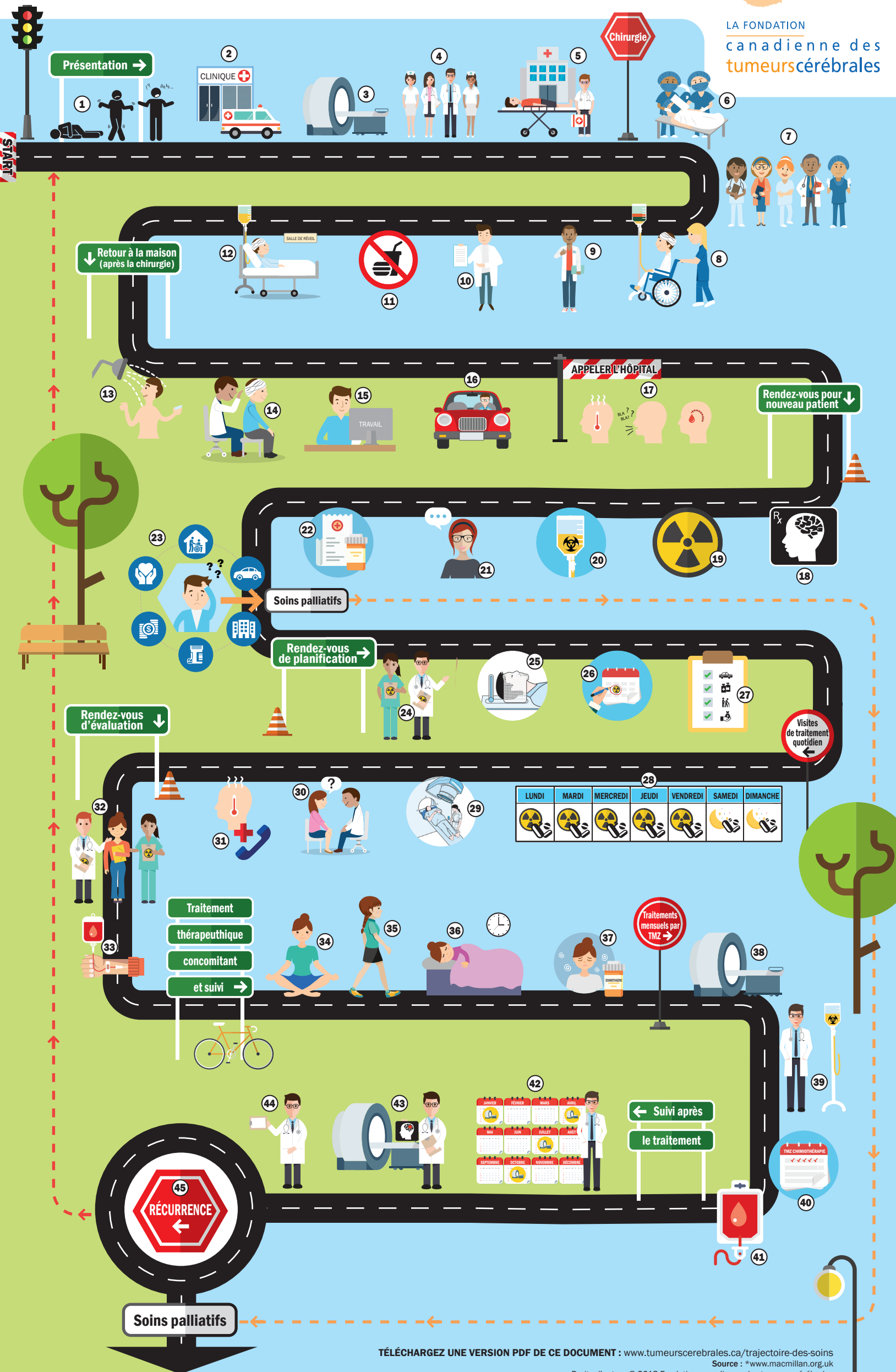


Trajectoire des soins pour les patients atteints de gliomes de haut grade

Fondation canadienne des tumeurs cérébrales • www.tumeurscerebrales.ca



LA FONDATION
canadienne des
tumeurs cérébrales



Soins palliatifs et tumeurs cérébrales

Qu'est-ce que les soins palliatifs ?

