellules : Minuscules unités fonctionnelles du corps humain pouvant être observées au microscope. Chaque cellule joue un rôle spécialisé. Les cellules d'un même type sont regroupées et organisées pour former un tissu. Puis, les tissus sont organisés de façon à former des organes. Par exemple, le cœur est constitué de cellules ultra spécialisées, qui travaillent ensemble pour provoquer les battements cardiaques permettant à leur tour de pomper le sang dans toutes les régions du corps.

Centre de soins palliatifs : Endroit qui procure des soins de confort et de soutien aux patients en phase terminale et à leur famille, que ce soit directement ou par une demande de consultation faite par le médecin du patient ou par un autre organisme communautaire. L'ensemble de la famille est considéré comme une unité de soins, et le soutien couvre la période de deuil.

Cerveau / hémisphères cérébraux : Partie la plus volumineuse de l'encéphale, située dans la partie avant de l'encéphale antérieur. Il se divise en deux hémisphères, eux-mêmes subdivisés en quatre lobes : frontal, temporal, pariétal et occipital.

Cervelet : Il est situé dans la partie inférieure arrière de la tête et est relié au tronc cérébral. Il s'agit de la deuxième plus grosse structure du cerveau, qui est formée de deux hémisphères. Le cervelet contrôle des fonctions motrices complexes comme la marche, l'équilibre, la posture et la coordination motrice générale.

Chiasma optique : Situé sous l'hypothalamus, c'est l'endroit où les nerfs optiques se croisent et bifurquent du côté opposé du cerveau.

Chimiothérapie (chimio) : Ensemble des médicaments utilisés pour traiter un cancer. Le ou les types de médicaments, la quantité administrée et la fréquence d'administration varient selon le type de tumeur. Ils peuvent être administrés par voie intraveineuse, par la bouche ou par d'autres voies. Ils sont prescrits par un médecin, mais peuvent être administrés par un membre du personnel infirmier spécialement formé.

Chirurgie stéréotaxique : À l'aide d'un ordinateur, on génère une image en trois dimensions de la zone ciblée pour obtenir des données précises sur la position d'une tumeur dans le cerveau. L'information ainsi obtenue sert de carte aux chirurgiens, qui peuvent s'exercer avant la chirurgie, puis localiser la cible pendant qu'ils procèdent à la résection.

Chirurgie transsphénoïdale : Approche chirurgicale souvent utilisée pour les adénomes hypophysaires et certains cas de craniopharyngiomes. Le terme transsphénoïdal signifie que le chirurgien passe à travers l'os sphénoïde (l'os situé juste sous les yeux et au-dessus du nez).

Chondrome : Tumeur non maligne rare, à évolution lente, qui se développe dans les tissus cartilagineux.

Chondrosarcome : Forme maligne de chondrome, extrêmement rare. Cette tumeur localement invasive prend naissance dans un os et se compose de cartilage.

Chordome : Tumeur d'évolution lente et généralement non maligne qui se développe à la base du crâne ou à l'extrémité de la moelle épinière. Ce type de tumeur touche le tronc cérébral et les nerfs crâniens adjacents. On l'observe plus fréquemment chez les jeunes adultes et ceux d'âge moyen. Ces tumeurs peuvent être localement invasives.

Chromosomes : Paire de segments d'ADN que l'on retrouve dans le noyau de chaque cellule. L'ADN humain est réparti en 23 paires de chromosomes.

Classification des tumeurs : Voir Grade.

Cognition : Terme générique qui désigne l'ensemble des mécanismes de la pensée comme la perception, la reconnaissance, la compréhension, le jugement, la sensation, le raisonnement, la mémoire et l'imagination.

Congénital : Qui est présent à la naissance ou avant.

Corps calleux : Région qui unit les deux côtés du cerveau. Cette structure assure le lien entre les deux hémisphères du cerveau en transmettant les messages d'un côté à l'autre.

Corps strié (striatum) : Partie sous-corticale (c.-à-d. en profondeur plutôt qu'en surface) du prosencéphale.

Cortex cingulaire : Faisceau de fibres nerveuses dans la substance blanche, qui est situé sur la surface du corps calleux.

Cortex moteur (gyrus précentral) : Zone située au centre de la partie supérieure du cerveau, qui contribue à contrôler les mouvements des diverses parties du corps.

Cortex somesthésique (sensoriel) : Situé sur la partie avant du lobe pariétal, c'est-à-dire la zone médiane du cerveau. Le cortex somesthésique reçoit l'information en provenance de la moelle épinière concernant le toucher, la pression et la douleur, ainsi que la position et le mouvement des différentes parties du corps.

Corticostéroïdes (aussi appelés « stéroïdes ») : Médicaments utilisés pour réduire l'œdème du cerveau, par exemple la dexaméthasone (Decadron®) et la prednisone. Les effets secondaires sont notamment la prise de poids, la dépression, les sautes d'humeur, l'agitation et la difficulté à dormir.

Corticotrophine : Hormone produite par l'adénohypophyse pour stimuler le cortex surrénal.

Craniectomie : Opération durant laquelle le chirurgien perce le crâne et retire de petits fragments d'os pour accéder au cerveau. Ce type de chirurgie est utilisé pour les tumeurs de la fosse postérieure. Contrairement à une craniotomie, les fragments d'os retirés ne sont pas remis en place. Après la chirurgie, on peut sentir une zone plus molle dans la région de la cicatrice.

Craniopharyngiome : Tumeur cérébrale qui touche généralement les bébés et les enfants, habituellement située près de l'hypophyse. Elle s'attaque souvent au nerf optique, au troisième ventricule et à l'hypophyse.

Cranioplastie : Procédure durant laquelle une brèche osseuse du crâne est corrigée à l'aide de plastique ou d'un treillis. Elle peut se faire au moment de la neurochirurgie initiale, ou encore être retardée de quelques mois ou années si le segment osseux avait d'abord été retiré à cause d'une tumeur ou d'une infection associée à l'os.

Craniotomie : Opération durant laquelle le chirurgien retire un fragment d'os pour accéder au cerveau. Ce segment est remis en place à la fin de la procédure chirurgicale ou lors d'une procédure ultérieure.

Crise de grand mal (aussi appelée « crise tonico-clonique ») : Type de crise épileptique caractérisée par une perte de conscience et des convulsions.

Crises épileptiques : Attribuables à une activité électrique anormale dans le cerveau, elles sont parfois le symptôme d'une tumeur cérébrale. Les crises épileptiques peuvent causer des convulsions, une perte de conscience ou des distorsions sensorielles.

Démarche : Façon de marcher.

