CENTRE HARVEY CUSHING

Vivre après l'annonce d'une tumeur au cerveau

MANTELZORG_FR-press.indd 1 3/09/18 13:38

MANTELZORG_FR-press.indd 2 3/09/18 13:38

CENTRE HARVEY CUSHING

Vivre après l'annonce d'une tumeur au cerveau

Guide à l'attention des familles et des proches

Harvey Cushing

MANTELZORG_FR-press.indd 3 3/09/18 13:38

MANTELZORG_FR-press.indd 4 3/09/18 13:38

Table des matières

Introduction 7

1. *L'annonce du diagnostic* 9

2. *Traitement médical* 15
2.1. Le fonctionnement du cerveau 15
2.2. Qu'est-ce qu'une tumeur cérébrale ? 18
2.2.1. Le cerveau 19
2.3. Le traitement 23
2.3.1. L'intervention chirurgicale 24
2.3.2. Les traitements par rayons (Radiothérapie) 26
2.3.3. Les traitements médicamenteux (Chimiothérapie) 28
2.3.4. Quand on renonce à un traitement 28
2.4. Que faire, en tant que proche, pendant l'hospitalisation et à qui vous adresser ? 29
2.4.1. Questions administratives, financières, juridiques et sociales 29
2.4.2. Informer la famille et les amis 31
2.4.3. Solliciter de l'aide 32

3. *Symptômes et conséquences* 35

4. *Comment le faire savoir aux autres ?* 45

5. *Le soutien psychologique au malade* 51

6. Prendre soin de soi 55

7. Questions sur le futur proche 67
7.1. Les aspects matériels 67
7.2. Le retour au travail 68
7.3. A la recherche de loisirs qui ont un sens 69

8. Quand l'espoir d'une guérison s'éteint 73
8.1. Espérer le meilleur et… envisager le pire 73
8.2. Aspects pratiques 75
8.2.1. Planifier sa fin de vie 75
8.2.2. Documents légaux relatifs à la fin de vie 75
8.2.3. Dernières volontés 76
8.2.4. Désigner une personne de confiance et/ou un représentant légal 76
8.2.5. Soins palliatifs 78
8.2.6. Euthanasie 79
8.2.7. Funérailles 79
8.3. Liens utiles à propos de la fin de vie 79

9. Organisations compétentes, sites Web et autres informations 81

Références 83

Introduction

L'initiative de cet ouvrage revient à l'*asbl Centre Harvey Cushing* qui, depuis plus de trente ans, s'attache au bien-être et aux soins des patients atteints d'une tumeur cérébrale. Il s'adresse aux proches (membres de la famille et amis proches) des patients confrontés à une tumeur cérébrale. Dans cette période difficile, parallèlement aux soins médicaux, le soutien des proches est essentiel pour chaque patient. Ce soutien est aussi indispensable pour les membres de la famille et pour les amis. Etre confronté à la détresse d'une personne chère atteinte d'une tumeur cérébrale constitue un choc important auquel il faut faire face. Chaque proche va assimiler le diagnostic à sa manière et une bonne information apportera un éclairage indispensable pour lui permettre de gérer positivement la situation à laquelle il fait face. C'est la raison pour laquelle cet ouvrage ne vise pas uniquement à apporter une information sur la tumeur cérébrale en elle-même mais aussi sur les symptômes qui l'accompagnent et les thérapies possibles. Il informe sur les implications du diagnostic et renseigne sur ce qui peut être mis en oeuvre par les proches pour apporter une aide concrète et adéquate au patient. Cet ouvrage aborde aussi, pour les proches, la façon d'annoncer à d'autres la « mauvaise nouvelle » et de voir comment, eux aussi, peuvent aider le patient à mieux surmonter sa maladie et parler de l'avenir avec lui.

Nous consacrons un chapitre « Prendre soin de soi » pour aborder les questions du stress et des tensions ressenties par les proches. La fin de cet ouvrage contient également une information pratique pour les proches.

Cet ouvrage a pu être édité grâce à un subside de la « *Fondation contre le Cancer* » que nous remercions vivement.

MANTELZORG_FR-press.indd 7 3/09/18 13:38

Les auteurs sont experts dans le domaine de l'accompagnement de patients présentant une tumeur cérébrale et de leurs proches.

L'*asbl* a déjà publié une brochure d'information éditée en français et en néerlandais qui était destinée aux patients et à leurs proches (Bracke et al., 2012).

Le but de ce nouveau manuel est de proposer une information concrète destinée aux proches des patients.

Initialement, le présent manuel a été rédigé en néerlandais par Hanne Craeymeersch, Lia Le Roy, Stan Maes et Marleen Roosen.

L'adaptation libre à la langue française a été réalisée par une équipe de personnes bénévoles de l'*asbl Centre Harvey Cushing* constituée de : Henny Bijleveld, Agnès Brison, Christian Deloose et Daniel Vandenborre.

MANTELZORG_FR-press.indd 8 3/09/18 13:38

1. *L'annonce du diagnostic*

Ce chapitre illustre ce que l'on peut vivre à l'annonce d'un tel diagnostic. Il aborde ensuite les différentes questions et problèmes pratiques qui peuvent surgir dans le parcours du patient.

« Maman, papa est mort », disait ma fille de trois ans. Je sortais de la cabine du bateau et je voyais mon mari étendu sur le pont. « C'est pas possible » fut ma première réaction en pleine panique. Il respirait mais était dans un état inconscient. Une passante vint porter secours. Elle était kinésithérapeute et reconnut immédiatement les symptômes d'une crise d'épilepsie. Elle appela les services de secours. Quelques semaines plus tard, une tumeur cérébrale maligne était décelée.

L'exemple ci-dessus relate une crise d'épilepsie comme premier symptôme de la tumeur cérébrale. Ce n'est pas toujours le cas. Très souvent, une tumeur cérébrale provoque de vagues symptômes tels que des haut-le-cœur le matin, des envies de vomir, des maux de tête parfois violents, des vertiges, de (légers) troubles de conscience, de concentration ou des troubles de l'équilibre, des insensibilités de certaines zones du corps, des tremblements ou des petites contractions musculaires, une dépression, … tous des symptômes qui peuvent ne pas être correc-

MANTELZORG_FR-press.indd 9 3/09/18 13:38

tement interprétés au début. Les personnes attribuent souvent ces symptômes à d'autres causes telles que le stress, la charge de travail, la fatigue voire des maladies infectieuses comme le refroidissement, la grippe ou une gastrite. Ces plaintes passent souvent inaperçues au patient et à son entourage. Dans certains cas, les personnes ne remarquent absolument rien et la tumeur cérébrale est décelée par hasard.

Le diagnostic d'une tumeur cérébrale est souvent le point de départ d'une nouvelle période de vie qui comportera inéluctablement des implications multiples. La première phase est souvent décrite sur le plan émotionnel comme une sorte de tornade. C'est une période de grande tension, de stress, d'impuissance et d'incertitude. Un nombre incalculable de questions passent par la tête, et elles ne trouvent souvent pas de réponses immédiates. Viennent aussi les questions du type « comment vais-je informer mes parents, mes amis, ma famille, mes enfants,… ». Le chapitre 4 aborde ce sujet.

Pour certains patients et leurs proches, les pièces du puzzle se mettent alors en place.

« Maintenant je comprends pourquoi tu étais toujours si fatigué, pourquoi tu transpirais tant ».
« Le tremblement de ton auriculaire que tu ne pouvais pas maîtriser n'était donc pas un tic ? »

Une fois le diagnostic posé, la personne qui présentait les plaintes devient un malade. Dans un premier temps, l'attention se focalise donc sur le traitement et les soins à apporter au « patient ».

Très souvent, on sous-estime les bouleversements que cette annonce peut provoquer chez le partenaire, le couple et la famille… Le partenaire se trouve tout à coup plongé dans un rôle d'auxiliaire de soins sans en avoir fait le choix. Les rôles changent au sein du couple et de la famille et si on est malade, on n'est plus seul à l'être !

MANTELZORG_FR-press.indd 10 3/09/18 13:38

« Pendant plusieurs semaines, mon fils a eu des plaintes récurrentes de nausées. Mais rien n'indiquait ce que nous allions vivre. Et lorsque, de temps en temps, il avait aussi des maux de tête, nous pensions de prime abord à de la migraine car c'est une plainte fréquente dans ma famille et que la nausée accompagne la migraine. Lorsqu'il a eu à nouveau un accès de migraine avec nausées, nous sommes partis aux Urgences après avoir consulté le médecin de famille. Là-bas, je fus confrontée quelques heures plus tard à un diagnostic provisoire dont je me souviens seulement par bribes « il y a une tumeur dans la tête de votre fils », « nous allons hospitaliser votre fils dans le service des soins intensifs », et « nous allons combattre la tumeur au moyen de stéroïdes ». Malheureusement, les médecins étaient incapables à ce stade de donner de plus amples détails. En tant que parent, je rentrais dans un tourbillon émotionnel. Comme dans une montagne russe, il n'y a pas de frein. Donc, aussi longtemps que personne ne peut tirer le frein, cette montagne russe continue sa course effrénée. »

Des enfants peuvent aussi être atteints d'une tumeur cérébrale. Faire part d'un tel diagnostic aux enfants et à leurs parents nécessite une attention toute particulière. Tout comme les adultes, les enfants réagissent à leur manière à cette annonce. Tout dépend de la personnalité et de l'âge. Le langage utilisé doit, bien entendu, être adapté à l'âge. Ainsi, pour les enfants en bas âge, il vaut mieux une information simple et quelques indications à court terme; par contre, pour un enfant scolarisé à l'école primaire, l'information pourra être plus détaillée. De manière générale, il est important de garder un esprit attentif et ouvert face aux enfants.

Au cours de la période qui suit le diagnostic, on cherche à savoir comment se comporter et comment se soutenir mutuellement. Ce qui n'est pas évident car chacun a développé sa propre

MANTELZORG_FR-press.indd 11 3/09/18 13:38

manière d'aborder les situations stressantes. Une personne peut avoir besoin d'en parler tandis qu'une autre préfèrera se taire et détourner son attention vers d'autres sujets comme son travail par exemple.

Ces différentes manières de réagir peuvent provoquer des dissensions avec l'entourage. Il faut pas mal de temps et de patience pour chercher et trouver un nouvel équilibre.

Nous apportons ici quelques idées pratiques pour vous aider à passer ce premier cap de stress aigu. Tout d'abord, nous conseillons de **ne pas aller seul** consulter le médecin. On entend et on assimile mieux à deux les informations données par le médecin. Nous vous conseillons également de noter à l'avance **les questions** que vous voulez poser au neurologue ou au neurochirurgien lors de la consultation. Par exemple :

- De quel type de tumeur s'agit-il ?
- Peut-on exciser totalement la tumeur ?
- Dans la négative, continue-t-elle à grandir ? Est-ce que les symptômes reviennent ? S'aggravent-ils ?
- Peut-il encore être question de guérison ?
- Combien de temps l'hospitalisation dure-t-elle ?
- Combien coûte le traitement ?

Souvent, nous nous posons de nombreuses questions avant la consultation mais, en présence du médecin, nous en oublions. Vos questions permettront au spécialiste de vous donner une réponse quant aux implications et aux informations non abordées ou non comprises.

De plus, n'oubliez pas de faire un inventaire **des documents** à compléter ou à demander :

- une attestation d'incapacité de travail destinée à la mutuelle et à l'employeur ;
- une attestation d'hospitalisation ou des documents destinés à votre assurance-hospitalisation ;
- une attestation destinée à l'institution scolaire si nécessaire.

MANTELZORG_FR-press.indd 12 3/09/18 13:38

Parallèlement aux formalités administratives et questions, il y a lieu d'apporter des informations médicales de base qui vous concernent lors de la visite chez le médecin.

Nous suggérons aussi d'apporter la liste des médicaments pris, des symptômes observés, des autres problèmes de santé rencontrés antérieurement et des allergies en général. Enfin, il n'est pas superflu d'indiquer également au médecin hospitalier le nom et numéro de téléphone du médecin de famille et du neurologue.

MANTELZORG_FR-press.indd 13 3/09/18 13:38

POURRAIS-JE ENCORE JOUER DU PIANO, DOCTEUR ?
NON, MAIS VOUS N'EN ÊTES PAS CAPABLE ACTUELLEMENT.
C'EST EXACT

2. Traitement médical

Ce chapitre aborde le fonctionnement du cerveau, ce qu'est précisément une tumeur cérébrale et quels en sont les types. Nous aurons une vue d'ensemble des différents moyens d'investigation et des traitements. Enfin, nous envisageons la question de l'alternative visant à ne pas entamer de traitement.

2.1. *Le fonctionnement du cerveau*

De nombreux patients atteints d'une tumeur cérébrale présentent, pendant et après le traitement, de la fatigue et des problèmes de concentration. Souvent ils sont aussi devenus plus lents, ont une élocution plus lente et/ou marchent plus lentement. Ils ont aussi besoin de plus de temps pour exécuter des tâches.

Nous pouvons expliquer ce phénomène par le mode de fonctionnement du cerveau. Le transfert d'informations au niveau du cerveau se passe via les voies neuronales. Celles-ci forment une sorte de réseau qui peut être comparé à un réseau routier comme représenté dans l'illustration 1.

MANTELZORG_FR-press.indd 15 3/09/18 13:38

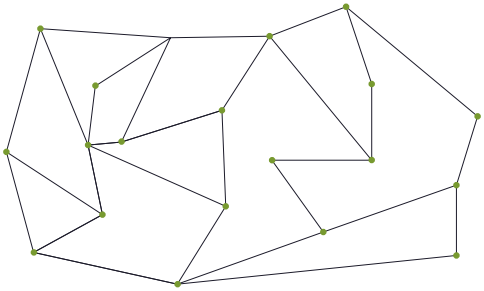


Illustration 1 : les voies neuronales représentées comme un réseau routier

En temps normal, tout se passe très vite dans ces voies neuronales (à plus de 300 km/h). Lors d'un dommage provoqué par une tumeur cérébrale, nous pouvons comparer la situation à celle de travaux qui sont effectués sur une voie routière. Nous devons alors contourner ceux-ci. Ceci est représenté dans l'illustration 2 par une ligne verte. Ce détour demande plus d'énergie, ce qui provoque une fatigue précoce et des problèmes de concentration. Le détour étant plus long, il demande plus de temps et accentue l'impression de lenteur.