Les soins palliatifs sont un domaine de la médecine qui vise à aider les personnes vivant avec une maladie en phase terminale en améliorant leur qualité de vie.

Une équipe de médecins, d'infirmières, de travailleurs sociaux et d'autres professionnels de la santé qui travaillent avec votre équipe de neuro-oncologie vous offre un niveau de soutien supplémentaire et vous aide à accéder aux services et aux programmes de votre communauté.

Les soins palliatifs sont axés sur les préoccupations suivantes :

- Symptômes physiques
- Préoccupations émotionnelles et psychosociales
- Préoccupations spirituelles
- Préoccupations fonctionnelles
- Planification préalable des soins

Qui peut fournir des soins palliatifs et où sont-ils fournis ?

- Les soins palliatifs de base sont fournis par votre équipe d'oncologie pendant que vous recevez un traitement médical pour votre tumeur cérébrale.
- Si vous ou votre équipe de neuro-oncologie estimez que vos besoins en soins palliatifs sont de plus en plus complexes, votre équipe d'oncologie peut vous orienter vers une équipe externe de consultation en soins palliatifs.
- Dans certaines régions géographiques du pays, des équipes de soins palliatifs communautaires peuvent vous rendre visite chez vous.
- Au cours des dernières étapes de la maladie, les soins palliatifs peuvent être fournis dans une unité de soins palliatifs dans un hôpital, dans un hospice résidentiel ou à la maison.

Quelles étapes devrais-je suivre si je veux recevoir des services de soins palliatifs?

- Vous êtes vous-même votre meilleur avocat ! Si vous souhaitez recevoir des soins palliatifs, veuillez en informer votre équipe d'oncologie.
- Ils peuvent vous fournir des soins palliatifs de base ou vous référer à l'équipe de soins palliatifs spécialisés, selon vos besoins.

***Pour plus d'information sur les soins palliatifs, veuillez vous référer à la page 7 du document ci-joint.**



Trajectoire de soins pour les patients atteints de gliomes de haut grade

Chaque jour, 27 Canadiens reçoivent un diagnostic de tumeur cérébrale. Les tumeurs cérébrales sont imprévisibles et complexes. Elles peuvent affecter la vision, la parole, l'ouïe, la mémoire, la personnalité, l'équilibre et la mobilité. Leurs effets sont physiques, émotionnels, financiers et peuvent durer toute une vie. Il n'existe aucun remède.

Nous sommes là pour aider toute personne touchée par la maladie, peu importe le type de tumeur cérébrale. Grâce au soutien des donateurs, des entreprises et autres organismes, les quelque 55 000 Canadiens vivant avec une tumeur cérébrale peuvent retrouver l'espoir. **L'espoir à travers la recherche. L'espoir à travers le soutien des patients et des survivants. L'espoir de trouver un remède aux tumeurs cérébrales.**

TABLE DES MATIÈRES

RENDEZ-VOUS D'UN NOUVEAU PATIENT	3
RENDEZ-VOUS DE PLANIFICATION.....	5
VISITES DE TRAITEMENT QUOTIDIEN	5
RENDEZ-VOUS D'ÉVALUATION (radio-oncologue / infirmière en radiation).....	6
PÉRIODE APRÈS LE TRAITEMENT THÉRAPEUTIQUE CONCOMITANT ET SUIVI (médical ou neuro-oncologique)	6
TRAITEMENTS MENSUELS PAR TÉMOZOLOMIDE (TMZ)	7
SUIVI APRES LE TRAITEMENT	7
RÉCURRENCE.....	7
SOINS PALLIATIFS ET TUMEURS CÉRÉBRALES.....	8