Dérivation VP (ventriculo-péritonéale) et dérivation VA (ventriculo-auriculaire) : Cathéter de plastique muni d'un réservoir qui sert à détourner le liquide céphalorachidien des ventricules du cerveau vers la cavité abdominale ou vers le cœur.

Dérivation : Tube installé lors d'une chirurgie afin de soulager l'augmentation de la pression intracrânienne. La plupart des dérivations partent d'un ventricule cérébral et se rendent jusqu'à la cavité abdominale.

Diabète insipide : Trouble qui survient lorsque les reins sont incapables de conserver l'eau, ce qui entraîne un besoin fréquent d'uriner et une soif intense.

Diplopie : Vision double.

Dure-mère : Membrane externe recouvrant le cerveau.

Dysfonctionnement endocrinien : Dans un contexte de tumeur cérébrale, ce trouble désigne habituellement un manque d'hormone ou l'absence de production d'une hormone par l'hypophyse.

Dysphagie : Difficulté ou incapacité à avaler. Peut être causée par une tumeur dans la partie inférieure du tronc cérébral.

Dysphasie : Trouble du langage qui sous-tend une incapacité à trouver les mots justes ou à comprendre les mots tant à l'oral qu'à l'écrit. Ce symptôme peut être associé à une tumeur située dans un hémisphère cérébral.

Échographie : Technique faisant appel à des ondes sonores et utilisée pour le diagnostic d'une vaste gamme de maladies. En neurochirurgie, cette technique peut servir à localiser une tumeur pendant une chirurgie. Elle peut également aider à diagnostiquer une tumeur chez un bébé grâce à une sonde placée directement sur la fontanelle (partie molle entre les os du crâne non soudés).

Effet de masse : Se produit parfois lorsqu'une tumeur ou un excès de sang prend de l'espace dans une zone précise du cerveau, ce qui peut entraîner une perturbation et une pression sur les tissus sains. Lorsque l'effet de masse est important, des symptômes neurologiques peuvent apparaître, par exemple des maux de tête, des nausées, des vomissements et des altérations de l'état de conscience. Une faiblesse du côté opposé peut également être ressentie à cause des perturbations cérébrales causées par la pression. Dans les cas extrêmes, la pupille de l'œil du côté de la masse peut se dilater, ce qui alerte le médecin quant à une perturbation grave au niveau du cerveau.

Électroencéphalogramme (EEG) : Examen diagnostique qui mesure l'activité électrique cérébrale. D'abord, de petites électrodes sont fixées au cuir chevelu. Ensuite, un appareil enregistre l'activité électrique qui est générée lorsque les cellules nerveuses s'envoient des signaux ou des messages. Les tracés réalisés par l'appareil permettent de détecter d'éventuelles anomalies dans les signaux. Des signaux anormaux peuvent indiquer qu'une hyperactivité électrique est en cours ou que des cellules nerveuses d'une région précise du cerveau ont subi des dommages.

Épendymome : Tumeur cérébrale qui se développe dans les cellules qui tapissent les ventricules du cerveau et le centre de la moelle épinière. On l'observe habituellement chez les enfants, mais les adultes peuvent également en être atteints.

Épilepsie : Problème physique qui se caractérise par des changements brefs et soudains du fonctionnement cérébral. C'est un trouble neurologique qui peut se manifester par des crises épileptiques.

Essai clinique à simple insu : Étude durant laquelle le médecin sait quel traitement est administré à un patient donné, tandis que le patient ne le sait pas.

Essai clinique aléatoire : Étude dans laquelle on compare différentes options de traitement, qui sont attribuées au hasard à chacun des patients participants. En divisant les groupes au hasard, on s'assure que chaque groupe est similaire et que les traitements reçus sont comparés de façon objective.

Essai clinique : Étude effectuée pour vérifier si les nouveaux médicaments, traitements ou vaccins sont sécuritaires et efficaces.

Essai préclinique : Étape durant laquelle les scientifiques essaient de nouveaux produits en laboratoire et sur des animaux pour déterminer si ces produits ont un effet anticancéreux et s'ils sont bien tolérés chez les animaux. Si un médicament donne de bons résultats en laboratoire, le commanditaire de l'étude présente une demande à la FDA ou à Santé Canada pour être autorisé à tester le produit dans le cadre d'un essai clinique avec des êtres humains.

État post-critique : Altération de l'état de conscience après une crise épileptique.

Étiologie : Étude des causes d'une maladie.

Étude épidémiologique : Recherche conçue pour étudier une maladie chez un grand groupe de personnes. Il s'agit généralement de faire des liens et des recoupements afin de prévenir la maladie ou d'en découvrir la source.

Examen neuropsychologique : Sert à évaluer l'éventuel impact cognitif d'une tumeur ou de son traitement, et à déterminer de quelle manière le cerveau et le système nerveux influencent la pensée et le comportement.

Familial : Qui a tendance à se répéter chez les membres d'une même famille, mais sans fondement génétique ou héréditaire. Peut indiquer une cause environnementale commune.

Fatigue : Effet secondaire courant chez les personnes atteintes de tumeurs cérébrales, attribuable à la tumeur elle-même, à l'œdème ou aux traitements. Un repos suffisant, une bonne alimentation et de l'exercice d'intensité modérée peuvent atténuer ce symptôme.

Fosse postérieure : Cavité peu profonde de l'os occipital où sont situés le cervelet et le quatrième ventricule.

Fractionner : Diviser une dose totale de radiations pour pouvoir l'administrer en plus petites quantités; des portions égales sont administrées pendant plusieurs jours ou semaines. Chaque portion est appelée une fraction.

Gangliogliome : Tumeur rare et non maligne qui contient des neurones anormaux et des cellules de soutien.

Gastrostomie : Insertion d'un tube dans l'estomac à des fins d'alimentation, en cas de troubles de la déglutition.

Gène : Information génétique codée qui correspond à un endroit précis d'un filament d'ADN. L'ADN se situe dans les chromosomes, au sein du noyau de chaque cellule. Les gènes déterminent de nombreux aspects de l'anatomie et de la physiologie en contrôlant la production des protéines. Chaque personne est dotée d'une séquence unique de gènes : son code génétique.

Génétique : Ce qui est hérité ou transféré d'un parent à son enfant par l'intermédiaire des gènes.

Glande pinéale : Contrôle la réaction à la lumière et à l'obscurité. Le rôle exact de la glande pinéale n'est pas encore pleinement compris.

Glioblastome (GBM) : Astrocytome de haut grade qui contient des cellules tumorales mortes (nécrotiques). Les GBM envahissent les tissus environnants sains de façon agressive.

Gliome du nerf optique : Type de gliome qui prend naissance sur le nerf optique.