Les aidants proches peuvent soulager les personnes atteintes d'une tumeur cérébrale en veillant à les placer dans un environnement calme. Le cerveau est stimulé via nos sens. Il est dès lors important de limiter les stimuli à un niveau acceptable pour le patient. Puisqu'il est vite fatigué, il est conseillé de faire régulièrement des pauses dans les activités.

Il faut adapter son tempo à celui du patient, ce qui n'est certes pas toujours aisé dans notre société, puisque nous avons pris l'habitude de tout faire vite.

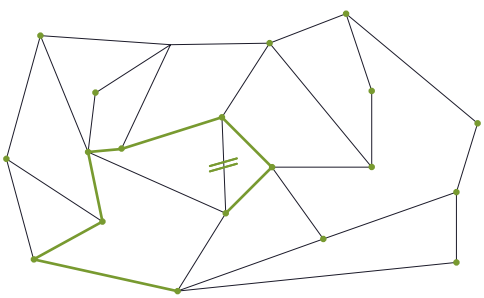


Illustration 2 : lésion dans les voies neuronales représentées comme un réseau routier

MANTELZORG_FR-press.indd 16 3/09/18 13:38

L'illustration 3 représente la manière dont nous devons définir de nouvelles voies à suivre lorsqu'il n'est pas possible de faire un détour. Nous sommes contraints d'apprendre à suivre de nouvelles routes à nouveau et cela demande plus de temps.

Une prise en charge efficace aide le patient à « réapprendre » et à prendre conscience de ses erreurs. Il se sentira encouragé et soutenu mais, pour qu'il accepte cet apprentissage, il est très important de dialoguer avec lui préalablement, le but n'étant certainement pas de le corriger à longueur de journée.

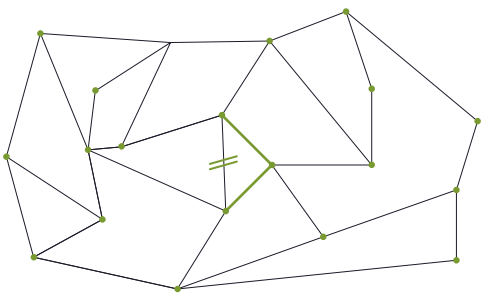


Illustration 3 : construction de nouvelles voies neuronales représentées comme un réseau routier

Lorsqu'on fait des travaux à un carrefour, les perturbations sont plus importantes que lorsqu'une seule une voie est entravée (voir illustration 4).

Ceci vaut également pour les voies neuronales. La revalidation sera alors plus pénible et plus longue.

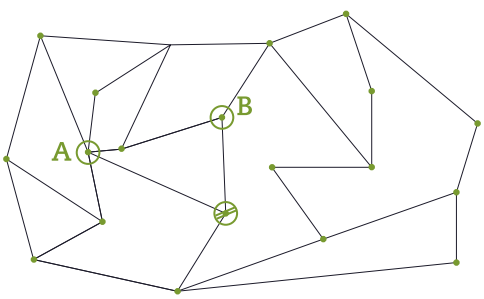


Illustration 4 : lésions à des endroits stratégiques représentée comme un réseau routier

MANTELZORG_FR-press.indd 17 3/09/18 13:38

Force est de constater que les activités qui semblent simples de prime abord, s'avèrent plus complexes dans la pratique. Par exemple, davantage de zones cérébrales sont impliquées pour une activité manuelle que pour la marche. L'illustration 5, appelée Homonculus de Penfield, donne une image de l'importance des zones corticales activées en fonction des parties du corps.

Illustration 5 : Homonculus
Une représentation somatosensorielle de l'homonculus de Penfield. Consulté le 28 octobre 2016 via http://www.madscientistblog.ca/mad-scientist-5-paracelsus-pt-2-paracelsus-homunculus/#sthash.qpjjr4tc.dpbs.

D'autres informations relatives à ce chapitre peuvent être obtenues dans la brochure *Tumeurs cérébrales, informations pour le patient et ses proches*, aux chapitres « Qu'avons-nous dans la tête ? » et « Comment fonctionne le cerveau ? » (Bracke et al., 2012).

2.2. *Qu'est-ce qu'une tumeur cérébrale ?*

Une tumeur cérébrale est une tuméfaction ou un gonflement qui se développe dans le cerveau. Il existe une grande variété de types et de gradations de tumeurs. Leur localisation et le volume déterminent les symptômes ressentis par le patient.

MANTELZORG_FR-press.indd 18 3/09/18 13:38

2.2.1. Le cerveau

Types de tumeurs cérébrales

Différents types de tumeurs peuvent naître dans le crâne. La localisation exacte de la tumeur ainsi que la nature des cellules tumorales sont de grande importance. N'importe quel type de cellule du système nerveux peut donner naissance à une tumeur cérébrale.

Quelques exemples :

- les gliomes trouvent leur origine dans les cellules gliales ;
- les gangliogliomes naissent dans les neurones ;
- les angiomes ont comme origine les vaisseaux sanguins ;
- les méningiomes ont une origine au niveau des méninges ;
- les neurinomes ou schwannomes naissent dans l'enveloppe des nerfs ;
- les oligodendrogliomes ont leur origine dans les oligodendrytes ;
- les médulloblastomes (souvent chez les enfants) : sont une tumeur cérébrale maligne qui nait à hauteur du tronc cérébral.

La plupart du temps, il s'agit d'une tumeur qui a son origine dans le cerveau et qui est appelée : tumeur cérébrale primaire. Dans ce cas, elle est aussi qualifiée de tumeur intra-cérébrale (intra = à l'intérieur ; cérébrale = le cerveau).

Une tumeur peut aussi trouver son origine au niveau des méninges qui entourent le cerveau : il s'agit alors d'un méningiome. Cette dernière tumeur se trouve donc en dehors du cerveau mais reste toujours située dans la boite crânienne, elle est dite **extra-cérébrale** (extra = en dehors). Par le fait que cette tumeur exerce une pression sur le cerveau, un méningiome peut engendrer les mêmes plaintes qu'une tumeur intracérébrale. Une tumeur extra-cérébrale est souvent bénigne mais, en raison de la pression qu'elle exerce, une intervention chirurgicale est nécessaire.

MANTELZORG_FR-press.indd 19 3/09/18 13:38

Le gliome

Cet ouvrage traite essentiellement des gliomes.

Le niveau de malignité d'un gliome est exprimé en **grades**. La classification la plus usuelle est celle de tumeurs de grade I et II pour les gliomes de bas grade et III et IV pour les gliomes de haut grade.

- Un **gliome de bas grade** se développe lentement. C'est pour cela qu'il est considéré comme « relativement bénin ». Contrairement à une tumeur bénigne située à un autre endroit du corps, un gliome de bas grade n'est pas clairement délimité. Le tissu tumoral se faufile entre les tissus cérébraux sains. C'est pour cette raison que son ablation dans son ensemble n'est souvent pas possible. Après un temps indéterminé, la tumeur peut à nouveau se développer. Il peut arriver qu'un gliome de bas grade évolue en quelques années vers un haut grade.

Les tumeurs bénignes sont souvent considérées comme non dangereuses. Pourtant, ces tumeurs peuvent donner lieu à de gros problèmes si elles sont situées à un endroit stratégique du cerveau, même si la tumeur est de bas grade ou de nature bénigne.

- Un **gliome de haut grade** se faufile aussi dans le tissu cérébral sain. Contrairement à une tumeur de bas grade, il se comporte de façon beaucoup plus pernicieuse. L'ablation totale de la tumeur est impossible et elle se redéveloppe constamment. Par contre, un gliome n'envoie pas de métastases vers d'autres organes contrairement à d'autres tumeurs malignes situées ailleurs dans l'organisme.

Sur base de leur agressivité, les tumeurs sont classifiées selon quatre grades de développement.

- **Grade I :** on parle ici d'une tumeur se comportant presque comme un tissu normal. Dans la pratique clinique, ce grade est rarement attribué.
- **Grade II :** Il est question d'un accroissement de cellules sans qu'apparaissent des signes de malignité.
- **Grade III :** Des signes de malignité sont observés tels qu'un changement de noyaux cellulaires et un accroissement du développement des vaisseaux sanguins.

MANTELZORG_FR-press.indd 20 3/09/18 13:38

- **Grade IV :** Signe clair d'une tumeur ayant une croissance effrénée telle que les vaisseaux sanguins ne peuvent plus suivre et que les tissus se nécrosent.

Un gliome de bas grade se rencontre plus fréquemment chez des personnes de 20 à 40 ans. Au-delà de 40 ans, il s'agit plus souvent de gliomes de haut grade.

La nature de la tumeur sera déterminée par l'anatomopathologiste. Un délai de cinq jours est souvent nécessaire pour connaître le résultat des examens, analyses ou prélèvements. Le neurochirurgien décidera si la tumeur est opérable ou non.

a) Tumeur opérable ou inopérable

L'ablation ou non de la tumeur est fonction de plusieurs facteurs : volume, localisation, nature. Comme énoncé plus haut, souvent des tumeurs situées à un endroit stratégique ne sont pas opérées afin de ne pas provoquer de déficits invalidants pour la personne (voir aussi p. 25).

b) Cause de la maladie

Les causes de l'apparition d'un gliome ne sont actuellement pas connues et les influences néfastes de certains facteurs (exemple : smartphone, boissons du type light etc.) ne sont pas prouvées. Il faut savoir qu'une tumeur cérébrale, comme les tumeurs d'autres cancers, n'est pas contagieuse. Par des recherches permanentes, les scientifiques découvrent de plus en plus d'éléments constituant des facteurs de risque. Ces études se penchent sur des facteurs comme le milieu, l'hérédité, les virus etc.

Examens préliminaires au diagnostic

a) Examens neurologiques

Lors de cet examen physique, on vérifie si le cerveau contrôle encore bien le corps et s'il y a d'autres problèmes liés aux fonctions gérées par le cerveau.

b) CT-Scan (Tomographie)

Le scanner est un appareil permettant d'analyser en détail les tissus et d'en faire une image précise. Un ordinateur est couplé

MANTELZORG_FR-press.indd 21 3/09/18 13:38

au scanner et au système radiologique. Un chariot permet de faire passer le patient par un tunnel. Des clichés sont pris pendant le déplacement du chariot. Ils représentent différentes coupes radiologiques de l'organe ou du tissu. Cela s'appelle une tomodensitométrie axiale, permettant de déterminer l'endroit, le volume et l'étendue d'une tumeur potentielle. Dans certains cas, un produit de contraste est utilisé.

c) IRM*-scan (Image par Résonnance Magnétique)*
La combinaison d'une onde radio et d'un champ magnétique puissant permet de prendre des clichés très détaillés des structures cérébrales. Ces images sont plus précises que celles des radiographies. Une IRM est indolore mais génère beaucoup de bruit. Le patient est placé sur une table roulante et passe dans un tunnel. Il peut communiquer avec l'équipe médicale à l'aide d'un micro. Lors d'une IRMf (f= fonctionnelle) le personnel médical donne des instructions au patient (compter, bouger un bras ou une jambe, observer des objets). Cet examen se concentre sur les zones du cerveau qui sont activées lors de l'exécution des tâches (langage, motricité, mémoire, …).

Mesures de précaution à prendre :
Veiller à ce que la personne ne porte pas de piercing, de boucles d'oreille, de bagues ou tout autre objet métallique (ou une carte de banque). Veuillez informer le personnel médical de la présence d'un pacemaker éventuel. Ne pas omettre de signaler les maladies telles que, par exemple, un Parkinson, un rhumatisme ou de la claustrophobie.

d) EEG *(électro-encéphalogramme)*
Pour un EEG, des électrodes sont placées sur le crâne afin de mesurer l'activité électrique du cerveau et de déceler des anomalies telles que des accès épileptiques. Un tracé électroencéphalographique est ainsi réalisé.

MANTELZORG_FR-press.indd 22 3/09/18 13:38

e) Angiographie (imagerie des vaisseaux)

L'angiographie est un examen radiologique (rayons X) au cours duquel un produit de contraste à base d'iode radioactif est injecté par voie intraveineuse. Ce produit empêche les rayons de traverser les tissus et rend ainsi les vaisseaux sanguins visibles.

Actuellement une angiographie est pratiquée à l'aide d'un petit tube souple qui est introduit dans l'artère fémorale et qui permet de remonter vers les vaisseaux sanguins à examiner via l'artère iliaque. Le produit de contraste est alors injecté par le cathéter. Des clichés aux rayons X sont ensuite réalisés. Le produit de contraste provoque une sensation de chaleur de courte durée.

NB : En cas d'allergie à l'iode, il faut en informer l'équipe médicale.

f) *Biopsie stéréotaxique*

Pendant la biopsie stéréotaxique (qui signifie repérée dans les 3 plans de l'espace), le chirurgien prélève des fragments de tissu tumoral en vue d'un examen au microscope. La technique consiste en un micro-forage dans le crâne qui permet d'introduire une aiguille creuse (trocart), pointue et coupante qui servira à la ponction et à la biopsie.

2.3. *Le traitement*

La nature du traitement dépend de multiples paramètres : le type de tumeur, comment elle s'est développée et où elle est localisée.

En cas de tumeur cérébrale, le traitement vise une régression de la maladie et/ou une diminution des plaintes. Si on ne vise plus que la diminution des plaintes et qu'on renonce à un traitement, on entame alors une phase de prise en charge intitulée « soins palliatifs ».

Pour autant qu'ils entrent dans les critères, certains patients peuvent participer à des études cliniques, appelées aussi essais cliniques.

Quand l'examen tissulaire montre un gliome ou une autre tumeur cérébrale, les médecins impliqués discutent du but et de l'utilité d'un éventuel traitement. Cette décision est prise sur base d'une consultation oncologique multidisciplinaire (COM).

MANTELZORG_FR-press.indd 23 3/09/18 13:38

L'avis des médecins se base sur le type et la localisation de la tumeur. Une intervention chirurgicale n'est pas toujours possible si la tumeur est trop profonde ou située dans une zone fonctionnelle stratégique. La santé et l'âge du patient sont également pris en considération.

S'il s'agit d'un gliome de bas grade, les médecins peuvent proposer au patient de surseoir un peu à l'intervention, puisque ce type de gliome va croître (ou va grandir) très lentement.