PRÉSENTATION

1. Vous pouvez « présenter » des symptômes neurologiques qui indiquent que quelque chose ne va pas dans votre cerveau. Ces symptômes peuvent inclure des convulsions, de la confusion, des changements de personnalité, l'incapacité de parler, ou de la faiblesse d'un côté de votre corps. Les symptômes de ce genre peuvent vous amener à consulter un médecin ou à vous rendre dans une salle d'urgence locale.
2. Si vous êtes envoyé(e) à votre salle d'urgence locale par votre médecin de famille, un membre de votre famille ou une autre personne du domaine de la santé, vous pouvez arriver en ambulance ou marcher accompagné(e) d'un membre de votre famille.
3. Une fois examiné(e) par l'équipe médicale de la salle d'urgence, un professionnel de la santé vous demande de subir une IRM ou une tomodensitométrie de votre tête afin de détecter toute anomalie, comme une tumeur cérébrale ou un accident vasculaire cérébral.
4. Si une tumeur cérébrale est détectée, l'équipe de neurochirurgie interviendra pour déterminer si la tumeur peut être enlevée et quand il sera possible de le faire.
5. Si vous êtes dans un hôpital où il n'y a pas de service de neurochirurgie, vous serez transféré(e) dans un autre établissement où un neurochirurgien peut prendre soin de vous.

CHIRURGIE

6. Si l'équipe de neurochirurgie détermine que vous avez besoin d'une chirurgie cérébrale tout de suite, vous serez admis à l'hôpital afin de vous préparer à la chirurgie.
7. La préparation à la chirurgie comprend généralement une réunion avec une équipe de professionnels de la santé qui peut inclure des infirmières, des infirmières praticiennes, un travailleur social, un physiothérapeute, un ergothérapeute et un anesthésiste en plus du neurochirurgien.
8. Vous pouvez avoir une infirmière praticienne assignée à vos soins.
9. Si vous êtes dans un hôpital universitaire, vous aurez probablement des résidents et des étudiants impliqués dans vos soins.
10. Vous et votre famille recevrez des informations sur la chirurgie et comment vous rétablir une fois l'opération terminée.
11. Vous ne serez pas en mesure de manger ou de boire à partir de minuit la nuit avant votre chirurgie.
12. Vous pouvez avoir une perfusion intraveineuse (perfusion) pour recevoir des liquides et des médicaments.
 - Vous vous réveillerez dans la salle de réveil et une infirmière vous examinera fréquemment pour voir ce que vous ressentez.
 - Selon l'emplacement de votre tumeur, vous pouvez être éveillé tout au long de la chirurgie. Si c'est le cas, vous serez à l'aise tout au long de la procédure.
 - Vous aurez un pansement pour couvrir l'incision chirurgicale de l'opération sur votre cuir chevelu.
 - Vous aurez une perfusion et vous recevrez des analgésiques et d'autres médicaments à travers celle-ci. Quand vous pourrez avaler, vous recevrez des médicaments par voie orale.
 - Vous pouvez également avoir à porter un masque à oxygène.
 - Après avoir quitté la salle de réveil, vous serez transféré(e) à la salle de neurochirurgie et vous passerez plus probablement un jour ou deux à l'hôpital pour vous rétablir.
 - Si vous avez besoin d'aide à la maison, votre équipe soignante prendra des dispositions pour les services de soins à domicile.



RENTREZ À LA MAISON APRÈS LA CHIRURGIE

Votre équipe soignante évaluera votre état de préparation à la sortie de l'hôpital. Il peut vous être conseillé de louer ou d'acheter du matériel pour vous aider à la maison.

13. Vous pourrez vous doucher et mouiller l'incision 4 à 5 jours après la chirurgie, à moins que votre équipe soignante ne vous dise le contraire.
14. Habituellement, votre médecin de famille ou un autre professionnel de la santé retirera les agrafes de votre incision environ 10 à 14 jours après la chirurgie.
15. Vous ne pourrez pas travailler pendant une période recommandée par votre chirurgien et/ou votre oncologue.
16. Vous pourrez conduire une fois que votre chirurgien l'autorise. Cependant, si vous avez eu des convulsions, des restrictions de conduite peuvent s'appliquer et varier d'une province à l'autre.
17. **Veillez appeler votre équipe ou retourner à l'hôpital si :**
 - Vous avez de la fièvre ;
 - Votre incision est rouge, enflammée ou il y a des fuites de liquide ;
 - Vous devenez confus ou faible ;
 - Vous développez des maux de tête, des difficultés d'élocution ou des changements dans votre capacité à marcher ;
 - Vous avez des convulsions.