Gliome du tronc cérébral : Tumeur gliale, ou gliome, située dans le tronc cérébral. On le retrouve beaucoup plus souvent chez l'enfant que chez l'adulte.

Gliome mixte : Tumeur qui contient plusieurs types de cellules. Le traitement cible le type de cellules le plus malin de la tumeur.

Gliome : Nom générique donné aux tumeurs qui se développent à partir des cellules gliales, le tissu de soutien du cerveau. Il existe plusieurs types de gliomes, dont les astrocytomes, les oligodendrogliomes et les épendymomes. Les gliomes représentent environ 60 % de toutes les tumeurs cérébrales primaires et sont souvent malins.

Globules blancs : Principale défense du corps contre les infections. Les personnes qui subissent une chimiothérapie doivent être surveillées parce qu'une diminution trop importante de globules blancs augmente les risques de contracter une infection.

Globules rouges : Cellules qui transportent l'oxygène partout dans le corps. L'anémie peut être attribuable à une production insuffisante de globules rouges. Puisque la chimiothérapie réduit parfois la quantité de ces cellules, la quantité présente dans le sang est surveillée étroitement pendant les traitements.

Gonadotrophines : Hormones produites par la partie avant de l'hypophyse et le placenta; elles stimulent les glandes sexuelles et régulent l'activité de reproduction chez les hommes et les femmes.

Grade : Évaluation de la malignité d'une tumeur, de I à IV (1 à 4). Le grade I est attribué aux tumeurs les moins malignes, tandis que le grade IV caractérise les tumeurs les plus malignes.

Groupe (d'essai) : Groupe de patients qui reçoivent le même traitement lors d'un essai clinique.

Gyrus postcentral : Gyrus du lobe pariétal situé juste derrière la scissure centrale. Il est parallèle au gyrus précentral du lobe temporal et englobe le cortex somesthésique (aire sensorielle).

Hémangioblastome : Tumeur rare et non maligne qui se développe à partir des vaisseaux sanguins du cerveau et de la moelle épinière. Un trouble héréditaire, appelé « syndrome de von Hippel-Lindau (syndrome VHL) », est un facteur prédisposant à ce type de tumeur.

Hémianopsie ou hémianopie : Perte de la moitié du champ visuel (portion de l'espace vue par chaque œil lorsque l'on regarde droit devant soi).

Hémiparésie : Faiblesse musculaire d'un côté du corps; peut être permanente ou temporaire.

Hémiplégie : Paralysie totale d'un côté du corps. Peut s'améliorer avec le temps.

Hormone antidiurétique : Contrôle la capacité du rein à concentrer l'urine et aide au maintien de l'équilibre des liquides et des électrolytes dans l'organisme.

Hormone de croissance : Aussi appelée « somatotrophine », cette hormone stimule la croissance humaine. Elle est produite par l'hypophyse. Si elle est présente en quantité insuffisante, une hormonothérapie de substitution peut être prescrite.

Hydrocéphalie : Souvent décrite comme de « l'eau dans le cerveau ». Le liquide céphalorachidien, ou LCR, entoure le cerveau et la moelle épinière. C'est une substance aqueuse qui aide à protéger le cerveau et la moelle épinière contre les blessures. Si l'écoulement du LCR est bloqué, le liquide est refoulé et les ventricules se dilatent. C'est ce qui entraîne l'hydrocéphalie.

Hypertension intracrânienne : Augmentation de la pression qui s'exerce sur le cerveau. Peut être causée par une tumeur cérébrale, par un œdème (enflure) des tissus cérébraux adjacents ou par une hydrocéphalie.

Hypogonadisme : Trouble des gonades (glandes sexuelles, y compris les testicules et les ovaires) qui produisent peu ou pas de testostérone ou d'œstrogène. L'absence de ces hormones nuit à la formation des os et peut donc entraîner une faible densité osseuse.

Hypophyse : Petit organe de la taille d'un pois qui est situé à la base du cerveau et qui est relié à l'hypothalamus par une tige. L'hypophyse régule la fonction de nombreuses autres glandes.

Hypothalamus : Région du cerveau qui, avec l'hypophyse, régule les processus hormonaux du corps ainsi que la température, l'humeur, la colère et la soif.

Hypotonique : Diminution du tonus musculaire ou faiblesse musculaire.

In vitro : Qui se produit à l'extérieur d'un organisme vivant (p. ex. expériences sur une tumeur dans un bocal plutôt que sur une souris ou un être humain).

In vivo : Qui se produit à l'intérieur d'un organisme vivant (p. ex. expériences sur une tumeur présente chez une souris ou un être humain).

Incidence : Nombre de nouveaux cas d'une maladie en particulier qui surviennent pendant une période donnée dans une population donnée.

Infiltration : Processus en œuvre lorsqu'une tumeur envahit les tissus sains environnants.

Intracellulaire : À l'intérieur d'une cellule.

Intracrânien : À l'intérieur du crâne.

Intraveineux (IV) : Méthode d'administration utilisée pour certains médicaments, liquides ou préparations nutritives. L'administration se fait directement dans une veine à l'aide d'une aiguille, d'un petit tube ou d'un dispositif appelé « papillon ».

Intubation endotrachéale : Intervention médicale qui consiste à insérer un tube dans la trachée en passant par la bouche ou par le nez.

IRM (imagerie par résonance magnétique) : Examen effectué avec un appareil qui utilise un champ magnétique, un ordinateur et des ondes radio pour générer une image qui distingue les tissus normaux des tissus malades.

Kyste de la poche de Rathke : Masse non maligne présente sur l'hypophyse dans le cerveau; il s'agit plus précisément d'un kyste rempli de liquide, présent à l'arrière de la partie avant de l'hypophyse. Ce kyste se manifeste lorsque la poche de Rathke ne se forme pas normalement.

Kyste : Sac rempli de liquide semblable à un ballon rempli d'eau. Divers types de kystes se forment dans le cerveau, dont les kystes arachnoïdiens, les kystes colloïdes, les kystes dermoïdes et les kystes épidermoïdes.

Lésion : Terme général faisant référence à tout changement dans les tissus, comme une tumeur, un saignement, une malformation, une infection ou un tissu cicatriciel.

Léthargie : Diminution extrême d'énergie et d'élan vital.

Liquide céphalorachidien (LCR) : Substance claire qui circule dans le cerveau et la moelle épinière. Il fournit les nutriments au cerveau et agit comme coussin, protégeant ainsi le cerveau contre les blessures. Les plexus choroïdes, une structure présente dans les ventricules, produisent le LCR au fur et à mesure qu'il est absorbé. Une tumeur cérébrale peut causer une accumulation ou un blocage du LCR.