Les métastases des tumeurs cérébrales sont quasi inexistantes. Il est donc tout à fait justifié d'attendre. Le patient reste sous contrôle. A intervalle régulier, on pratiquera une IRM ou un CT-Scan afin de mesurer l'évolution de la tumeur.

Le cas échéant, une intervention peut encore être décidée.

2.3.1. L'intervention chirurgicale

Lors d'une craniotomie, le neurochirurgien fait appel à une technique opératoire sous microscope et autres instruments spécialisés afin d'ôter le plus de tissu tumoral possible. Ces interventions chirurgicales sont généralement de plus longue durée que d'autres interventions et exigent un suivi aux soins intensifs.

Dans la pratique, une ablation totale de la tumeur est quasiment impossible. Étant donné que les cellules tumorales sont imbriquées dans les cellules saines, il est quasiment impossible de préciser la frontière entre tissus sains et tissus tumoraux. De plus, le neurochirurgien ne peut enlever trop de tissu sain sans occasionner des dégâts au fonctionnement du patient. Un traitement par rayons peut ensuite se révéler nécessaire afin de détruire les cellules tumorales restantes.

Avant l'intervention sur un gliome malin, le chirurgien peut aussi utiliser un acide amino-lévulinique comme le Gliolan®. Ce produit est mélangé à de l'eau. Le patient boit ce breuvage deux à quatre heures avant l'anesthésie.

Le Gliolan® se concentre surtout dans les cellules tumorales et permet donc au neurochirurgien de mieux les distinguer des tissus sains et de ne pas endommager ceux-ci (EMA, 2007).

MANTELZORG_FR-press.indd 24 3/09/18 13:38

« Le temps de l'intervention semble toujours très long aux proches. Une opération au cerveau est très complexe et peut durer longtemps. Parfois aussi, le temps de réveil peut être plus long que prévu. Tout dépend de la manière dont le patient réagit aux produits anesthésiants. Une durée de réveil plus longue ne signifie pas que l'intervention n'a pas réussi. La durée annoncée n'est donnée qu'à titre indicatif. Nous vous conseillons de ne pas attendre la fin de l'opération à l'hôpital. Préférez plutôt faire une promenade ou vous détendre, discuter avec des amis. Vous pouvez aussi faire appel à un psychologue pour vous accompagner aux soins intensifs après l'opération. »

Lorsque la tumeur est située près d'une zone du cerveau importante pour les fonctions motrices, sensorielles ou cognitives, le neurochirurgien peut décider de pratiquer une chirurgie éveillée. Après avoir été réveillé de l'anesthésie générale, le patient en état d'éveil interagit durant l'opération avec l'équipe en exécutant des tâches ou en répondant à des questions. Au même moment, le chirurgien applique de fines électrodes autour de la tumeur sur la surface du cerveau, et envoie des courants électriques de faible intensité. Si ceux-ci perturbent les actions ou réponses du patient, le chirurgien sait que les zones cérébrales stimulées sont essentielles pour le bon fonctionnement moteur, sensoriel ou cognitif. Par conséquent, il ne va pas les réséquer pour ne pas provoquer de déficit permanent. La chirurgie éveillée du cerveau permet actuellement d'opérer des tumeurs auparavant inopérables et de minimiser le risque de séquelles (paralysie, aphasie, …).

MANTELZORG_FR-press.indd 25 3/09/18 13:38

2.3.2. Les traitements par rayons (Radiothérapie)

Les rayons sont un traitement localisé permettant d'atteindre les cellules cancéreuses afin de les détruire totalement voire partiellement. Les cellules cancéreuses supportent moins bien les rayons que les cellules saines. Des cellules saines se rétablissent en général très bien. Une radiothérapie se réalise de deux manières : externe ou interne.

Radiothérapie externe

Les patients atteints d'une tumeur cérébrale sont plus souvent traités par radiothérapie externe. La zone à traiter est irradiée de l'extérieur au travers de la peau. Le radiothérapeute calcule avec précision la quantité nécessaire de rayons. Il tient compte, entre autres, du type de tumeur, de sa localisation et de la condition générale du patient. Afin d'optimaliser les chances permettant aux tissus sains de se rétablir après la radiothérapie, la dose totale de rayons est répartie sur plusieurs séances. Après quelques séances, la zone à traiter est parfois restreinte, ceci afin de limiter les dégâts occasionnés aux tissus cérébraux sains. La plus grande précision sera appliquée pour l'envoi des rayons. C'est pourquoi, le patient devra rester immobile pendant toute la durée de la séance. Parce que ce n'est pas simple, un masque est fixé sur lequel on a dessiné les endroits à irradier. A cet effet, une empreinte de la tête du patient et de son cou est réalisée préalablement.

Un assistant placera le masque sur la tête du patient couché sur la table de traitement et le fixera à celle-ci.

La période au cours de laquelle on réalise une radiothérapie varie la plupart du temps de 3 à 6 semaines. Pendant ce temps, le patient se rend 5 fois par semaine au département de radiothérapie de l'hôpital. Dans certains cas, des séances de rayons plus courtes sont administrées.

Aucune hospitalisation n'est nécessaire pour la radiothérapie.

En cas d'une éventuelle rougeur de la peau, il est recommandé de se procurer une crème ou une lotion spécifique en pharmacie.

MANTELZORG_FR-press.indd 26 3/09/18 13:38

Radiothérapie stéréotaxique
Ces dernières années, on fait appel à la technique de la radiothérapie stéréotaxique pour le traitement de tumeurs de petite dimension et qui sont difficilement atteignables ou bien pour le traitement d'une partie d'une tumeur qui n'a pas pu être excisée. Un appareillage particulier permet d'envoyer une dose élevée de rayons sur une zone bien limitée dans le crâne. Grâce à cette technique, le tissu sain environnant reste hors du champ des rayons.

Cette technique est peu utilisée pour le gliome car il est rarement de petite taille et bien délimité.

Radiothérapie interne
Une forme alternative de radiothérapie dirigée consiste en un rayonnement par voie interne, appelée aussi brachythérapie. En pratiquant des petites ouvertures dans le crâne, le thérapeute introduit du matériel radioactif directement dans la tumeur. Cette manière d'irradier est plus rarement utilisée.

Étant donné que la radiothérapie n'endommage pas exclusivement des cellules cancéreuses mais aussi des cellules saines, le patient peut souffrir de réactions secondaires telles que, par exemple, de la fatigue et une perte d'appétit. La majorité de ces plaintes s'estompe quelques semaines après le traitement. Pourtant, dans certains cas, les patients souffrent encore longtemps d'une grande fatigue.

En fonction de la zone traitée, le malade peut aussi souffrir de troubles de la vue ou de l'ouïe. Mais ces plaintes diminuent aussi après traitement.

Néanmoins, à long terme, on observe parfois des troubles de la mémoire ou de la concentration consécutifs à la radiothérapie. Ces troubles sont souvent irréversibles.

Pendant la période de radiothérapie, on observe souvent des pertes de cheveux après 2 ou 3 semaines. Cette alopécie se situe au niveau de la zone impactée par les rayons.

En prévoyant de commander une perruque ou une mèche de cheveux au tout début de la thérapie, on pourra s'en servir dès que nécessaire.

MANTELZORG_FR-press.indd 27 3/09/18 13:38

Le plus souvent, la perte de cheveux est temporaire. Tout dépend de la dose de rayons administrée. Le département de radiothérapie fournit des informations précises qui vous aideront à être gêné le moins possible par des réactions secondaires.

2.3.3. Les traitements médicamenteux (Chimiothérapie)

Le traitement du cancer par chimiothérapie fait appel à des médicaments cytostatiques qui freinent la division cellulaire.

Il existe de nombreux agents anticancéreux qui auront chacun une action sur la division cellulaire. Les médicaments peuvent être administrés de différentes manières, par exemple, par perfusion, par voie orale ou par injection. La chimiothérapie par voie orale sous forme de tablette de témozolomide (**Temodal®**) est combinée avec un traitement par rayons.

Ce qu'on peut attendre d'une chimiothérapie est principalement fonction du type de gliome et des conditions physiques du patient. Le médecin en discutera avec ce dernier ainsi que des autres effets secondaires de la chimiothérapie.

2.3.4. Quand on renonce à un traitement

Il peut arriver que le médecin ait l'impression que la charge du traitement ou les possibles effets secondaires pèsent plus lourd que les résultats positifs escomptés.

Il est aussi possible que le patient doute de l'opportunité d'un traitement à suivre. Un dialogue constructif avec l'équipe spécialisée et le médecin de famille est dans ce cas tout à fait indiqué. Solliciter l'avis d'un autre spécialiste pour un second avis ne doit pas être exclu et est conforme aux droits du patient.

De toute façon, le médecin prodiguera les soins médicaux et l'accompagnement nécessaires pour limiter le plus possible les effets négatifs de la maladie.

Le lecteur se dirigera utilement vers le chapitre 7 pour de plus amples détails.

MANTELZORG_FR-press.indd 28 3/09/18 13:38

2.4. *Que faire, en tant que proche, pendant l'hospitalisation et à qui vous adresser ?*

Dans le chapitre ci-dessus relatif au fonctionnement du cerveau, nous avons déjà indiqué que le repos et une diminution des stimuli sont favorables au rétablissement du patient.

Les proches devront veiller à maintenir une ambiance calme autour de lui lors des visites à l'hôpital. Il ne faut donc pas assaillir le patient avec un flot de questions mais poser une seule question à la fois.

Il est très fatigant pour un patient de voir tout son entourage parler en même temps. Ceci est donc à éviter.

Il faut lui accorder régulièrement du repos afin de ne pas surcharger ses structures cérébrales. A l'hôpital, les proches peuvent compter sur l'aide d'une équipe composée du personnel infirmier, de kinésithérapeutes, d'ergothérapeutes, d'assistants sociaux, de psychologues, de logopèdes, de neurolinguistes, de neuropsychologues, de diététiciens, d'oncologues, de neurologues, de radiothérapeutes, d'anesthésistes et évidemment d'un neurochirurgien.

On peut aussi faire appel à une assistance philosophique.

2.4.1. Questions administratives, financières, juridiques et sociales

L'assistante sociale du département sera d'une aide certaine pour régler les questions administratives. Lors d'une hospitalisation, les proches peuvent déjà prendre en charge un certain nombre de démarches :

- informer l'employeur de l'hospitalisation ;
- demander au médecin une attestation d'incapacité de travail ;
- prendre contact avec l'école ou l'université en cas de scolarité ;
- informer le médecin de famille ;
- prendre contact avec la compagnie d'assurance hospitalisation ;

MANTELZORG_FR-press.indd 29 3/09/18 13:38

- informer les associations ou clubs, le cas échéant ;
- téléphoner au secrétariat social pour obtenir de plus amples informations si le patient a le statut d'indépendant.

L'assistante sociale organise le retour à domicile et coordonne les différents soins.

Elle vous assistera aussi pour obtenir des moyens d'aide à la maison, tels qu'un lit médicalisé ou un déambulateur, par exemple.

Toute cette organisation nécessitant un certain délai, vous pouvez demander, si nécessaire, une prolongation de l'hospitalisation.

Dans certains cas, la famille du patient peut solliciter un congé pour raisons familiales. La réglementation et les conditions y attenantes dépendent du lieu de travail, de l'ancienneté et de la région.

Les renseignements peuvent être obtenus auprès de l'employeur, du syndicat ou d'Actiris[1] ou du Forem[2].

Normalement la demande de congé pour raison familiale doit être introduite par écrit au mois 7 jours à l'avance auprès de l'employeur, sauf dispositions particulières contraires (Bracke et al., 2012).

Il peut aussi être utile de demander au médecin ou au personnel soignant quels sont les symptômes auxquels il faut être attentif à domicile (par exemple ceux qui indiquent une augmentation de la tension artérielle cérébrale ou des signes d'épilepsie).

Il se peut qu'il ne soit pas envisageable de prévoir un retour immédiat à la maison.

Dans ce cas, en accord avec le médecin, on peut décider d'un séjour dans un centre de revalidation.

1 ACTIRIS : http://www.actiris.be/
2 Le Forem : https://www.leforem.be/

MANTELZORG_FR-press.indd 30 3/09/18 13:38

« Mercredi, Freya arriva en visite chez Jack. Il lui fit part qu'il pouvait renter chez lui vendredi. Il était évidemment très heureux et Freya également. Mais elle se faisait quand même du souci. Jack présentait des difficultés de locomotion. Il lui serait impossible de gravir les escaliers. Il devrait aussi faire appel à de l'aide pour aller aux toilettes. Elle téléphona à quelques amis. Ensemble ils réglèrent la question du lit médicalisé qui était installé au rez-de-chaussée ainsi qu'un déambulateur. Elle-même dormirait sur un lit d'appoint dans le living. »

2.4.2. Informer la famille et les amis

Communication claire
On constate généralement que beaucoup de membres de la famille ou d'amis prennent contact pour avoir des nouvelles du patient. Nous vous conseillons d'envoyer un mail collectif au groupe de personnes concernées lors de chaque nouvelle importante.

Préciser les limites
Il ne faut pas oublier de mettre des limites au partage d'informations. Si donner des informations individuellement à tous vous demande trop d'énergie et de temps, il est souhaitable de prévenir que l'auxiliaire de soins prendra contact avec tout le monde en même temps s'il y a des nouvelles à communiquer.

- Il faut veiller au **repos** du patient lors de son séjour à l'hôpital et à domicile. A cette fin, il peut être pratique de rédiger un schéma des visites (qui vient, quand et combien de temps). Ainsi, le patient ne sera pas surchargé.
- Il faut noter systématiquement toutes les **questions** qui vous viennent à l'esprit pendant cette période afin de ne pas les oublier lors de la consultation chez le médecin.

MANTELZORG_FR-press.indd 31 3/09/18 13:38

Comment informer les enfants et petits enfants ?
Les enfants ont le droit de savoir ce qui se passe. Ils entendent, sentent et voient beaucoup mais ne posent pas toujours de questions.

Dans leur imagination, ils peuvent dramatiser la gravité de la situation. Dans de telles circonstances, être vrai constitue un élément important du lien de confiance qui existe avec eux. Les enfants peuvent être renforcés par cette expérience douloureuse et apprennent ainsi que la souffrance, la tristesse, les situations difficiles font partie de la vie. Une information adaptée diminue leur angoisse.