RENDEZ-VOUS D'UN NOUVEAU PATIENT

18. L'équipe de neurochirurgie oriente le patient vers un Centre régional de cancérologie pour consulter un radio-oncologue et un neuro-oncologue ou un oncologue médical.
 - Il se peut qu'on vous demande d'apporter vos scanographies postopératoires et vos rapports de pathologie au rendez-vous.
 - Apportez tous vos médicaments à votre premier rendez-vous afin qu'ils puissent être révisés.
 - L'équipe prendra les antécédents médicaux et vous examinera.
 - Il est recommandé de faire venir un membre de votre famille ou un ami aux rendez-vous initiaux au Centre de cancérologie.
19. - 20. Une fois la pathologie et les scanographies postopératoires examinées, un plan de traitement sera discuté avec vous et inclura probablement des traitements de radiothérapie et de chimiothérapie.
 - Les traitements dureront entre 3 ou 6 semaines en fonction de votre âge et de votre récupération après la chirurgie.
 - La radiothérapie et la chimiothérapie simultanées peuvent être recommandées, mais cela sera discuté avec vous et votre famille pour décider quel est le bon plan de traitement pour vous.
 - Des informations sur la chimiothérapie et ses effets secondaires vous seront fournies. Ceux-ci peuvent inclure des nausées, des vomissements, de la constipation, de la fatigue, risque d'infection ou de saignement à cause d'une faible numération globulaire.
 - Vous recevrez également des informations sur les effets secondaires du rayonnement, qui peuvent inclure la fatigue, la perte de cheveux, des maux de tête et éventuellement une perte de mémoire à court terme.
 - Tout le monde est différent et peut réagir différemment au traitement. Certaines personnes ont très peu d'effets secondaires et d'autres ont des effets secondaires plus importants.



21. Nous vous encourageons à rencontrer un travailleur social qui pourra discuter de vos besoins pratiques, comme la façon dont vous allez voyager pour vos traitements et comment vous paierez pour les traitements (s'il y a un coût). Le travailleur social vous présentera également divers soutiens et ressources disponibles pour vous aider, vous et votre famille, à faire face aux défis que peut poser un diagnostic de tumeur cérébrale.
Un rendez-vous de planification de radiothérapie sera pris pour vous permettre de rencontrer l'équipe de radio-oncologie et vous préparer à recevoir des traitements de radiothérapie.

22. La chimiothérapie est habituellement fournie par le Centre de cancérologie, mais vous pouvez prendre d'autres médicaments, comme des médicaments pour les nausées, de votre pharmacie locale.

23. Des préoccupations et des questions générales sont abordées lors du Rendez-vous du nouveau patient :

- Soutien à domicile

- Comment gérez-vous vos activités de la vie quotidienne, telles que prendre une douche, vous habiller, préparer vos repas ?
- Y a-t-il des personnes disponibles pour vous aider, que ce soit au sein de votre famille ou autres supports formels ?

- Transport

- On conseille généralement aux patients de ne pas conduire pendant la radiothérapie, ou même pendant une période après le traitement, en fonction de leur situation particulière.
- La radiothérapie n'est offerte que dans les Centres de cancérologie et des déplacements quotidiens vers et depuis le Centre seront nécessaires.
- Vous devrez vous demander si vous avez de la famille ou des amis qui peuvent vous assister pour votre transport quotidien ou si d'autres moyens de transport doivent être examinés.

- Hébergement

- Si vous habitez à une certaine distance du centre de traitement, il peut y avoir des options d'hébergement vous permettant de rester pendant la semaine. Veuillez consulter votre travailleur social en oncologie ou d'autres membres de votre équipe de soins de santé.