Liquide cérébrospinal : Voir Liquide céphalorachidien (LCR).

Lobe frontal : L'un des quatre lobes d'un hémisphère cérébral. Le lobe frontal contrôle l'attention, le comportement, la pensée abstraite, la résolution de problèmes, la pensée créative, les émotions, l'intellect, l'initiative, le jugement, les mouvements coordonnés, les mouvements musculaires, l'odorat, les réactions physiques et la personnalité.

Lobe occipital : L'un des quatre lobes d'un hémisphère cérébral. Il est situé à l'arrière de la tête et contrôle la vision.

Lobe pariétal : L'un des quatre lobes d'un hémisphère cérébral. Il contrôle la sensation tactile, la réaction aux stimuli internes, la compréhension sensorielle et certaines fonctions du langage, de la lecture et de la vue.

Lobe temporal : L'un des quatre lobes d'un hémisphère cérébral. Il contrôle les souvenirs auditifs et visuels, le langage, une partie de l'audition et de l'élocution ainsi que certains aspects du comportement.

Lymphocyte T : Globule blanc qui régule la réponse immunitaire en attaquant les cellules infectées par un virus, les cellules étrangères et les cellules cancéreuses. Les lymphocytes T auxiliaires amplifient la réponse immunitaire des autres cellules effectrices en produisant des cytokines. Les lymphocytes T cytotoxiques peuvent tuer directement les cellules infectées par un virus et les tumeurs cancéreuses.

Maligne : Qualifie une tumeur qui a tendance à grossir rapidement et à s'étendre en causant des dommages aux tissus situés à proximité ou à distance.

Marqueur tumoral : Voir Biomarqueur.

Médulloblastome : Forme de tumeur neuroectodermale primitive (TNEP); c'est l'un des types de tumeurs les plus courants chez l'enfant.

Méninges : Les méninges sont formées de trois couches de tissu qui recouvrent le cerveau et qui protègent la moelle épinière. Elles sont appelées la dure-mère (couche externe), l'arachnoïde (couche moyenne) et la pie-mère (couche interne). Un méningiome est une tumeur qui se forme dans les méninges.

Méningiome : Tumeur qui se forme dans les méninges. Ce type de tumeur n'est généralement pas malin et a tendance à croître lentement. Rare chez l'enfant, le méningiome s'observe plus souvent chez la femme que chez l'homme.

Mésencéphale : Partie du cerveau située entre la protubérance annulaire et les hémisphères cérébraux.

Métastaser : Se propager à une autre partie du corps; par exemple, le cancer du sein peut métastaser au cerveau.

Microchirurgie : Utilisation d'un microscope très puissant pendant une chirurgie. La microchirurgie est très fréquemment utilisée pour la chirurgie des tumeurs cérébrales.

Modalité : Méthode; par exemple, la chimiothérapie est une modalité de traitement.

Modèle murin : Type de souris d'élevage génétiquement modifiée à laquelle on a retiré des gènes précis. À l'heure actuelle, ces souris sont ce qui se rapproche le plus de l'environnement d'une tumeur humaine. Un modèle murin « spontané » est une souris conçue génétiquement pour développer une tumeur cérébrale sans introduction de cellules tumorales dans son corps.

Moelle épinière : Faisceau de fibres nerveuses qui s'étend du tronc cérébral jusqu'au centre creux de la colonne vertébrale. La moelle épinière est la première station de relais de l'information sensorielle qui se dirige vers la conscience dans les divers centres du cerveau.

Morbidité : Maladie ou trouble de santé, ou incidence d'une maladie ou d'un trouble de santé au sein d'une population donnée. Une morbidité peut également désigner les effets secondaires d'un traitement.

Myélosuppression : Diminution de l'activité de la moelle osseuse, qui produit alors moins de globules rouges, de globules blancs et de plaquettes. La myélosuppression est un effet secondaire de certains traitements contre le cancer.

Nécrose : Mort des tissus. Les cellules meurent à cause d'une mauvaise irrigation sanguine, parce qu'une tumeur grandit tellement vite que son apport sanguin devient insuffisant, ou encore à cause d'une radiothérapie. La nécrose s'observe fréquemment dans les cas de glioblastome.

Néoplasme : Tumeur.

Nerfs crâniens : Les 12 paires de nerfs crâniens contrôlent des fonctions comme le goût, l'ouïe, les sensations du visage, l'odorat et la déglutition.

Neurinome de l'acoustique ou schwannome (maintenant appelé « schwannome vestibulaire ») : Tumeur généralement non maligne située sur le huitième nerf crânien, qui contrôle l'ouïe et l'équilibre. Ces tumeurs ont tendance à évoluer lentement; généralement, elles ne se propagent pas aux tissus sains.

Neuroendocrinologie : Domaine scientifique qui étudie le lien entre les fonctions cérébrales et le contrôle hormonal.

Non maligne : Tumeur à croissance lente qui ne se propage pas à d'autres parties du corps. Si elles sont complètement retirées, les lésions non malignes n'ont pas tendance à réapparaître. Si elles sont partiellement retirées, elles peuvent réapparaître, mais ne se propageront pas.

Non résécable : Impossible à retirer (réséquer) au moyen d'une chirurgie.

Noyaux gris centraux : Masses de cellules nerveuses situées dans la profondeur des hémisphères cérébraux.

Nystagmus : Trouble qui touche le mouvement volontaire ou spontané des yeux, acquis dans l'enfance ou plus tard dans la vie. Peut entraîner une baisse de la vision.

Observation : Lorsque l'état de santé d'un patient est étroitement surveillé. Le traitement sera amorcé uniquement lorsque des symptômes apparaîtront ou changeront, ou lorsqu'une IRM ou une TDM indiqueront un changement.

Œdème papillaire : Gonflement du nerf optique généralement attribuable à une pression. Peut être découvert lors d'un examen de la vue et indiquer une hypertension intracrânienne, possiblement associée à une tumeur cérébrale.

Œdème : Quantité excessive de liquide dans les tissus cérébraux, mais non attribuable à une quantité accrue de liquide céphalorachidien. Les vaisseaux sanguins qui se trouvent à proximité de tumeurs cérébrales peuvent se désorganiser. Leur paroi laisse alors filtrer trop de liquide dans les tissus cérébraux normaux. On prescrit généralement des corticostéroïdes tels que la dexaméthasone (Decadron®) pour traiter ce type d'œdème.

Oligodendrogliome : Type de gliome qui se développe généralement chez les jeunes adultes et ceux d'âge moyen. Il se compose habituellement de cellules appelées « oligodendrocytes ».