Il est aussi important de préparer les enfants à la visite à l'hôpital en décrivant la chambre ou le service des soins intensifs et l'aspect physique du patient afin qu'ils sachent à quoi s'attendre.

Au chapitre 4, plus d'informations seront données à ce sujet.

2.4.3. Solliciter de l'aide

Prendre contact avec une association de patients
En Belgique francophone, une association de patients s'occupe de patients atteints d'une tumeur cérébrale (voir chapitre 9).

Ils vous dispensent des informations, de l'aide et des conseils sur base de leur propre expérience.

On dit souvent « souci partagé est à moitié soulagé » en ce qui concerne la charge.

Il est aussi possible de rencontrer des personnes qui partagent la même expérience difficile, à titre individuel ou en groupe ainsi que leurs aides-soignants ou aidants proches.

Faire appel à l'aide d'un psychologue
En tant que proche, vous pouvez faire appel à l'aide d'un psychologue pour retrouver vos forces et ainsi mieux soutenir le patient. La maladie peut perturber l'équilibre de la vie familiale et changer profondément les relations entre les individus. En favorisant la communication entre vous et le patient, le psychologue entretient le dialogue autour de la maladie et de ses conséquences. Il (ou elle) vous aidera également à mieux gérer la situation.

MANTELZORG_FR-press.indd 32 3/09/18 13:38

MANTELZORG_FR-press.indd 33 3/09/18 13:38

MÊME L'APATHIE PEUT ÊTRE ÉGALEMENT UN SYMPTÔME

3. Symptômes et conséquences

Ce chapitre décrit les symptômes les plus courants et leurs relations avec une tumeur cérébrale.

Il est important de noter qu'il s'agit d'un aperçu général et que les symptômes sont très individuels et varient quant à leur nature, leur intensité et leurs impacts. Pour chaque symptôme, des conseils peuvent être donnés aux proches.

En tant que proche du patient, il est très important de prêter attention aux symptômes.

En règle générale, vous êtes informés des conséquences de la maladie mais, au quotidien, il n'est pas évident de gérer la manière dont celles-ci se manifestent. Chaque patient exprime des plaintes différentes qui peuvent également fluctuer dans le temps, en intensité et dans leur nature.

Nous formulons, dans les tableaux ci-dessous, plusieurs conseils qui permettent aux soignants proches de réagir au mieux face aux symptômes de la maladie. Il est évident que vous pouvez toujours en discuter avec le praticien et l'équipe soignante.

Les symptômes les plus fréquents manifestés dans les tumeurs cérébrales sont détaillés dans le tableau suivant. Vous y trouverez également ce qu'il y a lieu de faire en présence de ces symptômes et à qui vous adresser.

MANTELZORG_FR-press.indd 35 3/09/18 13:38

SYMPTÔMES PHYSIQUES

CRISES D'ÉPILEPSIE

Description	Que faire ?	A qui s'adresser ?
Crises partielles simples : État de conscience préservé, mouvements incontrôlés, odeurs ou goûts bizarres. **Crises partielles complexes :** Conscience perturbée, comportement bizarre (se frotter les mains, ouvrir des portes, tourner en rond). **Crises généralisées (tonico-cloniques) :** Perte de conscience, crampes musculaires, respiration perturbée, tremblements corporels, perte d'urine possible.	• S'assurer que le patient est couché en position de sécurité. Mettre un oreiller sous la tête. Ne rien introduire dans la bouche. • S'assurer que le patient peut respirer librement. • Aider le patient à s'orienter dans l'espace et le temps. • Laisser le patient reprendre sa respiration. • Éviter les lumières fortes et mettre en place un confort de repos (Risques aggravants : consommation excessive d'alcool, de drogue ou de médicaments, manque de sommeil, stress).	• Lors d'une crise partielle, ne pas agir immédiatement. • Prendre contact avec le médecin de famille ou le neurologue en cas de doute ou de panique. • En cas de difficulté respiratoire, appeler l'ambulance ou aller directement aux urgences.

CÉPHALÉES (MAUX DE TÊTE)

Description	Que faire ?	A qui s'adresser ?
• Maux de tête avec battements continus dans les tempes. • Possible aggravation lors de la toux. • Maux de tête constants et lancinants.	• Veiller au strict respect de la prise des médicaments suivant les instructions du médecin. • Noter la présence ou le type de douleur (par exemple dans un journal des douleurs).	En cas de douleur persistante, informer le médecin traitant ou le neurologue.

MANTELZORG_FR-press.indd 36 3/09/18 13:38

NAUSÉES / VOMISSEMENTS		
Description	**Que faire ?**	**A qui s'adresser ?**
Des nausées peuvent être provoquées par la chimiothérapie.	• Encourager le malade à manger par plus petites quantités et ne pas le forcer à manger. • Expérimenter des mets – Parfois des repas légers et froids sont mieux supportés. • Encourager le malade à s'hydrater suffisamment, surtout s'il a vomi. • Les odeurs de cuisine peuvent augmenter les nausées. Éloigner le malade. • Veiller à distraire le malade (Regarder la TV, prendre l'air, écouter de la musique).	• Téléphoner au médecin de famille si les nausées persistent. • Aller aux urgences en cas de vomissement persistant ou appeler une ambulance.
PROBLÈMES MOTEURS ET SENSORIELS		
Description	**Que faire ?**	**A qui s'adresser ?**
• Problèmes de motricité fine. • Problèmes de coordination et d'équilibre. • Tendance à faire des chutes. • Perte de motricité des membres. • Sentiment d'anesthésie ou de fourmillements.	• Noter les symptômes observés. • La plupart ne nécessitent pas une aide immédiate.	Appeler l'ambulance ou aller directement aux urgences en cas de paralysie brusque.
TROUBLES DE LA VISION		
Description	**Que faire ?**	**A qui s'adresser ?**
• Disparition brusque d'une partie du champ visuel. • Hallucinations. • Vision diminuée ou trouble.	• Noter les symptômes. • En informer le médecin.	• Appeler le médecin traitant en cas de problèmes sérieux et persistants de la vue. • Appeler l'ambulance ou aller directement aux urgences en cas de cécité brusque.

MANTELZORG_FR-press.indd 37 3/09/18 13:38

TROUBLES DE L'AUDITION		
Description	**Que faire ?**	**A qui s'adresser ?**
• Vertiges. • Bourdonnements d'oreille / acouphènes. • Diminution de l'ouïe.	• Noter les symptômes et leur intensité. • En informer le médecin.	• Appeler le médecin traitant en cas de symptômes graves.
SYMPTÔMES PSYCHOLOGIQUES		
LANGAGE ET COMMUNICATION		
Description	**Que faire ?**	**A qui s'adresser ?**
Troubles aphasiques : difficultés à dire ou à comprendre des mots et ralentissement du débit de la parole.	• Parler plus distinctement et plus lentement. • Poser des questions fermées (auxquelles il peut répondre par « oui » ou par « non »). • Expliquer les choses avec simplicité. Éviter les phrases complexes.	Prendre contact avec un(e) logopède ou neurolinguiste.
EMOTION ET COMPORTEMENT		
IRRITABILITÉ		
Description	**Que faire ?**	**A qui s'adresser ?**
• Difficulté à supporter les activités environnantes. • Plus grande irritabilité.	• Diminuer le nombre de stimuli et ajouter une pause après une activité ayant sollicité beaucoup d'efforts. • Adapter son comportement en fonction des moments de plus grande irritabilité.	Prendre contact avec un(e) psychologue.

MANTELZORG_FR-press.indd 38 3/09/18 13:38

RÉACTIONS SOCIALEMENT INADAPTÉES OU DÉSINHIBÉES		
Description	**Que faire ?**	**A qui s'adresser ?**
• Interruption d'autres personnes lors d'une conversation. • Soliloque sans fin. • Blagues déplacées. • Prendre l'humour des autres au premier degré. • Contact corporel déplacé (saisir quelqu'un).	• Corriger les comportements déviants et expliquer comment s'adapter. • Complimenter un comportement adéquat. • Donner une structure diminuera un comportement inadéquat. • Diminuer les stimuli. • Veiller à un environnement bien structuré : répartition des tâches quotidiennes et des activités planifiées.	Prendre contact avec un(e) psychologue.
CONSCIENCE LIMITÉE DE SA PROPRE MALADIE		
Description	**Que faire ?**	**A qui s'adresser ?**
Le patient ne comprend pas ce qui est différent et continue à agir comme avant.	• Ne pas essayer de le convaincre sans cesse. • Corriger le comportement, si possible. • Veiller à prévenir des accidents. • Poser des limites claires afin de garantir la sécurité du malade.	Prendre contact avec un(e) psychologue.

MANTELZORG_FR-press.indd 39 3/09/18 13:38

PLAINTES DÉPRESSIVES		
Description	**Que faire ?**	**A qui s'adresser ?**
Pendant minimum 2 semaines, un des signes ci-dessous : • Sinistrose. • Manque d'intérêt et de plaisir. A côté de cela, souffrir de 4 ou plus de plaintes parmi : • Fatigue constante et perte d'énergie. • Sentiment de culpabilité. • Pensées noires. • Inappétence. • Indécision. • Problèmes de concentration et de mémoire. • Agitation corporelle.	• Proposer des activités. • Favoriser les contacts sociaux. • Respecter les horaires de sommeil. • Les antidépresseurs peuvent rééquilibrer les échanges chimiques dans le cerveau.	Prendre contact avec un(e) psychologue ou un(e) psychiatre.
APATHIE ET PERTES DE SENSATIONS		
Description	**Que faire ?**	**A qui s'adresser ?**
• Incapacité à prendre des décisions. • Visage inexpressif. • Repli sur soi. • Difficulté relationnelle • Indifférence et pas de réaction émotionnelle.	• Essayer de stimuler le malade et donner des conseils pertinents. • Chercher des activités en accord avec l'apathie (par ex. hobbys ayant rapport avec l'ouïe, la vision, des collections ou l'entraide). • NB : Ce comportement est basé sur un sentiment d'incapacité ou un trouble. Il n'y a ni paresse, ni mauvaise volonté.	Prendre contact avec un(e) psychologue.

MANTELZORG_FR-press.indd 40 3/09/18 13:38

AGRESSIVITÉ		
Description	**Que faire ?**	**A qui s'adresser ?**
• Injures. • Explosions de colère.	• Ne pas prendre pour soi les injures. Voir un tel comportement comme un non-contrôle. • Désamorcer le comportement en évitant le stress et la fatigue. • Faire une pause si le comportement est lié à un manque de contrôle. Éventuellement, quitter la pièce.	• Prendre contact avec un(e) psychologue ou un(e) psychiatre. • Discuter de l'agressivité avec le médecin traitant.
MODIFICATIONS DE LA SEXUALITÉ		
Description	**Que faire ?**	**A qui s'adresser ?**
• Besoins de sexualité augmentés ou diminués. • Comportement sans retenue. • Embrasser autrement.	• Discuter des appétits sexuels et des changements de comportement. • Ne pas hésiter à faire d'autres expériences. • Si le malade n'a plus d'appétence, se masturber peut être une option.	Prendre contact avec un(e) psychologue ou un(e) sexologue.
APPRENTISSAGE ET MÉMOIRE		
Description	**Que faire ?**	**A qui s'adresser ?**
• Ralentissement possible de l'assimilation d'informations. • Hypersensibilité aux stimuli. • Troubles de la mémoire.	• Prévoir un planning détaillé journalier. • Éviter les endroits ou situations bruyantes. • Prévoir suffisamment de repos pour le malade. • Faire appel à des aide-mémoire (post-it, calendrier, alertes sonores). • Proposer des exercices ou jeux de mémoire (mots croisés, lecture, visionnage de films en épisodes et demander au patient d'en faire le récit entier).	Prendre contact avec un(e) neuropsychologue ou un(e) neurolinguiste / logopède en cas de problèmes cognitifs persistants. Une thérapie cognitive peut aider.

MANTELZORG_FR-press.indd 41 3/09/18 13:38

ATTENTION ET CONCENTRATION		
Description	**Que faire ?**	**A qui s'adresser ?**
• Confusion. • Déconcentration rapide. • Difficulté à assumer plusieurs tâches simultanément.	• Aborder un seul sujet à la fois. • Éviter la distraction du malade en situation d'exécution d'une tâche. • Rédiger un plan en plusieurs étapes.	Prendre contact avec un(e) neuropsychologue ou un(e) neurolinguiste / logopède en cas de problèmes cognitifs persistants. Une thérapie cognitive peut aider.
FONCTIONNEMENT EXÉCUTIF [3]		
Description	**Que faire ?**	**A qui s'adresser ?**
• Manque de prise de conscience de sa maladie et donc capacité réduite à : ◦ déterminer des objectifs ◦ adapter son comportement pour atteindre son but ◦ arrêter ce comportement ◦ supprimer le comportement inadapté ◦ évaluer ses propres prestations en relation au but ◦ revoir ses projets avec flexibilité et résoudre ses problèmes de manière stratégique • Utilisation moindre de feedback. • Égocentrisme et diminution de l'empathie. • Diminution de la capacité de pensée abstraite et utilisation des compétences acquises.	• Faire répéter pour améliorer le fonctionnement. • Ranger ou organiser les tâches des plus simples aux plus complexes. • Utiliser les compétences acquises pour compenser les limitations. • Adapter l'environnement. • Rendre les activités journalières les plus routinières possible. • Prévoir plus de temps pour les activités et éviter que le malade se sente contraint. • Doser les activités imposées.	Prendre contact avec un(e) neuropsychologue.

[3] Les fonctions exécutives permettent de maintenir l'attention sur l'exécution de tâches futures tout en exécutant une autre tâche.

MANTELZORG_FR-press.indd 42 3/09/18 13:38

Parallèlement aux symptômes physiques et psychiques décrits ci-dessus, une tumeur cérébrale peut aussi avoir des impacts sur la famille et sur la vie familiale. Nous constatons fréquemment des changements de rôle au sein de la famille. La personne atteinte d'une tumeur cérébrale pourra moins prendre en charge certaines tâches qui devront alors être assumées par d'autres membres de la famille. On ne porte pas suffisamment attention à la charge de la reprise de tâches extra et/ou à l'aspect émotionnel que cela représente au sein de la famille. Cela peut provoquer des sentiments de dépendance, d'impuissance et accroitre les querelles.