- Couverture des médicaments

- On vous prescrira probablement un cours de chimiothérapie qui sera pris à la maison. Le coût de cette chimiothérapie peut être couvert par votre régime provincial d'assurance-maladie ou par votre régime d'assurance maladie complémentaire. Dans certains cas, le coût de la chimiothérapie n'est pas couvert et devra être payé par le patient.
- Votre couverture de médicaments d'ordonnance sera discutée et des options seront explorées pour réduire le coût des médicaments sur ordonnance que vous payez.
- La couverture des médicaments peut nécessiter des demandes d'autorisation préalable auprès de votre assureur ou des applications aux programmes provinciaux d'aide en matière de médicaments et références vers des programmes d'aide aux patients par l'entremise de sociétés pharmaceutiques.

- Finances

- Si vous travailliez avant votre diagnostic, cela entraînera une interruption des gains.
- Les programmes de remplacement du revenu seront abordés afin de s'assurer que vous avez fait ou commencé la demande des options de remplacement du revenu auxquelles vous êtes admissible.



- Soins palliatifs | Soins de soutien
 - Vous découvrirez quelques-uns des programmes de soins de soutien disponibles pour vous et votre famille pendant votre traitement.

QUAND POURRAIS-JE RECEVOIR DES SOINS PALLIATIFS | SERVICES DE SOUTIEN ?

Les gens pensent souvent que les soins palliatifs ne sont nécessaires que pendant les derniers stades de la maladie ou en fin de vie. Les soins palliatifs peuvent être prodigués à n'importe quel stade de votre maladie, même si vous recevez un traitement médical pour votre tumeur cérébrale.

Des études ont démontré que les personnes qui ont accès aux services et aux programmes de soins palliatifs au début de leur maladie peuvent bénéficier d'avantages tels qu'une meilleure qualité de vie, moins de dépression et d'anxiété, une meilleure satisfaction des soins et ils peuvent même vivre plus longtemps (voir **page 8** pour plus d'informations sur les soins palliatifs).

RENDEZ-VOUS DE PLANIFICATION

24. Au rendez-vous de planification de la radiothérapie, vous rencontrerez le radiothérapeute qui vous administrera votre traitement.
25. Un masque vous sera fait pour garder votre tête en place pendant vos traitements de radiothérapie pour le rayonnement ciblé sur une zone spécifique de votre cerveau.

Le radiothérapeute examinera avec vous les effets secondaires des traitements de radiothérapie et répondra à toutes vos questions.

26. On vous communiquera la date de début de la radiothérapie et de la chimiothérapie peu après ce rendez-vous.

Préoccupations communes abordées au rendez-vous de planification :

27. Vous aurez l'occasion de discuter à nouveau :
 - Les options de transport ;
 - Les effets secondaires de la radiothérapie ;
 - La gestion de vos soins quotidiens ;
- Si vous avez d'autres questions sur la couverture des médicaments ou d'autres problèmes financiers, besoin de soutien à domicile, ou d'autres préoccupations, le radiothérapeute peut vous aider à contacter les membres appropriés de l'équipe pour s'assurer que ces préoccupations sont traitées.

VISITES DE TRAITEMENT QUOTIDIEN

28. Si vous recevez une chimiothérapie par le Témzolomide (TMZ) avec la radiothérapie, vous devrez prendre les capsules de TMZ environ une heure avant votre rendez-vous de radiothérapie tous les jours.
 - Vous prendrez un médicament pour prévenir les nausées 45 minutes avant le TMZ.
 - Les fins de semaine et tous les autres jours où vous n'avez pas de rendez-vous radiologique, vous devrez prendre la chimiothérapie par le TMZ avant d'aller vous coucher ou selon les indications de votre équipe soignante.
29. À chaque visite de traitement, vous verrez le radiothérapeute qui administre la radiothérapie.