Oncogène : Gènes considérés comme une cause de cancer.

Oncologie : Science qui étudie les tumeurs malignes et les cancers.

Oscillopsie : Perturbation de la vision où les objets présents dans le champ visuel semblent osciller.

p16, p53, etc. : Le « p » qui précède le nombre indique qu'il s'agit d'un gène. Les gènes p16 et p53 sont deux des nombreux gènes qui sont altérés chez les gens ayant une tumeur cérébrale. La science recherche les gènes anormaux, mesure les substances produites en présence de ces gènes, étudie l'impact de sousproduits génétiques sur l'évolution des patients et tente de comprendre l'interaction des gènes anormaux avec les autres gènes et protéines qui les entourent.

Papillome des plexus choroïdes : Environ 90 % des tumeurs qui touchent les plexus choroïdes sont des papillomes, c'est-à-dire des tumeurs non malignes qui évoluent lentement. Dix pour cent des tumeurs des plexus choroïdes sont des carcinomes, qui sont des tumeurs malignes. Ces tumeurs se manifestent le plus souvent chez les enfants.

Paralyisie : Perte des fonctions motrices ou musculaires volontaires associée à une blessure ou à une maladie du système nerveux.

Paraplégie : Paralyisie des jambes.

Parésie : Faiblesse d'un groupe musculaire en particulier.

Pathologie : Étude scientifique de la nature d'une maladie et de ses causes, de ses processus, de sa formation et de ses conséquences.

Pie-mère : Couche la plus interne des méninges; membrane mince recouvrant le cerveau et la moelle épinière, elle est en contact direct avec ces structures.

Placebo : Substance inactive et sans danger qui n'a aucun effet physiologique; est parfois utilisé dans les essais cliniques.

Plaie : Tout site où la peau a subi un bris et qui est en processus de guérison.

Plexus choroïdes : Parties des ventricules produisant le liquide céphalorachidien.

Polycythémie : Trouble caractérisé par une augmentation anormale du nombre de globules rouges qui circulent dans le sang.

Ponction lombaire : Aussi appelée « rachicentèse ». Intervention qui dure de 15 à 30 minutes, par laquelle on retire du liquide céphalorachidien (LCR) à partir du bas du dos. Ce liquide est ensuite expédié à divers laboratoires à des fins d'analyse. La pression exercée par le LCR peut également être mesurée, et l'excès de liquide pourra être drainé au besoin à l'aide d'une aiguille. Cette intervention ne cause pas de douleur, mais une pression peut néanmoins être ressentie. Des tubes de LCR sont prélevés tandis que le liquide s'écoule lentement à l'extérieur du corps. Des analgésiques et des sédatifs légers peuvent être administrés avant l'intervention.

Prévalence : Nombre total de cas d'une maladie à un moment précis dans le temps, dans une population donnée.

Professionnel de la santé : Tout membre de l'équipe médicale qui participe à vos soins et traitements, p. ex. membre du personnel infirmier, médecin, diététiste, pharmacien, physiothérapeute, ergothérapeute, travailleur social ou psychologue.

Progression ou promotion de la tumeur : Processus d'expansion ou de métastase d'une tumeur.

Prolactine : Hormone produite par la partie antérieure de l'hypophyse qui stimule la production de lait après l'accouchement.

Prolactinome : Tumeur non maligne (adénome) de l'hypophyse qui produit une hormone appelée prolactine. Il s'agit du type le plus fréquent de tumeur hypophysaire. Les symptômes d'un prolactinome sont causés par une quantité excessive de prolactine dans le sang (hyperprolactinémie) ou par une pression de la tumeur sur les tissus avoisinants.

Pronostic : Prédiction de la cause probable et de l'issue d'une maladie.

Protocole : Combinaison standardisée de traitements spécialement mise au point pour des types de tumeurs en particulier.

Protubérance annulaire : Faisceau de fibres nerveuses qui forme une partie du tronc cérébral. La protubérance annulaire exerce un certain contrôle sur le sommeil et sur la transmission d'informations entre le cerveau et le cervelet.

Quadriplégie : Paralyse des bras et des jambes.

Qualité de vie : Possibilité de profiter de la vie en général. Concept souvent utilisé au moment de choisir un traitement pour tenir compte du confort et du bien-être du patient et de sa capacité à exécuter différentes tâches.

Radiochirurgie : Voir Radiochirurgie stéréotaxique.

Radionécrose : Mort cellulaire attribuable à la radiothérapie. La radionécrose est souvent associée à des doses élevées de radiations qui visent généralement les tumeurs agressives.

Radiorésistant : Qui résiste à la radiothérapie.

Radiosensible : Qui réagit à la radiothérapie.

Radiothérapie stéréotaxique : Traitement durant lequel un cadre rigide est fixé au crâne. On envoie ensuite une seule dose élevée de radiations sur la tumeur, préalablement ciblée avec une très grande précision. Cette technique est utilisée pour les tumeurs de petite taille et est idéale pour les tumeurs non malignes telles que les neurinomes acoustiques.

Radiothérapie : Utilisation de l'énergie de rayonnement pour perturber la croissance d'une tumeur. Le rayonnement (ou radiation) peut être généré par un appareil à l'extérieur du corps. Il peut aussi être produit par des radio-isotopes placés dans la tumeur ou à proximité. On parle alors de radiothérapie interne, d'implant radioactif, de radiation interstitielle ou de curiethérapie. En radiothérapie systémique, une substance radioactive comme un anticorps radiomarqué circule dans le corps.

Réadaptation : Traitements souvent mis en place avec l'aide de professionnels de la santé spécialisés, par exemple des physiothérapeutes. Ces traitements visent à récupérer les fonctions perdues au moment d'une maladie ou d'une blessure.

Récepteurs olfactifs : Responsables de la détection des odeurs.

Recherche fondamentale : Études faites en laboratoire pour mieux comprendre comment les cellules vivent, se développent et meurent.

Recherche translationnelle : Études qui assurent le lien entre la recherche fondamentale et les essais sur des humains. La recherche translationnelle fournit les données qui viennent appuyer le démarrage d'un essai clinique ou encore des preuves scientifiques supplémentaires sur le fonctionnement d'une substance à l'essai.

Récidive : Réapparition d'une tumeur et de ses symptômes après un traitement.

Réduction tumorale : Intervention chirurgicale visant à réduire l'effet de masse d'une tumeur en retirant les tissus nécrosés ou une portion de la tumeur.

Rehaussement : Visualisation plus claire d'une tumeur après l'injection d'un produit de contraste lors d'une TDM ou d'une IRM. Ce procédé est utilisé seulement pour certaines tumeurs, en présence d'une anomalie des vaisseaux qui la nourrissent.