Il est important de s'arrêter à ces changements de rôle et d'en parler librement, sans tabou.

A la maison, Guy a toujours été responsable des tâches administratives. Il suivait les comptes et assurait les paiements via son ordinateur. Suite à son opération, ce n'était plus supportable, cela lui demandait trop de concentration et il fit occasionnellement des erreurs de virement ou oublia d'effectuer l'un d'entre eux. Sa compagne Marjan essaye de lui apporter de l'aide en la matière mais cela occasionne des tensions au sein du couple.

MANTELZORG_FR-press.indd 43 3/09/18 13:38

AU FOND, PAPA A UN PEU TROP DE CERVEAU
TROP INTELLIGENT...
MAARTEN!

4. Comment le faire savoir aux autres ?

Ce chapitre donne des conseils pratiques sur la manière d'annoncer de mauvaises nouvelles aux autres (membres de la famille proches, enfants ou amis).

Recevoir une mauvaise ou pénible nouvelle telle que le diagnostic d'une tumeur cérébrale ou des renseignements sur le traitement à appliquer peut donner lieu à des réactions différentes. Pour certains, pouvoir la partager est ressenti comme un soutien important. D'autres préfèrent la garder pour eux car ils ne se sentent pas capables d'en parler avec des tiers sans être envahis émotionnellement. Aussi difficile que ce soit pour vous, il est néanmoins impossible de ne pas informer les proches (diagnostic, traitement et état de santé). Ceci vaut en premier lieu pour les enfants mais aussi pour les amis proches et autres membres de la famille. Faire comme si de rien n'était, ne vous réussira pas puisqu'il est impossible de cacher des expériences traumatisantes aux personnes chères. Par ailleurs, des amis intimes poseront inévitablement des questions s'ils ont un doute quelconque. Bien que l'information donnée aux autres puisse être modulée, il est de première importance de communiquer avec les enfants, la famille proche et les amis très chers et de les informer de l'état de la maladie.

Quelques conseils peuvent vous assister lors de telles situations :

MANTELZORG_FR-press.indd 45 3/09/18 13:38

CONSEIL 1 : Ne pensez pas que taire la gravité de la maladie soit une bonne stratégie. Les enfants et la famille proche ressentent de manière infaillible si quelque chose ne va pas. On peut leur décrire la maladie et le traitement suivi avec des termes appropriés à leur âge. Chez les enfants, un langage simple et un soutien visuel sont à conseiller (par exemple, une bande dessinée), mais vous sentez très bien vous-même ce que votre enfant est apte à entendre ou non.

« Il y a une petite boule dans la tête de papa ? Le médecin va la retirer »

CONSEIL 2 : Vous pouvez déterminer d'avance comment et quand vous allez informer les proches. Vous pouvez préparer mentalement la manière de vous exprimer afin de ne pas vous montrer confus et trop émotionnellement touché, ce qui est parfaitement compréhensible. N'hésitez pas à solliciter l'aide d'autres personnes (par exemple pour vous accompagner chez le médecin ou pour assumer des tâches dans le ménage).

« En concertation avec Pierre, avant de faire part de la mauvaise nouvelle à ses parents nous avons attendu qu'ils soient rentrés de vacances »

CONSEIL 3 : La personne à laquelle on fera part de la nouvelle est susceptible de poser des questions. Attendez-vous à ces questions et prévoyez des réponses. Si vous n'avez pas de réponse, dites-le simplement et revenez éventuellement sur le sujet ultérieurement.

MANTELZORG_FR-press.indd 46 3/09/18 13:38

« Va-t-on couper dans la tête de papa ? Avec un couteau ? Cela fait mal ? »
« Est-ce méchant ? »

Conseil 4 : C'est surtout aux enfants qu'il faut expliquer que personne n'est responsable de cette maladie et qu'elle n'est ni contagieuse, ni héréditaire.

« Inge me demanda si la tumeur cérébrale de son papa était héréditaire et si elle pouvait aussi l'attraper »

CONSEIL 5 : Essayez d'être ouvert et réaliste. Ne présentez pas la maladie sous un jour meilleur qu'elle ne l'est. Ceci ne signifie cependant pas qu'il faille tout décrire dans le moindre détail (par exemple, une intervention chirurgicale au cerveau).

« Marc parlait volontiers de son opération. Après quelques minutes, on pouvait noter que les auditeurs devenaient nerveux : Désolé mais dans 5 minutes nous devons être à la banque »

CONSEIL 6 : Si vous vous rendez à l'hôpital avec d'autres mais surtout avec des enfants, préparez-les à affronter la situation et informez-les de ce qu'ils peuvent découvrir : l'état du patient et comment ils peuvent lui apporter de l'aide.

MANTELZORG_FR-press.indd 47 3/09/18 13:38

« Avant d'aller avec ma fille de 4 ans rendre visite à son papa à l'hôpital, j'allais d'abord seule. Je lui expliquais par la suite à quoi servaient ces petits tubes »

CONSEIL 7 : Expliquez aussi le déroulement du traitement à suivre et ses effets secondaires éventuels (perte de cheveux et de poids).

« Après avoir retiré la tumeur, Magda perdit sa motricité du côté gauche. De même son équilibre fut perturbé »

CONSEIL 8 : Demandez à la famille de s'occuper également du patient en les impliquant dans les soins à prodiguer ou dans des tâches ménagères.

Avant de faire des courses, je disais toujours :

« Papa, fais attention à notre Cindy. » « Cindy, prends bien soin de papa. »

CONSEIL 9 : Expliquez aussi aux enfants ce que le patient n'est plus en mesure de faire mais également quelles sont vos propres limites, ce qui change en pratique dans la vie familiale (par exemple : les conduire ou aller les chercher à leurs activités de loisirs ; ranger et préparer leurs affaires). Vous pouvez aussi solliciter leur aide dans cette organisation, sans oublier toutefois que votre enfant doit pouvoir continuer à vivre sa vie d'enfant même s'il peut être amené à prendre, vu les circonstances, de la distance avec ses condisciples.

MANTELZORG_FR-press.indd 48 3/09/18 13:38

« Bart, nous ne pouvons inviter que 3 enfants à ton anniversaire car maman ne supporte pas trop le bruit et le monde »

CONSEIL 10 : Utilisez des livres et des sites internet qui pourront vous aider à y voir plus clair.

Ci-dessous, vous trouverez un aperçu utile de conseils pour communiquer avec les enfants à propos de la maladie.

Avec des enfants très jeunes (moins de 3 ans), votre explication devra être très simple. Vous pouvez vous servir de livres illustrés et de poupées auxquelles vous donnerez un rôle, par exemple, celui du médecin ou celui du patient couché dans un lit.

A partir de 4 à 5 ans, la forme des jeux peut faire appel à des objets et concepts qui ont trait à la santé. Vous pourrez ainsi expliquer ce qu'est un hôpital, un médecin et ce qui se passe lorsqu'un patient rentre de l'hôpital.

A partir de 6 à 7 ans, les enfants comprennent beaucoup mieux une situation et vous pourrez leur expliquer ce qui s'est passé à l'aide de livres illustrés ou de matériel visuel tel que des films.

Les enfants de 8 à 11 ans ont une pensée logique et sont capables de comprendre la relation de cause à effet. Ils sont moins égocentriques et peuvent comprendre les sentiments et problèmes d'autrui, ici plus spécifiquement le patient.

Il est primordial de rester à l'écoute de ce que les enfants de cet âge expriment et veulent savoir et d'y répondre le mieux possible.

Une communication claire et directe avec des explications objectives basées sur des faits est essentielle. Expliquez aussi ce qui se passe à l'hôpital actuellement et ce qui peut advenir dans le futur.

Les enfants entre 12 et 18 ans sont pubères ou adolescents. Ils tendent vers plus d'autonomie et sont davantage orientés vers la vie des copains de leur âge. Ils sont plus réfléchis que les jeunes

MANTELZORG_FR-press.indd 49 3/09/18 13:38

enfants et sont capables d'empathie et de soutien aux autres. Cela n'empêche qu'ils peuvent avoir beaucoup de peine à assimiler la situation. Ils peuvent s'enfermer, ne rien dire, fuir au lieu de donner leur soutien et leur compréhension. Donnez-leur du temps pour intégrer la situation et continuez à dialoguer avec eux. Ainsi, donnez des faits, expliquez clairement ce qui se passe, le diagnostic, le pronostic, le traitement et les conséquences attendues. Privilégiez un contact régulier et soyez à l'écoute de ce qu'ils expriment. Posez-leur des questions, et formulez-les de manière à ce qu'ils puissent vous apporter une réponse ouverte et non un « oui » ou un « non ».

Lorsque vous constatez que l'enfant présente un comportement inadapté, n'hésitez pas à solliciter l'aide d'un psychologue.

MANTELZORG_FR-press.indd 50 3/09/18 13:38

5. *Le soutien psychologique au malade*

Le présent chapitre explique comment gérer une maladie grave pas à pas dans le déroulement des différentes phases, en fonction des caractéristiques de celles-ci et en accord avec la volonté du patient. Les proches sont une base solide de soutien pour le malade à chaque phase de la maladie. C'est pourquoi ce chapitre expose clairement comment apporter votre aide au cours de chaque phase de la maladie.

Ce chapitre est non seulement destiné aux membres de la famille mais aussi aux amis proches du malade. Nous vous rappelons que le chapitre 3 donne des conseils pratiques pour aborder les manifestations des symptômes et leurs suites. Ce chapitre traite de ce que vous pouvez faire pour aider le patient à faire face à sa maladie. Bien sûr, vous êtes aussi confronté aux mêmes phases d'inquiétudes liées à la maladie et à la gestion de celle-ci. Le chapitre 6 traitera de cet aspect.

Au début de la maladie, le patient (tout comme vous) est choqué par l'annonce du diagnostic, du traitement proposé et des symptômes qui se présentent. Le patient, tout comme vous, va passer par une période de crise souvent caractérisée par des sentiments forts (angoisse, colère et chagrin) et par la dépendance au personnel soignant et à la famille. En état de choc, certains patients font l'expérience d'une absence d'émotions. Dans la plupart des cas, le malade est hospitalisé, ce qui est déjà une source de stress. Nombreux parmi eux se résignent à recevoir les soins même si beaucoup d'entre eux éprouvent des difficultés à

MANTELZORG_FR-press.indd 51 3/09/18 13:38

accepter la dépendance vis-à-vis du personnel soignant. Votre intérêt pour lui et votre présence dans ces moments-là constituent déjà un grand soutien.

Après cette première réaction de choc, il persiste dans le chef du patient et de vous-même beaucoup d'incertitudes car il est difficile de prévoir toutes les conséquences de la maladie. Vous vous posez certainement beaucoup de questions sur la gravité et les possibilités de guérison. Le malade n'étant pas toujours capable de trouver des réponses aux questions qu'il se pose, vous pouvez l'y aider en rassemblant les informations nécessaires. Vous pouvez aussi organiser un rendez-vous avec un auxiliaire de soins qui répondra aux différentes questions.

Passé la période d'hospitalisation, le malade essayera, au retour à domicile, de gérer sa maladie à sa manière. Le soutien de l'entourage est important car le malade ne peut tout assumer seul en raison de sa faiblesse émotionnelle et/ou physique. Il fera l'expérience de ce qui est possible ou non.

Si aucun autre nouveau problème ne survient, le malade se rétablira totalement ou partiellement. Dans cette dernière hypothèse, il apprendra à accepter la maladie et à se focaliser sur ce qui est encore réalisable avec sa famille : un regard positif au lieu d'une vision pessimiste.

Comme nous l'avons déjà dit, chacun a sa façon de réagir à une maladie chronique grave, comme une tumeur cérébrale ou une intervention chirurgicale au cerveau. Certains patients se replient sur eux et ne veulent pas en parler. D'autres sont pris de panique ou réagissent de façon dépressive. Certains essayent d'avoir un maximum d'informations sur la maladie et d'autres, pas du tout. Certains recherchent plus le contact familial pour exprimer leurs soucis là où d'autres essayent de protéger la famille en montrant le moins possible ce qui se passe en eux. Il n'y a donc pas une seule et unique bonne manière de gérer une maladie chronique. Cela dépend tant de la personne que de la situation. Les uns minimalisent et cherchent une échappatoire tandis que d'autres veulent en parler et s'exprimer. Dans un premier temps, il est donc conseillé de laisser de l'espace au patient pour lui permettre de réfléchir posément et de gérer sa maladie à sa manière. Cela peut vous sembler difficile, votre manière de réagir n'étant probablement pas la même.

MANTELZORG_FR-press.indd 52 3/09/18 13:38

Vous pouvez éprouver le besoin de parler de la maladie alors que le patient ne le souhaite pas.

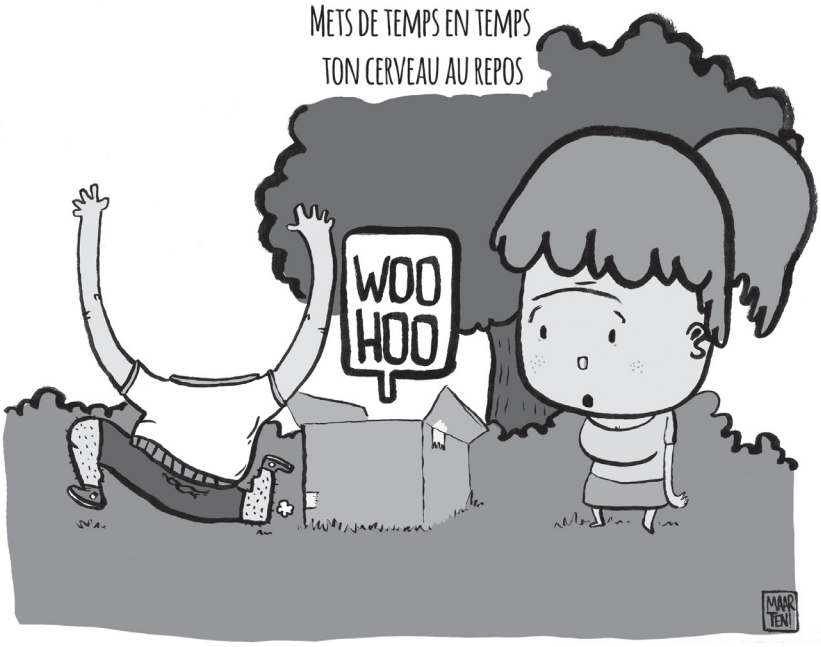
Au cours de cette première phase, il n'est pas indiqué de forcer le patient à parler s'il ne le souhaite pas. Parlez-en plutôt avec d'autres personnes proches et laissez le malade tranquille.