30. Le radiothérapeute répondra à vos questions ou préoccupations ou appellera le radio-oncologue ou l'infirmière praticienne pour vous aider si nécessaire.
31. Si vous avez de la fièvre, des signes d'infection ou de saignement, appelez la clinique. Si cela arrive après les heures d'ouverture ou la fin de semaine, appelez le médecin sur appel (si disponible) ou allez à votre salle d'urgence locale.

Préoccupations communes abordées lors de vos traitements quotidiens :

- Au cours de vos traitements quotidiens, vous aurez l'occasion de discuter de vos préoccupations :
 - Soutien à domicile ;
 - Soutien au revenu ;
 - Autres services comme les diététistes, les travailleurs sociaux et les ressources psychosociales
- Problèmes fonctionnels :
 - À un moment donné, vous pourriez avoir besoin d'aide pour vos activités quotidiennes comme vous habiller, prendre un bain, manger et gérer votre ménage.
 - Les équipes de soins palliatifs peuvent vous aider à vous adapter à ces changements fonctionnels quotidiens et à y faire face ; ils peuvent également vous référer à des professionnels de votre communauté pour vous aider avec tous les défis que vous pourriez rencontrer.
- Ces professionnels peuvent comprendre des préposés aux bénéficiaires, des travailleurs sociaux, des ergothérapeutes, des physiothérapeutes et des gestionnaires de cas.

RENDEZ-VOUS D'ÉVALUATION (radio-oncologue / infirmière en radiation)

32. Le radio-oncologue ou l'infirmière radiothérapeute vous rencontrera régulièrement pour vérifier et voir comment vous vous sentez pendant votre traitement.
- La radiothérapie peut provoquer des inflammations au niveau du cerveau (œdème cérébral) lorsque les cellules tumorales sont éradiquées. La dexaméthasone est un médicament stéroïdien qui peut être prescrit pour traiter les symptômes désagréables de l'œdème cérébral, tels que les maux de tête ou les nausées.
 - L'oncologue ou l'infirmière praticienne peut ajuster la dose de dexaméthasone lors de ces visites, selon la façon dont vous vous sentez. Ils vous guideront également pour progressivement diminuer la dose de ce médicament quand il sera sécuritaire de le faire.
33. Si vous recevez une chimiothérapie, vous aurez également des prises de sang régulièrement pendant le traitement.

PÉRIODE APRÈS LE TRAITEMENT THÉRAPEUTIQUE CONCOMITANT ET SUIVI (médical ou neuro-oncologique)

34. Une fois vos traitements de radiothérapie et de chimiothérapie terminés, vous aurez une pause de 4 à 6 semaines sans traitement. C'est un temps de repos et de récupération.
35. Vous vous sentirez fatigué(e) et aurez besoin de vous reposer, mais vous devriez aussi être aussi actif(ve) que possible pendant la journée. De longues siestes pendant la journée peuvent affecter votre capacité à dormir la nuit, et ceux/celles qui sont capables de s'adonner à une activité régulière sont plus susceptibles d'éviter un déconditionnement physique qui peut entraîner une fatigue encore plus grande.
36. Il est important d'écouter votre corps et d'alterner les périodes d'activité avec les périodes de repos. La réponse au traitement est très variable et le rétablissement après les effets secondaires du traitement variera également d'un individu à l'autre.
37. Vous pouvez éprouver des problèmes neurologiques tels que des maux de tête, une faiblesse dans les jambes ou les bras, des difficultés de parole, des convulsions, ou de la confusion. Signalez tout changement



dans votre état de santé à votre équipe soignante le plus rapidement possible afin que les problèmes puissent être résolus.

Si vous avez des préoccupations concernant votre santé, appelez votre équipe soignante.

Préoccupations communes après la fin du traitement concomitant :

- Dans la période suivant vos traitements quotidiens, vous aurez l'occasion de discuter de vos préoccupations :
 - Soutien à domicile ;
 - Soutien au revenu ;
 - Autres services tels que diététiciens, travailleurs sociaux et ressources psychosociales.
- Vous pouvez également discuter d'un plan de retour au travail avec votre équipe si cela vous semble raisonnable.