Rémission : Disparition totale ou partielle des signes et symptômes d'une tumeur après un traitement.

Résection partielle : Retrait de la majeure partie d'une tumeur, mais pas de la totalité.

Résection totale brute (RTB) : Intervention chirurgicale après laquelle il n'y a plus aucun signe de tumeur résiduelle sur les images obtenues par tomodensitométrie.

Résection : Retrait chirurgical d'un tissu ou d'une tumeur. L'intervention chirurgicale vise généralement une résection totale de la tumeur.

Résistance aux médicaments : Capacité d'une cellule tumorale de survivre en présence de médicaments normalement toxiques.

Scalpel gamma : Appareil spécialisé pour l'irradiation cérébrale, conçu pour administrer des doses élevées de radiation en une seule séance de traitement.

Schwannome (aussi appelé « schwannome vestibulaire » ou « neurinome acoustique ») : Tumeur qui se développe à partir de la myéline, une gaine qui protège certains neurones. Ces tumeurs sont habituellement non malignes. Les schwannomes touchent souvent le huitième nerf crânien, qui contrôle l'ouïe et l'équilibre.

Scissure centrale : Fente ou sillon large et profond qui sépare le lobe pariétal et le lobe frontal du cerveau.

Selle turcique : Extension creuse de l'os sphénoïde qui contient l'hypophyse.

Soins palliatifs : Approche de soins axée sur le confort et la qualité de vie des personnes touchées par des maladies progressives qui mettent la vie en danger. Les soins palliatifs visent à réduire la douleur, à contrôler les autres symptômes et à optimiser le fonctionnement tout en offrant un soutien pour les besoins émotionnels, spirituels et culturels.

Spasticité : Contractures musculaires involontaires.

Stéréotaxie : Méthode utilisée pour cibler avec précision des zones du cerveau à l'aide d'un cadre spécial, d'un programme informatique et d'images obtenues par tomographie.

Stéréotaxique : Se dit d'une intervention chirurgicale ou d'une radiothérapie qui repose sur un dispositif de balayage pour cibler précisément une intervention dans un espace tridimensionnel.

Stéroïdes : Médicaments, par exemple la dexaméthasone (Decadron®), utilisés pour réduire l'œdème du cerveau causé par une tumeur cérébrale.

Stimuli : Agents ou actions qui entraînent une réaction physiologique.

Substance blanche : Tissu nerveux composé de fibres nerveuses qui transportent l'information entre les neurones du cerveau et la moelle épinière.

Substance grise : Partie de l'encéphale constituée de cellules nerveuses et de vaisseaux sanguins. La couche externe du cerveau et les zones profondes de l'encéphale sont faites de substance grise.

Supplément alimentaire : Produit généralement composé de vitamines; peut aussi contenir des minéraux, des acides aminés et des herbes.

Syndrome de von Hippel-Lindau (syndrome VHL) : Trouble héréditaire rare caractérisé par une croissance anormale des vaisseaux sanguins des yeux, du cerveau, de la moelle épinière, des glandes surrénales et d'autres parties du corps. Les personnes présentant ce syndrome sont exposées à un risque plus élevé d'être atteintes de certains types de cancer.

Système immunitaire : Mécanisme de défense naturel du corps humain composé de différents types de globules blancs. Ceux-ci sont conçus pour attaquer et détruire les substances dangereuses qui se retrouvent dans le corps.

Système nerveux central (SNC) : Désigne le cerveau, les nerfs crâniens et la moelle épinière.

Système nerveux périphérique : Comprend les nerfs qui parcourent le corps, mais exclut le cerveau et la moelle épinière.

Système nerveux : Ensemble du tissu nerveux du corps humain, qui comprend le cerveau, le tronc cérébral, la moelle épinière, les nerfs et les ganglions.

Témazolomide : Médicament de chimiothérapie orale pour les tumeurs cérébrales. Connu au Canada sous le nom de marque Temodal[®], et aux États-Unis sous le nom Temodar[®].

TEP (tomographie par émission de positons) : Examen effectué avec un appareil qui utilise du glucose radioactif à faible dose pour mesurer l'activité électrique du cerveau.

Thalamus : Il est situé à proximité du centre du cerveau et contrôle l'information qui y entre ou en sort, ainsi que la sensation de douleur et l'attention.

Thérapie génique : Traitement visant à remplacer ou à réparer des gènes défectueux ou anormaux à l'aide d'un modificateur de la réponse biologique (MRB).

Thérapie photodynamique (TPD) : Avant une intervention chirurgicale, un médicament photosensibilisant est injecté dans une veine et va se concentrer dans la tumeur. Pendant le traitement proprement dit, une lumière spéciale active le médicament, qui détruit les cellules tumorales.

Thyréostimuline : Hormone hypophysaire qui stimule la thyroïde, ce qui augmente le métabolisme et le rythme cardiaque.

Tissu glial (névroglie) : Ensemble des cellules gliales qui constituent le tissu de soutien du cerveau. Les cellules gliales peuvent se reproduire, et les tumeurs qui en découlent représentent le pourcentage le plus élevé des tumeurs cérébrales.

Tomodensitogramme (tomodensitométrie ou TDM) : Appareil de radiographie spécialisé qui utilise un ordinateur pour assembler de nombreuses radiographies. Cette technique permet d'obtenir une image claire et précise d'une mince tranche de tissu (dur ou mou) à l'intérieur du corps humain. Un produit de contraste est parfois utilisé pour améliorer la netteté de l'image finale.

Tomographie par émission de positons : Voir TEP.

Toxicité : Effets secondaires dangereux attribuables à un agent testé.

Traitement adjuvant : Utilisé après le traitement de première intention pour améliorer la réponse thérapeutique globale. Par exemple, une chimiothérapie et une radiothérapie données après une chirurgie sont considérées comme des traitements adjuvants.

Traitement ciblé : Traitement qui a recours à des médicaments ou à d'autres substances pour identifier et attaquer spécifiquement les cellules cancéreuses en limitant les dommages faits aux cellules normales.

Traitement d'appoint : Traitement combiné à un traitement de première intention (principal) pour améliorer la réponse thérapeutique; par exemple, si une radiothérapie est administrée en première intention, une chimiothérapie administrée en même temps sera considérée comme un traitement d'appoint.

Traitement de deuxième intention : Traitement administré lorsqu'un cancer ne répond pas au premier traitement tenté ou lorsqu'un patient arrête ce traitement.

Traitement endocrinien : Traitement consistant à supprimer, à bloquer ou à ajouter des hormones; aussi appelé « hormonothérapie ».