Au fur et à mesure de l'évolution de la maladie, un espace se créera pour un dialogue où pourront être abordés les besoins du malade et ceux de la famille.

Si vous estimez que cette première période est trop longue, cherchez l'aide d'un psychologue.

Toute l'attention est focalisée sur le malade et ses problèmes mais ceci n'est pas tenable à long terme. Pensez alors aussi à vous.

MANTELZORG_FR-press.indd 53 3/09/18 13:38


METS DE TEMPS EN TEMPS
TON CERVEAU AU REPOS
WOO HOO
MAARTEN

6. *Prendre soin de soi*

Les proches étant une source importante de soutien pour le patient, il y a un risque qu'ils soient surmenés ou, en d'autres termes, par amour ou par sens des responsabilités, qu'ils prennent trop sur leurs épaules et ne puissent pas tout assumer.

Il est très important de bien s'occuper du patient mais, soyons attentifs au souci excessif de prise en charge qui est dangereux.

Si les proches ne tiennent pas le coup, non seulement c'est grave pour eux mais l'aide au patient en pâtira évidemment. Pour cette raison, vous trouverez dans ce chapitre des conseils pour vous aider à maintenir vos efforts à long terme.

Si un être cher rencontre un gros problème telle une maladie grave, cela donne lieu à un stress intense et de longue durée. Cela se manifeste par de l'inquiétude, de la tristesse, de l'angoisse et des soucis, de l'irritation et d'autres émotions ou pensées négatives. Cela peut aussi donner lieu à des problèmes de sommeil et de concentration ou même un risque accru de contracter des infections parce que le stress a aussi un effet négatif sur notre résistance aux infections. Puisqu'il s'agit d'un stress de longue durée (parce vous resterez confrontés à la maladie chronique) cela peut déboucher sur des formes d'épuisement caractérisées par des problèmes psychologiques sérieux tels que la dépression accompagnée d'un sentiment de détresse parce que vous n'êtes plus en état de faire quoi que ce soit.

Ce n'est évidemment pas favorable à votre bien-être mais cela veut dire aussi que vous n'êtes plus en état de donner suffisamment d'attention et de soutien au malade.

Il est évident que vous disposez de peu de pouvoir pour ré-

MANTELZORG_FR-press.indd 55 3/09/18 13:38

soudre le problème (la maladie) mais vous pouvez essayer de ne pas flancher ou, en d'autres mots, de ne pas permettre à la maladie d'accaparer toute votre vie.

La manière de gérer la situation et le stress concomitant peut vous y aider.

Ci-après suivent quelques conseils qui peuvent vous aider à maitriser votre stress. Il ne suffit pas d'y penser de temps en temps mais aussi d'y travailler activement pour en tirer le meilleur profit.

CONSEIL 1 : *Trouvez des moments positifs ou provoquez-les*. En d'autres termes, orientez-vous vers des activités enrichissantes et pleines de sens dans la vie. Indépendamment du problème auquel vous êtes confronté, il reste dans votre vie des moments agréables (par exemple dans vos contacts avec d'autres membres de la famille ou amis, en regardant une chouette émission TV ou par d'autres activités en dehors de la maison). Il est essentiel que vous essayiez de vous ménager le plus de moments agréables ou d'activités possibles. Quand les sentiments négatifs prennent le dessus et ne vous permettent plus de vivre ou de faire des choses agréables, il devient très difficile de ne pas tomber malade soi-même. Il faut donc réserver du temps libre pour des choses agréables même si c'est difficile au début. Ces activités peuvent être simples comme aller manger avec un ou une amie, assister à une pièce de théâtre, faire une activité sympathique avec les enfants, élaborer des projets agréables, organiser des moments de détente avec ceux qui vous sont chers...

« Je vais toujours faire un tour à vélo ou me promener lorsque Mia fait sa sieste »

CONSEIL 2 : *Concentrez-vous sur ce qui est vraiment important*. Très vite on devient prisonnier du train-train quotidien. Toute la journée on s'occupe, d'une façon ou d'une autre, du patient. On le fait souvent sans faire la distinction entre l'essentiel et l'acces-

MANTELZORG_FR-press.indd 56 3/09/18 13:38

soire. Personne ne peut tenir à l'infini dans une telle situation et la conséquence la plus fréquente est un épuisement total, ce qui n'est bon ni pour vous, ni pour le patient qui vous est cher puisque les forces vous manquent pour l'aider.

Nous vous conseillons donc de dresser une liste des tâches essentielles pour lesquelles vous ne pouvez solliciter aucune aide extérieure. Cela signifie qu'il y a aussi des tâches moins importantes pour lesquelles vous pouvez demander de l'aide à autrui. Il est impossible, par exemple, d'assumer tous les soins du patient et, en plus, de faire tout le ménage et assumer des tâches hors de la maison. Les tâches ménagères peuvent être déléguées et il faut se rendre compte que tout faire pour le patient est vraiment impossible. Vous devez déterminer ce que vous pouvez assumer vous-même et ce que vous pouvez déléguer à des tiers. Vous pouvez aussi, par exemple, demander à d'autres personnes de tenir compagnie au patient pour vous permettre de sortir.

« Je ne prends aucun plaisir à repasser ou à nettoyer. J'ai pu obtenir de l'aide grâce aux chèques service. Maintenant nous disposons de temps pour cuisiner ensemble »

CONSEIL 3 : *Adaptez vos objectifs de vie à ce qui est réalisable*. Vivre avec une maladie chronique a des conséquences importantes sur les activités que vous privilégiez, comme par exemple, faire des voyages, avoir des loisirs, des hobbys, votre travail, des relations avec les amis, du temps consacré aux enfants et à d'autres membres de la famille, etc.

Il est primordial de comprendre quelles sont les activités importantes à vos yeux mais qui peuvent être difficilement réalisées voire plus réalisées en raison de la maladie. Cet abandon est évidemment difficile et donne lieu à un sentiment de perte et frustration qui se manifeste par la tristesse, l'irritation ou la rancune. Nous vous conseillons de vous concentrer sur l'essentiel, à savoir les buts qu'on peut continuer à poursuivre, ou bien de vous attacher aux buts accessibles, mais par une autre voie. Vous

MANTELZORG_FR-press.indd 57 3/09/18 13:38

pouvez aussi réfléchir avec le patient aux buts, activités ou désirs qui lui restent accessibles et que vous pouvez donc partager. La poursuite d'objectifs de vie importants détermine aussi notre bonheur. Qui pense ne plus avoir de but dans la vie, risque de sombrer dans la dépression, ce qui n'est vraiment pas souhaitable, la situation étant déjà suffisamment pénible.

Les conseils concrets en ce sens sont :

1. Pensez aux buts que vous trouviez importants avant la maladie. Peut-être ne sont-ils plus réalisables actuellement et faudrait-il les abandonner. Ce n'est guère simple et cela peut occasionner des frustrations, mais vous verrez que finalement le stress et les frustrations vont s'estomper.

2. Essayez de déterminer de nouveaux buts, plus réalistes. Ensemble, avec le patient, vous pourriez poursuivre ces buts mais cela n'empêche pas que vous en poursuiviez certains indépendamment de lui. Vous devez réfléchir aux activités à planifier pour les atteindre ainsi qu'au type de soutien dont vous auriez besoin à cet effet.

3. Pourquoi ces nouveaux buts sont-ils importants ? Quelles sont les valeurs qui y sont attachées ? Par exemple, cela peut être des valeurs qui ont un lien avec votre évolution personnelle, votre bien-être et votre souci pour autrui, pour le patient mais aussi pour d'autres membres de la famille ou des amis. Prendre conscience de l'importance de ces nouveaux buts et comprendre le sens qu'ils ont pour vous renforce votre motivation pour les atteindre.

4. Essayez de rendre ces nouveaux buts concrets. Cela signifie que vous essayerez de les formuler ; aussi bien ceux qui sont réalisables en quelques semaines que les activités qui soutiennent ces réalisations. S'il s'agit de buts que vous voulez réaliser avec le patient, il est évident qu'il faut en discuter avec lui. Par exemple, si vous souhaitez sortir avec lui pour voir la nature, il faut au préalable décider avec lui où et quand c'est possible, déterminer les moyens à mettre en œuvre et

MANTELZORG_FR-press.indd 58 3/09/18 13:38

voir quelle personne peut y contribuer. Commencez par une activité facilement réalisable avant d'en envisager de plus complexes ou qui demandent un effort physique plus conséquent ou qui sont plus éloignées du domicile. Vous pouvez vous aider en rédigeant chaque jour une liste des choses à faire le lendemain ou la semaine suivante. Pour ce qui est des buts que vous voulez poursuivre à titre personnel (par rapport à votre travail, au sport, à vos loisirs et à vos relations amicales), il est préférable d'en discuter avec le patient et de lui communiquer suffisamment à temps vos intentions. Vous éviterez ainsi de ressentir de la culpabilité quand vous prendrez du temps pour vous et vous accroitrez la compréhension du patient quant à vos besoins.

CONSEIL 4 : *Essayez de découvrir des aspects positifs à la maladie et appréciez-les*. Cela peut sembler bizarre mais lorsqu'on interroge les proches d'un malade chronique sur les conséquences à long terme de cette maladie, ils citent non seulement des facettes négatives mais aussi des côtés positifs. Ainsi, de nombreuses personnes disent que leur relation est devenue plus intime et plus profonde. C'est principalement le cas lors d'une bonne communication avec le patient et lorsque ce dernier exprime clairement son contentement pour l'aide reçue. Les proches reconnaissent également qu'ils sont souvent devenus plus sages parce qu'ils ont réfléchi à ce qui est vraiment important dans la vie et parce qu'ils se laissent moins envahir par les détails. Le lien avec d'autres membres de la famille et des amis se trouve souvent renforcé par le soutien mutuel. Il est donc bon de ne pas se focaliser uniquement sur les désagréments de cette situation et d'en rechercher les aspects positifs.

CONSEIL 5 : *Essayez de découvrir un sens à travers des choses simples et appréciez-les*. De nombreuses personnes pensent trouver seulement une satisfaction dans la réalisation de « grandes œuvres », comme un job important, réaliser une performance, gagner beaucoup d'argent, être admirées par les autres ou poser un acte héroïque. Des recherches ont montré que le bien-être des personnes qui atteignent leur but augmente dans un premier temps mais que, en définitive, ils ne sont pas plus heureux. Si les be-

MANTELZORG_FR-press.indd 59 3/09/18 13:38

soins matériels de base sont satisfaits, le bonheur réside plutôt dans la prise de conscience et la jouissance de petites choses quotidiennes, telles que voir de belles fleurs, profiter d'un bon petit repas, d'une boisson, d'une petite pause, d'un travail au jardin, d'une promenade ou d'une conversation sympathique. Il est important de ne pas perdre ces bons moments et de dire aux autres, amis ou amies, ce qui vous procure encore de la joie. Ce n'est pas évident, de prime abord, mais vous constaterez que vous aurez progressivement plus de moments positifs. Le soir, penser à ces moments positifs vous aidera à vous endormir.

CONSEIL 6 : *Personne ne vous interdit de rire*. De nombreux proches estiment qu'ils doivent rester tristes ou sérieux face à un être cher touché par le sort. Cela ne fait qu'aggraver le problème car vous pouvez penser que plus rien de gai n'est à vivre. L'humour nous permet de relativiser et d'assimiler les événements les plus graves. Qu'est-ce qui vous faisait rire d'habitude ? Provoquez donc ces situations : vous pouvez lire une bande dessinée, regarder un film comique ou un show à la TV, prendre contact avec un ami ou une amie qui a de l'humour. Surtout, ne vous sentez pas coupable lorsque vous riez : vous rechargez simplement vos batteries pour mieux gérer la situation. Des recherches ont démontré que le rire est bon pour la santé et qu'il aide aussi à gérer une situation de crise.

Malgré la difficulté, essayez de trouver des situations qui font rire.

Tous ces conseils ont pour but de vous faire vivre davantage de moments positifs et d'émotions positives. Si vous laissez la maladie et ses conséquences néfastes déterminer votre vie, vous ne pourrez pas tenir le coup. Surtout dans la situation difficile que vous vivez, il est important de garder suffisamment d'énergie pour vous et pour votre bien-être. Gardez assez de temps pour vous et les choses qui vous importent ; concentrez-vous sur les buts qui sont maintenant accessibles ; cherchez un sens dans les petites choses du quotidien et continuez à rire, ceci peut faire un monde de différence.

Un autre principe est tout aussi important : un esprit sain dans un corps sain. Ce dicton est aussi valable pour les proches du malade. Des émotions fortes vous rongent. De longues jour-

MANTELZORG_FR-press.indd 60 3/09/18 13:38

nées et des nuits courtes prennent toute votre énergie. Votre corps est fort sollicité. Prenez donc soin, dès le début de la maladie, de conserver votre corps dans une condition optimale. C'est la meilleure garantie pour ne pas flancher soi-même.

Voici quelques conseils pour vous y aider.

1. *Hygiène de sommeil*. Chacun a son propre rituel avant de dormir. Consacrez-y maintenant toute votre attention. N'oubliez pas de vous détendre avant le coucher. Ceci peut être différent pour chacun et cela va de l'écoute musicale à la lecture d'un roman, la prise d'une boisson, la détente devant la TV ou bien une promenade tranquille.

   Prenez le temps de vous changer les idées après une journée chargée et pleine de tensions.

   Si vous ne parvenez pas à vous endormir, essayez de contrôler votre respiration, de passer à un rythme de respiration plus calme et concentrez-vous dessus. Si le bruit environnant vous perturbe, les bouchons d'oreilles ou une musique douce peuvent être utiles. Si, malgré tout, vous ne parvenez pas à trouver le sommeil, il est nécessaire de consulter votre médecin de famille.

   Il est important d'avoir un sommeil réparateur car votre corps en a besoin.