TRAITEMENTS MENSUELS PAR TÉMOZOLOMIDE (TMZ)

- 38. - 39.** Après la radiothérapie, vous rencontrerez votre médecin ou votre neuro-oncologue pour discuter d'autres traitements avec la chimiothérapie par TMZ.
- 40.** Cette phase du traitement par TMZ est administrée pendant 5 jours consécutifs tous les mois pendant 6 mois.
- 41.** Vous aurez des prises de sang mensuelles pour s'assurer que votre numération globulaire est dans une plage sécuritaire pour la chimiothérapie.
- Vous aurez une IRM tous les deux mois, ou selon les directives de votre oncologue, pour évaluer la réponse de votre tumeur au traitement.

Si vous avez de la fièvre, des signes d'infection ou de saignement, appelez la clinique. Si cela arrive après les heures d'ouverture ou la fin de semaine, allez à votre salle d'urgence locale.

SUIVI APRES LE TRAITEMENT

- 42. - 43.** À la fin des six mois de traitement, vous subirez des examens IRM à intervalles réguliers et vous rencontrerez votre radio-oncologue, votre neuro-oncologue ou votre oncologue médical.
- 44.** Si vous avez de nouveaux symptômes, vous devriez appeler la clinique pour discuter avec votre médecin ou votre infirmière.

RÉCURRENCE

- 45.** Malheureusement, les tumeurs cérébrales malignes redeviennent actives à un certain moment après le traitement. Ceci est généralement découvert au cours d'une IRM de routine, mais parfois des symptômes indiquent que la tumeur se développe. Ces symptômes sont souvent semblables à ceux qui se sont produits au moment de votre diagnostic.
- Vous rencontrerez votre neuro-oncologue médical pour discuter des résultats de l'IRM ou de vos nouveaux symptômes et du type de traitement qui convient le mieux à votre situation.
 - Parfois, une autre chirurgie est recommandée. La chirurgie peut aider à déterminer si les nouveaux symptômes ou les changements dans votre scanographie sont liés aux effets secondaires de la radiation (appelés nécrose du rayonnement) ou si la maladie elle-même est revenue.
 - La chirurgie peut également aider à réduire la taille de la tumeur dans votre cerveau - ce procédé s'appelle « réduction tumorale » ou re-résection. Cela peut être utile pour soulager les symptômes neurologiques tels que les maux de tête.



- La ré-irradiation est rarement envisagée, mais si vous êtes candidat à ce traitement, vous discuterez de cette option avec votre radio-oncologue.
- Votre neuro-oncologue médical peut discuter avec vous d'autres types de chimiothérapie orale comme le TMZ ou la Lomustine.
- Le Bevacizumab est un traitement intraveineux qui peut également être envisagé. Ce traitement affecte les vaisseaux sanguins qui fournissent la nourriture à la tumeur et peut également réduire de l'œdème cérébral.

SOINS PALLIATIFS ET TUMEURS CÉRÉBRALES

Qu'est-ce que les soins palliatifs ?

- Les soins palliatifs sont un domaine de la médecine qui vise à aider les personnes vivant avec une maladie en phase terminale en améliorant leur qualité de vie.
- Une équipe de médecins, d'infirmières, de travailleurs sociaux et d'autres professionnels de la santé qui travaillent avec votre équipe de neuro-oncologie vous offre un niveau de soutien supplémentaire et vous aide à accéder aux services et aux programmes de votre communauté.