Traitement néo-adjuvant : Traitement, par exemple une chimiothérapie ou une radiothérapie, qui est administré avant le traitement principal.

Traitement ou thérapie de première intention : Traitement initial.

Traitement standard : Traitement dont l'efficacité a été prouvée et qui devient ainsi un « traitement type ».

Tronc cérébral : Il est situé au bas du cerveau et relie celui-ci à la moelle épinière. Le tronc cérébral contrôle de nombreuses fonctions vitales importantes, y compris les voies motrices et sensorielles, les fonctions cardiaques et respiratoires et les réflexes.

Trou de trépan ou trépanation : Petite ouverture pratiquée dans le crâne à l'aide d'une perceuse chirurgicale.

Tumeur astrocytaire : Les tumeurs astrocytaires de bas grade sont les tumeurs cérébrales les plus courantes chez l'enfant. Elles peuvent survenir à tout âge, mais elles touchent plus souvent les enfants de moins de 10 ans. Ces tumeurs se situent le plus souvent dans la fosse postérieure / le cervelet, mais elles peuvent se développer n'importe où dans le SNC, y compris dans la moelle épinière. Les tumeurs astrocytaires de bas grade dans les voies optiques se nomment gliomes des voies optiques (GVO); elles s'observent souvent chez les enfants qui présentent une neurofibromatose de type 1 sous-jacente.

Tumeur cérébrale métastatique : Cancer qui s'est propagé au cerveau à partir d'un site primaire. Les cancers du poumon, du côlon, du rein, du sein et de la peau (mélanome) peuvent métastaser dans les tissus cérébraux. Les tumeurs cérébrales métastatiques peuvent apparaître des années après le diagnostic et le traitement du cancer primaire.

Tumeur hypophysaire : Tumeur habituellement non maligne. Cependant, puisque l'hypophyse produit des hormones, certaines tumeurs hypophysaires imitent cette fonction et peuvent ainsi envoyer une quantité anormale d'hormones dans le corps.

Tumeur pinéale : Type de tumeur très rare qui représente moins de 1 % de toutes les tumeurs cérébrales primaires. Elle se développe sur la glande pinéale, une petite structure profondément enfouie au centre du cerveau.

Tumeur résiduelle : Tumeur restante après une résection.

Tumeur : Masse anormale qui peut être non maligne ou maligne.

Vaisseau sanguin : Structure tubulaire transportant le sang dans les tissus et les organes. Il peut s'agir d'une veine, d'une artère ou d'un capillaire.

Ventricule : L'une des quatre cavités du cerveau contenant les plexus choroïdes, qui produisent le liquide céphalorachidien.

Vertiges : Étourdissements; il s'agit d'un symptôme courant des tumeurs du nerf acoustique.

Voies de signalisation : Étapes moléculaires qui précèdent et qui suivent l'action d'un gène ou d'un sous-produit génétique. Les chercheurs étudient notamment les voies de signalisation de protéines ou d'enzymes qui se retrouvent en grande quantité dans les tumeurs cérébrales. Ces études visent à comprendre ce qui précède et ce qui suit la libération de ces protéines ou enzymes.

Zone d'hypersignal focalisé : Généralement observée par IRM dans la substance blanche et dans la substance grise profonde chez les enfants qui présentent une NF1 (neurofibromatose de type 1).

Index

A

Accélérateur linéaire 93, 123
Adolescents 152-153, 215-222
Anesthésie générale 92
Anesthésie neuroleptique 92
Anticonvulsivants 133-135
Antiémétiques 136-137
Antiépileptiques 133
Antinauséux 137
Ataxie 40

B

Barrière
hématoencéphalique. 80, 113, 250
Bénigne 39, 51
Biopsie 88-90

C

Cancer 228
Centre de soins
palliatifs 230, 233, 237
Cerveau 243
Cervelet 243
Chagrin 237
Chimiothérapie 113-119, 138
Chirurgie 87-89, 91-93
Chute des
cheveux . . 115, 127, 138-142, 200
Classification des tumeurs
cérébrales 51
Communication 147
Cortex cérébral 63, 242, 251
Corticostéroïdes 143-144
Crises épileptiques partielles
complexes 64

D

Decadron 143
Dérivation 97-101
Deuil 237
Diarrhée 133, 138, 140, 157, 161
Difficulté à avaler 163-164
Diplopie 60
Douleurs à la mâchoire 142
Dure-mère 91

E

École 27-28, 205-206, 226
Éducation 210
Effets secondaires à long terme . . 128
Essais cliniques 105-110
Examen IRM 79, 82
Examen par IRM fonctionnelle . . . 82

F

Fatigue 127, 134-135, 144, 198
Fertilité 73-74, 116
Fonction neuroendocrinienne . . 70-71
Fosse postérieure . . 87, 97, 260, 263

G

Gliome 266-267
Greffe de cellules souches 117

H

Hormone 69-70
Hydrocéphalie 97-99, 101
Hypertension 76
Hypophyse 69-71
Hypothalamus 69

I

Image de soi 200
 Incision 91, 93, 99, 200
 Internet. 33-35
 Intraveineuse 137-138, 140

L

Liquide céphalorachidien (LCR) . . 245
 Lobe frontal 246
 Lobe occipital 63, 243, 246, 270
 Lobe temporal. 246, 270
 Lobes pariétaux. 247

M

Maligne 39, 51-53
 Médecines complémentaires
 et parallèles (MCP) 169-172
 Méninges 247
 Mésencéphale. 248
 Moelle épinière. 251-252, 267

N

Nerfs crâniens 248
 Neurofibromatose 269
 Non maligne 39, 51-53
 Nutrition 151
 Nystagmus 60

O

Obésité 76
 Œdème papillaire 59
 Organisation mondiale de
 la santé (OMS) 52, 266

P

Pression intracrânienne . . . 59, 91, 97
 Puberté. 73

R

Radiochirurgie stéréotaxique 93
 Radiothérapie 123-124, 126, 128-129
 Résection 89, 91