2. *Alimentation*. Mangez sainement et prenez le temps de partager le repas avec d'autres. Il vaut mieux consacrer moins de temps à la préparation des mets et accorder plus de temps à table, sauf si la préparation des plats vous apporte de la détente.

   Mangez varié. Si le temps vous manque, n'hésitez pas à faire appel à un traiteur.

3. *Prévenir le stress*. Essayez le plus possible d'éviter le stress et le rush de la vie quotidienne. Ne vous laissez pas pousser dans le dos, prenez tout le temps pour faire les choses nécessaires. Rayez de votre esprit des mots comme « directement, immédiatement, rapidement, vite, … ».

   Si vous êtes vraiment trop envahi par les tâches, prenez une petite pause et vous constaterez que vous travaillerez mieux ensuite.

MANTELZORG_FR-press.indd 61 3/09/18 13:38

4. *Composer avec le stress*. Si, malgré tout, vous vous sentez stressé ou hypertendu, cherchez un soutien psychologique. A côté de l'aide professionnelle, des mesures simples peuvent contribuer à vous aider à maitriser votre stress.

   Un premier pas dans cette démarche est d'analyser ce qui vous stresse réellement. Bien entendu, il y a la maladie mais de nombreuses autres circonstances ou événements peuvent être générateurs de stress. Si ceux-ci vous sont inconnus, il est difficile d'y remédier. Une technique consiste à garder un journal dans lequel vous consignerez les situations qui vous ont paru stressantes.

   Non seulement les situations engendrent du stress mais aussi votre façon de réagir à celles-ci. Posez-vous la question de savoir si votre attitude de gestion est la bonne et si elle vous aide vraiment. Ceci peut aussi faire l'objet d'une mention dans votre journal. Par exemple, fumer, boire, manger, regarder la TV pendant des heures, se replier sur soi et éviter les contacts avec autrui peut augmenter temporairement votre bien-être mais, à terme, ce n'est pas efficace.

   Il peut être utile de trouver d'autres manières de gérer le stress en discutant avec des amis, en invitant des amis chez vous, en acceptant des invitations chez des proches et en ayant des activités hors de la maison.

   Essayez de planifier plus d'activités sympathiques ou agréables, aussi difficile que cela puisse paraître.

   Gâtez-vous le plus possible et évitez les situations désagréables ou les personnes qui vous irritent.

   Apprenez à dire aux autres, ce qui, dans la situation actuelle, est bon ou pas pour vous. Apprenez aussi à solliciter l'aide de la famille ou d'amis et à l'accepter.

   N'essayez pas de toujours tout faire vous-même ou de tout vaincre, cela ne fonctionnera pas !

   Essayez de ne pas sombrer dans des pensées fatalistes. Il est évident que vous ne parviendrez pas à changer le cours des événements mais il ne sert à rien de laisser la maladie déterminer votre vie et celle du patient.

   Réservez donc du temps pour des activités agréables, relaxantes, sociales ou professionnelles. Acceptez l'inéluctable et profitez ensemble des bons moments.

MANTELZORG_FR-press.indd 62 3/09/18 13:38

Continuez à vaquer à vos propres occupations, car les formes extrêmes de sacrifice de soi n'entrainent, à terme, que des problèmes.

Si la situation devient vraiment trop pénible, demandez l'aide d'un psychologue.

5. *Le mouvement*. Continuez à vous mettre en mouvement même s'il n'est pas toujours possible de poursuivre votre sport favori. Une alternative consiste, par exemple, à emprunter l'escalier au lieu de l'ascenseur, à aller faire ses courses à vélo et à faire une marche quotidienne.

6. *La détente*. Il faut consacrer autant que possible du temps à l'exercice de vos loisirs. C'est une manière d'entretenir vos relations sociales et vous y trouverez assurément beaucoup de soutien et de détente.

7. *Consultez votre médecin de famille en cas de problème*. Si vous constatez un épuisement, que le matin vos réveils sont difficiles, que vous ne parvenez plus à rire, que vous êtes anxieux pour des futilités, que vous avez l'impression d'avoir perdu le goût des choses, que tout vous semble extrêmement lent … alors consultez votre médecin de famille. Ces symptômes peuvent être les premiers signes d'une future dépression. Le fait d'être plus sujet à des refroidissements, des maux de gorge, des dysfonctionnements intestinaux etc. peut être le premier signe d'un épuisement physique. Il est alors grand temps de prendre conscience de votre situation et d'y remédier. Prévenir vaut mieux que guérir !

8. *Faites appel à de l'aide pour les tâches ménagères ou réévaluez-les*. Il n'est pas raisonnable d'essayer de continuer à tout assumer comme avant. Posez-vous la question de savoir quelles sont les tâches ménagères qui peuvent être allégées. Apprenez à faire la part des choses :

   - faut-il vraiment nettoyer à l'eau chaque semaine ?
   - peut-on faire ses achats en les faisant livrer à domicile ?
   - faut-il repasser tout comme avant ?

MANTELZORG_FR-press.indd 63 3/09/18 13:38

Il est bon de savoir que personne n'est obligé de tout faire seul. Les membres de la famille et les amis peuvent donner un coup de main. N'oubliez pas que les patients ayant une tumeur cérébrale restent capables d'accomplir certaines tâches et se sentent ainsi concernés par le cours des choses. Vous contribuez au processus de revalidation du patient.

Dans certaines situations de soins très complexes et exigeants, il se peut que vous ne disposiez plus de temps pour le ménage, le travail ou pour vous-même. Réfléchissez à d'autres solutions.

Quelles sont les conséquences sur le montant de votre pension si vous décidez purement et simplement d'arrêter de travailler ? Il faut évidemment prendre en compte l'aspect financier !

Pour obtenir une aide-ménagère, la mutuelle peut vous aider.

Un fait est certain : vous pouvez déléguer les tâches qui vous semblent désagréables.

MANTELZORG_FR-press.indd 64 3/09/18 13:38

MANTELZORG_FR-press.indd 65 3/09/18 13:38

MANTELZORG_FR-press.indd 66 3/09/18 13:38

7. Questions sur le futur proche

Ce chapitre développe les aspects de la vie quotidienne tant pour les aidants-proches que pour le patient pendant et après le traitement, en tenant compte des adaptations nécessaires et des différentes possibilités. Les aspects pratiques tels que la reprise du travail (accompagnement personnalisé pour trouver du travail adapté) mais les loisirs et hobbys sont également envisagés.

7.1. Les aspects matériels

Les aspects matériels trouvent souvent une solution. Il ne faut cependant pas perdre de vue que vous allez probablement devoir assumer seul(e) ces aspects matériels. Il est donc possible que vous soyez amené(e) à prendre rapidement quelques dispositions visant à favoriser la situation financière de la famille.

« Lorsque mon mari tomba malade, nous avons immédiatement décidé d'acheter une maison et, le plus rapidement possible, de faire exécuter les rénovations »

MANTELZORG_FR-press.indd 67 3/09/18 13:38

7.2. Le retour au travail

Suite au traitement d'une tumeur cérébrale, les personnes se posent la question de savoir si elles seront en mesure de reprendre leurs activités professionnelles.

Il y a souvent des contre-indications à la reprise de la même fonction.

Nous vous donnons quelques conseils :

1. d'abord examiner avec le patient ses intentions. Travailler est très important pour de nombreuses personnes (développement personnel, intégration dans la société). Avoir à nouveau des contacts sociaux, relever des défis, se sentir utile, sont des valeurs importantes. Déterminer ce que le patient recherche dans son travail, l'est également. Peut-il retrouver le même métier qu'avant ou bien doit-il avoir un travail adapté ? Qu'aimait-il dans son métier antérieur ? Que lui manquait-il ? Faut-il une reprise progressive ou partielle ?

2. discuter avec l'employeur actuel de ce que le patient est encore capable de faire et de ses limites (problèmes de concentration, fatigue, irritabilité etc.) ;

3. subséquemment prendre contact avec le médecin du travail ;

4. le patient peut avoir un entretien avec le médecin-conseil de sa mutuelle. Ce dernier pourra ainsi l'accompagner. La discussion peut porter sur une reprise progressive des activités professionnelles ;

5. en tant qu'indépendant, il est essentiel de prendre contact le plus vite possible avec le secrétariat social. Qu'est-il possible de faire ? Il peut vous aider. Il est aussi utile d'informer le comptable ;

6. lorsqu'il est question de chômage, d'étudiants ou de personnes sous contrat à durée indéterminée, il est aussi utile de prendre contact avec Actiris (Bruxelles) ou le Forem ;

MANTELZORG_FR-press.indd 68 3/09/18 13:38

7. dans certains cas, la reprise du travail s'avèrera impossible. Il est alors impératif de rechercher une activité quotidienne intéressante. Quels étaient les hobbys du patient ?

Un travail de bénévolat peut constituer une alternative utile afin de se sentir toujours intégré dans la société. Il faut en parler au médecin et à sa mutuelle.

7.3. A la recherche de loisirs qui ont un sens

Parallèlement à la recherche d'un travail adapté ou d'une formation, il est tout aussi important de veiller à un repos et une détente suffisants.

Certains patients éprouvent des difficultés à structurer leur journée. En tant que proche, vous avez là un rôle à jouer. Il faut planifier des activités ludiques et tenter de trouver un équilibre entre moments d'effort et moments de détente.

Les patients qui se retrouvent seuls pendant la journée peuvent être dirigés vers des centres de jour. Ils y trouveront une offre d'activités de détente individualisée. Vous trouverez de plus amples informations au chapitre 9.

Il y a lieu de rechercher avec le patient comment il peut occuper ses journées de manière constructive. Que trouve-t-il utile ? Comment veut-il encore se positionner dans la vie ? Sur la base de ces informations, vous pourrez élaborer un plan d'action. Il faut cependant rester réaliste et tenir compte des capacités et de la condition physique du patient. Il peut s'agir d'objectifs totalement différents de ceux qu'il avait précédemment étant données ses limites. Que trouve-t-il encore agréable et de quoi souhaite-t-il profiter ?

Veillez à stimuler chez lui les contacts sociaux et à l'encourager en ce sens. Dans la mesure du possible, restez en mouvement et veillez à prendre l'air quotidiennement. Ainsi le cerveau continue à être stimulé et l'environnement du patient s'en trouve élargi. Cela permet d'éviter des pensées noires. En tant que proche, si le temps vous manque pour tout réaliser, n'hésitez pas à solliciter d'autres personnes afin de meubler le temps de loisirs du patient.

MANTELZORG_FR-press.indd 69 3/09/18 13:38

Comme énoncé plus haut, le bénévolat peut constituer une alternative intéressante pour les patients incapables de reprendre le travail. Les contacts avec d'autres personnes contribuent à plus de joie de vivre, de confiance en soi et renforcent le sentiment d'utilité.

« Mon mari était habitué à pratiquer beaucoup de sport. Suite à la perte de force unilatérale, cette activité n'était plus possible. Je lui ai alors dit qu'il y avait encore tant de possibilités au niveau culturel telles que la peinture, le dessin, l'écriture, … Il a fréquenté un atelier libre pendant un certain temps. La peinture ne lui convenait pas en raison d'une perte de motricité fine. Le programme informatique *PAINT* était la solution. Il pouvait réaliser des dessins sur ordinateur »

MANTELZORG_FR-press.indd 70 3/09/18 13:38

MANTELZORG_FR-press.indd 71 3/09/18 13:38

Déclaration de dernières volontés

8. *Quand l'espoir d'une guérison s'éteint*

Planifier suffisamment tôt les soins et formalités avant le décès

Le combat est parfois perdu et les proches doivent alors se préparer au moment douloureux de la séparation et à tant d'aspects pratiques qui doivent être réglés. Ce chapitre vise à informer les proches et à les soutenir dans leur combat.

8.1. Espérer le meilleur et… envisager le pire

De nombreux patients et leurs proches se posent des questions à propos de la dernière phase de la maladie et du moment de prendre congé.

Incertitude, peur et impuissance sont les sentiments qui, à ce moment, prennent le dessus.

Ici, nous tenterons de vous donner une information sur ce que vous pouvez attendre et nous vous soumettons un certain nombre de conseils pratiques qui peuvent vous être utiles dans ces moments difficiles.

Les médecins sont souvent interrogés sur la suite à attendre quand le patient décline. Dans ce contexte, des recherches ont démontré que le patient atteint d'une tumeur cérébrale ne souffre pas physiquement mais présente des symptômes comme de la somnolence, des problèmes de déglutition et l'aggravation des troubles neurologiques.

MANTELZORG_FR-press.indd 73 3/09/18 13:38

Vous pouvez trouver comme une maigre consolation que les douleurs récurrentes et constantes dans d'autres cancers, sont, par contre, très peu présentes dans la tumeur cérébrale (Bottomley et al., 2010).

Face au déclin neurologique que le patient doit souvent affronter, il est conseillé de parler suffisamment tôt des volontés de ce dernier. Si vous attendez que la maladie soit entrée dans une phase dégénérative définitive, il sera alors trop tard pour régler certains points. Les capacités cognitives peuvent fortement régresser. Une aphasie peut surgir, des difficultés d'écriture (motricité), ou bien le patient peut décliner brusquement. Les tumeurs cérébrales sont très imprévisibles. C'est pour cela qu'il peut parfois être trop tard pour que le patient puisse exprimer ses volontés, prendre des décisions rationnelles ou signer des documents importants.

Établir à temps un planning de soins a comme but de pouvoir aborder la question de la fin de vie en famille. Ceci facilite le processus de décision pour les médecins et la qualité de vie du patient. Cela contribue également à diminuer la charge morale pour les proches confrontés à de pénibles décisions.

Beaucoup de gens ont des difficultés à parler de la fin de vie et postposent cette conversation. Les membres de la famille souhaitent épargner du chagrin et des doutes aux autres. Se taire apparaît comme la bonne solution. L'idée d'aborder ce sujet laisse parfois supposer que le fait d'en parler transforme les paroles en réalité. Le sujet est alors évité et lorsqu'il est trop tard, on doit bien constater qu'on ne peut plus aborder ce sujet essentiel : diminution de conscience, confusion mentale ou déclin cognitif empêchent souvent la conversation, et les volontés du patient ne peuvent plus s'exprimer clairement.