Les soins palliatifs sont axés sur les préoccupations suivantes :

- Symptômes physiques
 - Votre tumeur cérébrale et ses traitements peuvent provoquer des symptômes physiques inconfortables tels que :
 - Maux de tête ;
 - Nausée ;
 - Vomissement ;
 - Fatigue ;
 - Somnolence.
 - Les fournisseurs de soins palliatifs prescrivent des médicaments et discutent de stratégies pour vous aider à surmonter ces malaises.
- Préoccupations émotionnelles et psychosociales
 - Vivre avec une tumeur cérébrale peut créer des sentiments tels que l'anxiété, la tristesse, la frustration, l'impuissance, le chagrin et parfois la dépression.
 - Les fournisseurs de soins palliatifs peuvent vous aider à gérer certaines de ces émotions difficiles avec des conseils de soutien, des références vers des services de soutien communautaires et des médicaments, si nécessaire.
 - Le stress de vivre avec une tumeur cérébrale peut affecter vos relations avec votre famille et vos amis. Les fournisseurs de soins palliatifs peuvent vous aider, vous et vos proches, à gérer les défis liés à une tumeur cérébrale.
- Préoccupations spirituelles
 - Être diagnostiqué(e) avec une maladie en phase terminale est une expérience qui change la vie et qui peut avoir une incidence sur la façon dont vous percevez votre place dans le monde, ce qui est important pour vous, ce que vous appréciez et ce que vous espérez faire. Ce sont de très grandes préoccupations qui sont parfois difficiles à gérer par vous-même.
 - Les fournisseurs de soins palliatifs vous aident à vous aider à comprendre la réalité de votre diagnostic et à influencer sur son impact sur votre vie spirituelle.
 - Discuter de vos préoccupations spirituelles peut vous aider, vous et vos proches, à faire face aux défis de vivre avec une tumeur cérébrale.



- Préoccupations fonctionnelles
 - À un moment donné, vous pourriez avoir besoin d'aide pour vos activités quotidiennes, comme vous habiller, vous laver, manger et gérer votre foyer.
 - Les équipes de soins palliatifs peuvent vous aider à vous adapter et à faire face à ces changements fonctionnels quotidiens.
 - Ils peuvent également vous référer à des fournisseurs de services communautaires qui peuvent vous aider à relever les défis de la vie quotidienne.
- Planification préalable des soins
 - La planification préalable des soins est un processus d'examen, de discussion et de documentation de vos souhaits pour de soins médicaux futurs et de fin de vie.
 - Vos professionnels en neuro-oncologie et de soins palliatifs peuvent vous aider à identifier un mandataire spécial et discuter avec lui de vos préférences en matière de soins.
 - Avoir des conversations de planification préalable des soins tôt et régulièrement au cours de votre maladie peut vous aider à vous assurer que les soins que vous recevez sont toujours conformes à vos valeurs, à vos souhaits et à vos objectifs.
 - Veuillez consulter le site www.planificationprealable.ca pour obtenir de l'information provinciale sur la planification préalable des soins et les mandataires spéciaux.

Qui peut fournir des soins palliatifs et où sont-ils fournis ?

- Les soins palliatifs de base sont fournis par votre équipe d'oncologie pendant que vous recevez un traitement médical pour votre tumeur cérébrale.
- Si vous ou votre équipe de neuro-oncologie estimez que vos besoins en soins palliatifs sont de plus en plus complexes, votre équipe d'oncologie peut vous orienter vers une équipe externe de consultation en soins palliatifs.
- Dans certaines régions géographiques du pays, des équipes de soins palliatifs communautaires peuvent vous rendre visite chez vous.
- Au cours des dernières étapes de la maladie, les soins palliatifs peuvent être fournis dans une unité de soins palliatifs dans un hôpital, dans un hospice résidentiel ou à la maison.

Quelles étapes devrais-je suivre si je veux recevoir des services de soins palliatifs ?

- Vous êtes vous-même votre meilleur avocat ! Si vous souhaitez recevoir des soins palliatifs, veuillez en informer votre équipe d'oncologie.
- Ils peuvent vous fournir des soins palliatifs de base ou vous référer à l'équipe de soins palliatifs spécialisés, selon vos besoins.

REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier l'équipe d'experts du **Sunnybrook Health Sciences Centre** pour le temps consacré à l'élaboration de ce document des Trajectoires des soins pour personnes atteintes de gliomes de haut grade :

- Denise Bilodeau, Travailleuse sociale
- Julie MacDonald, Infirmière praticienne
- Claire Moroney, Infirmière praticienne
- Christina Mueller, Infirmière praticienne