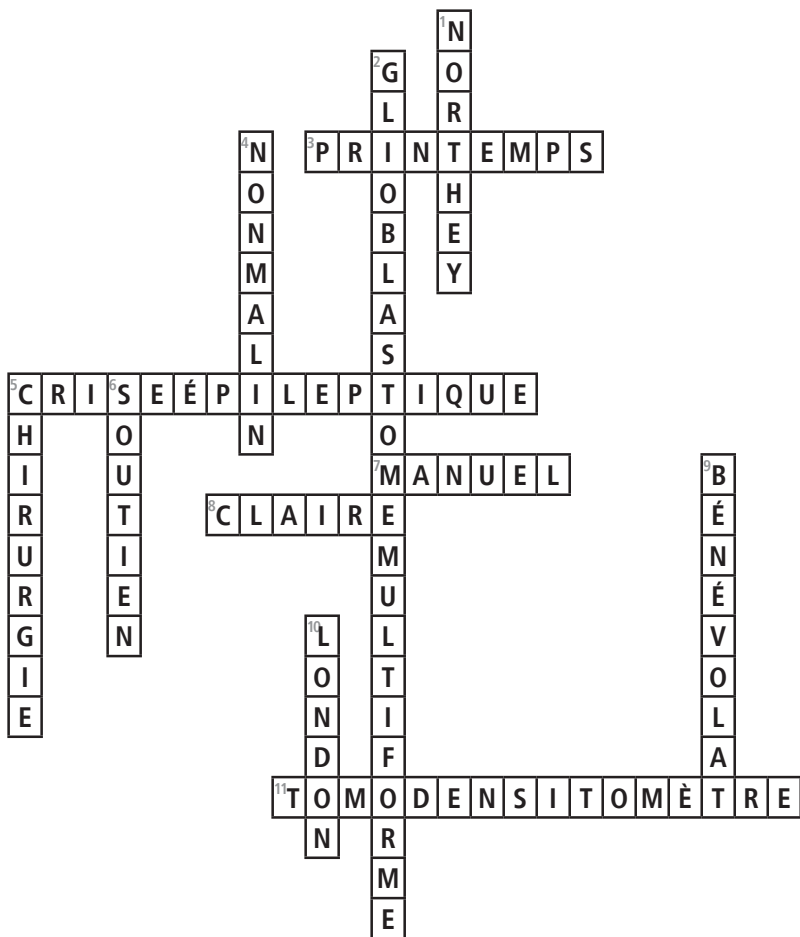
S

Santé des os 75
 Scalpel gamma 93-94
 Sclérose tubéreuse 269
 Sexualité. 217
 Signes et symptômes. 33
 Soins palliatifs. 225
 Sommeil 127, 201-202
 Stéroïdes. 143
 Système limbique 250
 Système nerveux
 central 106, 109, 242, 245
 TDM 46, 81-82
 Témzolomide. 142
 Thalamus 250
 Thyroïde 70, 75
 Tomographie par émission
 de positrons 83
 Tronc cérébral 242
 Trou de trépan. 90
 Troubles cognitifs 209

V

Ventricules 253
 Ventriculostomie endoscopique du
 troisième ventricule (VETV) . . . 100

Réponses aux mots croisés



Horizontal

- La saison durant laquelle se tient l'activité principale de collecte de fonds de la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales (**printemps**)
- Cet événement est attribuable à une activité électrique anormale dans le cerveau. Elle est parfois le symptôme d'une tumeur cérébrale. Elle peut causer des convulsions, une perte de conscience ou d'autres dérangements de la fonction cérébrale (**crise épileptique**)
- Le _____ de ressource: le guide de la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales disponible à toute personne touchée par une tumeur cérébrale. (**manuel**)
- Le prénom du personnage principal dans l'album jeunesse de la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales (**Claire**)
- Une machine utilisée pour prendre des images du cerveau (**tomodensitomètre**)

Vertical

- Le nom de famille d'un des fondateurs de la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales (**Northey**)
- Le type de tumeur cérébrale maligne le plus commun (**glioblastome multiforme**)
- Une autre manière de dire «bénin» (**non malin**)
- Une des trois traitements les plus communs pour les tumeurs cérébrales (**chirurgie**)
- Appeler le numéro sans frais ou assister à un des groupes de la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales vous fournira ceci (**soutien**)
- Voici une façon de vous impliquer avec la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales (**bénévolat**)
- La ville en Ontario où se situe le siège social de la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales (**London**)

R	É	S	E	C	T	I	O	N	S	E	B	O	L	H	I	H	N	G	H	
S	E	G	N	I	N	É	M	X	T	Q	J	C	Y	J	N	V	O	L	É	
C	R	Á	N	I	E	N	L	K	L	Z	I	P	Q	C	I	U	I	I	M	
F	T	N	P	E	C	I	T	C	A	T	O	É	R	É	T	S	T	O	I	
R	R	Q	O	N	I	I	T	V	Y	T	F	U	O	S	J	R	A	B	P	
I	V	V	F	I	V	G	E	R	H	N	A	J	E	I	E	E	T	L	A	
F	T	E	F	A	S	U	R	A	O	E	É	M	U	S	T	A	I	A	R	
S	T	N	A	V	I	S	L	U	V	N	O	C	I	T	N	A	L	S	É	
E	S	T	A	A	D	A	I	R	R	S	C	R	R	E	X	D	I	T	S	
M	E	R	U	R	M	F	E	M	O	I	G	C	S	O	É	B	B	O	I	
O	S	I	S	U	T	C	A	M	É	E	H	T	É	M	S	O	A	M	E	
T	A	C	S	U	F	K	L	O	T	C	R	H	C	A	R	E	E	H	E	C
Y	T	U	I	S	F	R	I	N	I	É	L	R	O	D	É	X	É	R	E	
C	S	L	T	Y	H	O	A	F	S	G	C	O	É	I	Z	B	R	N	R	
O	A	E	N	C	L	T	T	I	N	H	U	M	W	S	D	Z	R	Z	V	
R	T	B	B	O	S	E	E	J	E	I	E	E	J	V	F	A	X	A	E	
T	É	M	G	B	C	R	A	N	I	O	T	O	M	I	E	R	R	K	L	
S	M	I	U	H	Y	D	R	O	C	É	P	H	A	L	I	E	E	W	E	
A	E	S	M	S	A	E	M	O	M	Y	D	N	E	P	É	N	Q	N	T	
G	N	O	N	M	A	L	I	G	N	E	E	I	G	R	A	H	T	É	L	



LA FONDATION
canadienne des
tumeurs cérébrales

620, rue Colborne, bureau 301, London (Ontario) N6B 3R9

Tél.: 519.642.7755 | 1.800.265.5106 | Téléc.: 519.642.7192

www.tumeurscerebrales.ca



*L'impression de ce guide a été rendue possible, en partie,
par le Hannah Patterson Legacy Fund.*



Hannah Patterson

©2016 Fondation canadienne des tumeurs cérébrales

Tous droits réservés. Imprimé au Canada. Aucune partie de ce guide ne peut être utilisée ou reproduite sous quelque forme ou par quelque moyen que ce soit, ni conservée dans une base de données ou un système d'extraction, sans la permission écrite préalable de l'éditeur. Il est illégal de faire des copies de ce guide aux fins de revente.