Le meilleur moment pour aborder la question de la fin de vie n'existe pas. Certains choisissent d'en parler le plus tôt possible avec le médecin et la famille. Un nouvel examen, une nouvelle consultation de contrôle chez le médecin ou des signes de déclin peuvent à chaque fois être une occasion d'en parler.

MANTELZORG_FR-press.indd 74 3/09/18 13:38

8.2. *Aspects pratiques*

8.2.1. Planifier sa fin de vie

- dresser une liste des moyens pour prolonger la vie tels que les appareils respiratoires, de réanimation, d'alimentation et de réhydratation, …
- décider quels sont les traitements médicaux souhaités ou éventuellement l'euthanasie lorsque la maladie entre en phase dégénérative ou terminale.
- aborder ensemble les valeurs personnelles et spirituelles autour de la mort.
- désigner les représentants ou personnes de confiance dans l'hypothèse où le patient ne serait plus à même de s'occuper de lui (ne fut-ce que partiellement).
- compléter les documents nécessaires pour exprimer les dernières volontés et les transmettre aux instances concernées.

8.2.2. Documents légaux relatifs à la fin de vie

- Déclaration anticipée de volonté négative
- Déclaration anticipée de volonté relative à l'euthanasie
- Déclaration de don d'organe
- Déclaration relative à l'inhumation
- Documents relatifs au don de son corps à la science

Dès le moment où ces documents sont signés, ils deviennent juridiquement exécutables. Veillez à ce qu'il y ait suffisamment d'exemplaires dont l'un pourra être versé au dossier médical.

Vous trouverez de plus amples informations sur le site www.admd.be.

Lors de la rédaction de ces documents, il est important d'en informer le corps médical ainsi que les membres de l'équipe de soins palliatifs. Chaque hôpital dispose notamment d'une équipe composée d'infirmières et de psychologues qui peuvent vous assister dans leur rédaction.

MANTELZORG_FR-press.indd 75 3/09/18 13:38

8.2.3. Dernières volontés

Des déclarations de dernières volontés sont souvent à votre disposition dans les hôpitaux et chez les médecins de famille. Certains de ces médecins sont aussi « Médecins appartenant au Forum d'Information sur la Fin de Vie » et bénéficient d'une formation toute particulière sur la législation concernant l'euthanasie et les soins palliatifs. Ces médecins ont aussi la compétence pour pratiquer l'euthanasie.

Dans une **déclaration de volonté positive**, la personne fait une demande explicite d'euthanasie et souhaite une intervention du corps médical. Juridiquement, ce document n'est pas contraignant et un médecin peut donc refuser d'y donner suite. De plus, un tel document est valable 5 ans et doit donc être renouvelé.

Dans une **déclaration de volonté négative**, le patient précise quels sont les traitements qu'il ne souhaite plus suivre. Ces instructions écrites seront utilisées lorsque l'état physique ou mental du patient ne lui permettra plus de faire connaître ses volontés. Ce document a une grande valeur. Il garantit au patient le droit d'accepter ou de refuser des soins. La responsabilité de prendre une telle décision n'appartient donc plus à la famille ou au corps médical. Il est important de savoir qu'une personne peut refuser un traitement mais peut aussi en autoriser un autre. Ainsi, le patient peut choisir de refuser un traitement par des moyens artificiels de prolongation de vie (comme un respirateur artificiel) et autoriser des traitements de confort qui combattent la douleur.

8.2.4. Désigner une personne de confiance et/ou un représentant légal

Une personne de confiance est quelqu'un que le patient désigne lui-même et qui peut l'assister dans l'exécution de ses droits. Dans le cas où vous ne souhaitez recevoir aucune information d'ordre médical ou si le médecin estime que vous ne pourrez pas supporter cette information, il doit alors se tourner vers la personne de confiance. En tout état de cause, la décision finale revient au patient.

MANTELZORG_FR-press.indd 76 3/09/18 13:38

Un représentant légal peut prendre des décisions à la place du malade lorsqu'il n'est plus en mesure de le faire. Le malade désigne lui-même ce représentant. Sinon, un juge peut le désigner conformément aux dispositions légales. Par ordre de priorité, ce représentant légal pourra être : le conjoint, le partenaire cohabitant légal, les enfants majeurs et, en l'absence des personnes précitées, un membre du personnel soignant. La hiérarchie est définie juridiquement :

1. Désignation par le patient
2. Désignation par un juge
3. Désignation suivant les dispositions légales

Différents représentants légaux peuvent être désignés en fonction des domaines à gérer (droits du patient, finances, ...).

Synthèse

Déclaration de volonté anticipée négative	**Déclaration de volonté anticipée relative à l'euthanasie**
Incapacité acquise d'exprimer sa volonté (démence, confusion, coma) • Aucun témoin nécessaire. • Validité : durée indéterminée. • Pas d'avis d'un second médecin. • Pas d'attestation médicale requise lorsque le patient n'est pas en état de rédiger sa déclaration de volonté et de la signer.	**Coma** • 2 témoins sont nécessaires pour signer. • Validité : 5 ans. • Avis obligatoire d'un second médecin. • Attestation médicale requise lorsque le patient n'est pas en état de rédiger sa déclaration de volonté et de la signer.
• Désigner un représentant légal. • Imposé par la loi. • Pas d'enregistrement à l'Administration Communale.	• Désigner une personne de confiance. • Le médecin peut refuser l'euthanasie. • Il faut enregistrer à l'Administration Communale.

MANTELZORG_FR-press.indd 77 3/09/18 13:38

8.2.5. Soins palliatifs

Lorsque la maladie ne réagit plus aux traitements curatifs ou aux différentes thérapies, on s'oriente vers les soins palliatifs. Les soins palliatifs visent à améliorer la qualité de vie et à augmenter l'autonomie du patient grâce à une approche multidisciplinaire prenant en compte tant le physique, le psychique, que le domaine social et moral du malade. Une lutte efficace contre la douleur prévaut toujours dans les soins palliatifs.

En tant que proche, il est important que vous abordiez cette question avec le médecin et le malade. Lorsque vous constatez que les soins à domicile deviennent trop lourds, le service social de la mutuelle ou de l'hôpital peuvent vous offrir le soutien nécessaire et adéquat.

On peut introduire une demande de prime pour soins palliatifs et un proche peut introduire une demande de congé pour soins palliatifs.

De nombreux patients souhaitent rester dans leur sphère de confiance mais il est parfois nécessaire, dans cette situation, de faire appel à de l'aide supplémentaire. Un expert en soins palliatifs à domicile faisant partie d'un réseau ad-hoc peut être d'un grand soutien. Ces réseaux ont été créés dans le cadre des services publics afin de coordonner les soins palliatifs. A ce sujet, vous pouvez utilement consulter le site de la Fédération Wallonne des Soins Palliatifs http://www.soinspalliatifs.be/.

Par ailleurs, il existe dans chaque province des unités de soins palliatifs au sein des hôpitaux où les patients peuvent être pris en charge de manière résidentielle lorsque les soins ambulatoires ne sont plus possibles. Les soins sont prodigués à un rythme et en fonction des préférences du patient et de sa famille. Cette dernière ainsi que des amis y sont toujours les bienvenus et peuvent aussi rester dormir sur place.

Une grande flexibilité est de pratique courante. Les unités de soins palliatifs offrent tout le confort nécessaire aux patients.

MANTELZORG_FR-press.indd 78 3/09/18 13:38

8.2.6. Euthanasie

Par l'euthanasie, le médecin met fin à la vie du patient après que ce dernier (et personne d'autre) en ait expressément formulé la demande. Certaines personnes demandent l'euthanasie au cours de la période de soins palliatifs parce que la souffrance leur devient insupportable. D'autres choisissent immédiatement cette voie sans aucun recours à une intégration en section de soins palliatif.

Le site de l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD) www.admd.be donne des informations sur les dispositions légales relatives aux questions de la fin de vie.

Vous pouvez aussi utilement consulter le site du guide social https://pro.guidesocial.be/associations/admd.14446.html qui explique la philosophie de ADMD.

8.2.7. Funérailles

Parler de la mort et prendre congé est un thème très pénible. Pourtant, pour de nombreux proches cela apporte de la sérénité de savoir comment le patient envisage ses funérailles. En parler ensemble et réfléchir à la cérémonie funéraire, au mode d'inhumation, aux personnes qui doivent être présentes sont des éléments qui vous permettent, en tant que personne aidante, d'être mieux préparée à cette situation. Vous pouvez, bien entendu, vous faire conseiller par une entreprise de pompes funèbres. De plus en plus de personnes souscrivent à une assurance décès.

8.3. Liens utiles à propos de la fin de vie

Le Service Public Fédéral département 'Santé publique, Sécurité de la Chaine Alimentaire et Environnement' publie toute information relative à l'euthanasie sur son site :

https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/fr/search/site/euthanasie

MANTELZORG_FR-press.indd 79 3/09/18 13:38

MANTELZORG_FR-press.indd 80 3/09/18 13:38

9. *Organisations compétentes, sites Web et autres informations*

Ce chapitre présente un éventail des différentes sources d'information qui pourront vous aider dans la recherche d'aide et de soutien pour tout ce qui concerne les tumeurs cérébrales et le processus qui en découle.

Associations de patients atteints d'une tumeur cérébrale

- www.cance-tu-asbl.eu

Sites Web

- www.harvey-cushing-center.be
- www.cancer.be/aide-aux-patients/la-fondation-votre-service/raviva-bouger-pour-se-sentir-mieux
- www.aidants-proches.be
- www.jeunesaidantsproches.be/
- www.admd.be
- www.soinspalliatifs.be/
- www.bbts.be/fr/
- canceretpsychologie.be/
- www.cancer.be/
- www.vias.be/fr/particuliers/examens-de-reintegration/
- www.inami.fgov.be/fr/Pages/default.aspx
- www.soinspalliatifs.be/

MANTELZORG_FR-press.indd 81 3/09/18 13:38

- www.onem.be/fr
- www.actiris.be/
- www.leforem.be/

Retour au travail

Le site de la Fondation contre le Cancer consacre une page au retour au travail :

https://www.cancer.be/aide-aux-patients/au-travail/retour-au-travail.

Centres de revalidation

Vous trouverez utilement sur le site de l'INAMI les centres spécialisés pour certaines affections (dont les centres de référence) et les centres de rééducation ainsi que les informations sur les conventions-types avec l'INAMI, les formulaires, de l'information pratique et la nomenclature de la rééducation :

http://www.inami.fgov.be/fr/professionnels/etablissements-services/centres-reeducation/Pages/default.aspx#.Wy-9lWBL-iOE

MANTELZORG_FR-press.indd 82 3/09/18 13:38

Références

Armstrong, T.S. et al. (2005) Content Validity of Self-Report Intruments : An Illustration From the Development of the Brain Tumor of th M.D. Anderson Symptom Inventory. Oncology Nursing Forum, 32 (2), 676-696.

Bottomley, A. ; Sizoo, E. ; Taphoorn, M. (2010). *Review on Quality of Life Issues in Patients with Primary Brain Tumors* ; The Oncologist Express

Bracke, J. ; Denoel, C. ; Dutilleux, A. ; Fischbach, P. ; Haquet, A. ; Marion, L. (2012). *Tumeur cérébrale : informations pour le patient et ses proches*. AZ Print Daniel Vandenborre, Centre Harvey Cushing asbl

Coene, E.H. ; Kollard, S. ; Van Duijn, H. ; Flens, C. ; Vinke, H. (2014). Zorgboek Mantelzorg. Zorgen voor een ander. Stichting September.

Coene, E.H. ; Kollard,S. ; Van Duijn, H. ; Flens, C. ; Kollaard, S. (2013) Zorgboek Niet-aangeboren hersenletsel. Stichting September.

EMA (2007). *Europees openbaar beoordelingsrapport (epar) gliolan*. Consulté le 30 novembre 2016 via http://www.ema.europa.eu/.

Ford, E. et al. (2012) Systematic Review of supportive care needs in patients with primary maligant brain tumors. Neuro-Oncology, 14 (4), 392-404.

Goldman, S. ; Rabow, M. ; Folkman, S. (2008). Orientation to caregiving. A Handbook for Family Caregivers of Patients with Brain Tumors. University of California, San Francisco.

Kollaard, S. ; Flens, C. ; Vinke, H. (Red.) (2012). Zorgboek Hersentumoren (gliomen). Stichting September.

MANTELZORG_FR-press.indd 83 3/09/18 13:38

Madsen, K. ; Poulsen, H.S. (2011). Needs for everyday life support for brain tumor patients' relatives : systematic literature overview. European Journal of Cancer Care, 20, 33-43.
National Brain Tumor Society (2009). Coping with your Loved One's Brain Tumor. A Guide for Family and Friends. West Coast Office, San Francisco, CA.
Schroter, S. et al. (2009). Self-Help Activities of Brain Tumor Patients and their Relatives. Central European Neurosurgery, 70 (I), 21-26.
Waldron, A.A. et al. (2013). A systematic review of psychosocial interventions to improve cancer quality of life. Psycho-oncology, 22, 29-34.

Date d'édition : juin 2018

MANTELZORG_FR-press.indd 84 3/09/18 13:38

© 2018, Hanne Craeymeersch, Lia Le Roy,
Stan Maes et Marleen Roosen

Première édition: Septembre 2018
Deuxième édition: Juin 2021

Contact
Centre Harvey Cushing asbl
www.harvey-cushing-center.be
info@harvey-cushing-center.be

Une autre brochure d'information est également disponible gratuitement et sur simple demande par mail ou téléchargeable depuis notre site web:
Tumeur cérébrale, informations pour le patient et ses proches

Compte bancaire
BE 55 2100 0489 7744

Rédaction de l'ouvrage original en néerlandais
(par ordre alphabétique)
Hanne Craeymeersch, Lia Le Roy,
Stan Maes et Marleen Roosen
Adaptation libre à la langue française
(par ordre alphabétique)
Henny Bijleveld, Agnès Brison, Christian Deloose
et Daniel Vandenborre
Illustrations
Maarten Van Praet
Mise-en-page
www.intertext.be

Editeur responsable
Daniel Vandenborre
Asbl Centre Harvey Cushing
27, avenue du Dirigeable
1170 Bruxelles

MANTELZORG_FR-press.indd 87 3/09/18 13:38

MANTELZORG_FR-press.indd 88 3/09/18 13:38