

# Paroles de proches

Mieux connaître  
le gliome malin pour mieux  
accompagner votre proche

Pr Khê Hoang-Xuan • Nathalie Jouriaux-Delbez

novocure®

A photograph of a man and a woman embracing on a beach at sunset. The man is wearing a blue denim shirt and the woman is wearing a light pink top. The background shows the ocean and a bright sky. On the left side of the image, there are several large, overlapping yellow circles of varying sizes, some semi-transparent, creating a decorative graphic element.

## INTRODUCTION

- **L'annonce d'un cancer est un bouleversement pour un patient. Elle l'est tout autant pour sa famille et ses proches.** Qu'il s'agisse d'un gliome malin ajoute une inquiétude supplémentaire car ce diagnostic est notoirement connu pour son agressivité, la lourdeur des traitements et leurs résultats incertains tant sur le plan de leur efficacité que sur leurs éventuelles séquelles. Parce que la maladie touche le cerveau, elle constitue aussi une menace sur l'intégrité fonctionnelle et intellectuelle des patients, et donc sur leur autonomie qui peut parfois être affectée précocement dès avant le diagnostic.
- **Le rôle de l'équipe soignante sera de coordonner les soins pluri-professionnels nécessaires avec l'objectif d'obtenir une rémission de la maladie,** c'est-à-dire d'améliorer et de stabiliser durablement l'état de santé du patient. Elle s'attachera à accompagner le patient dans son parcours de soins, et veillera à prendre en charge ses symptômes dans toutes leurs dimensions, notamment psychologique, afin d'améliorer sa qualité de vie, face à une maladie responsable d'un handicap qui peut être sévère.
- **Les proches qui partagent la vie du patient sont les partenaires indispensables de l'équipe soignante pour que cet accompagnement long et complexe soit optimal.** Le temps et l'attention consacrés au patient sont considérables et nécessitent souvent une réorganisation complète de la vie sociale et professionnelle des aidants. Cet accompagnement remarquable et trop sous-estimé, peut être aussi lourd physiquement et émotionnellement et impacter la vie des aidants qui sont en première ligne dans la prise en charge. Ainsi, il est d'autant plus important qu'ils soient régulièrement informés de l'évolution de la maladie, des conséquences qu'elle peut avoir sur le quotidien pour anticiper, s'adapter au mieux aux situations qui peuvent parfois changer rapidement, mais aussi se préserver de l'épuisement et savoir demander un soutien quand il devient nécessaire.
- **Ce document ne prétend pas à l'exhaustivité. Quelques questions récurrentes parmi d'autres venant de proches ont été choisies, afin de tenter d'y répondre simplement sur la base de l'expérience du quotidien d'un neuro-oncologue et d'une psychologue.** Il vise à aider les familles à mieux comprendre et appréhender certaines situations pratiques induites par la maladie, et à faciliter le dialogue avec leur proche souffrant, mais aussi avec les équipes soignantes, sur un sujet qui est souvent délicat à aborder dès lors qu'il concerne un avenir incertain.

## SOMMAIRE

### Auteurs

- **Pr Khê Hoang-Xuan**  
Service de Neuro-oncologie - Mazarin  
Hôpital de La Pitié Salpêtrière, Paris.
- **Nathalie Jouniaux-Delbez**  
Psychologue - Service de Neuro-oncologie  
Hôpital de La Pitié Salpêtrière, Paris.
- **Remerciements :**  
Farida Amiour (psychologue)  
Marie Dominique Cantal-Dupart (infirmière référente)  
Natacha Cauchois (infirmière référente)  
Dr Florence Laigle-Donadey (neuro-oncologue)  
Monique Haillant (aidante, association ARTC)  
Florence Poirier (infirmière référente)  
Dr Isabelle Sokolow (aidante, association ARTC)  
ARTC : Association pour la Recherche sur les Tumeurs Cérébrales  
[www.artc.asso.fr](http://www.artc.asso.fr)  
**pour leur relecture et conseils.**

Page

5

### L'annonce

6

**Parole 1 :** Mon mari allait parfaitement bien. Nous étions encore en vacances, il y a trois mois. Est-on certain qu'il s'agisse du bon diagnostic ?

8

**Parole 2 :** Comment se fait le diagnostic ? Quelles sont les personnes impliquées ?

9

**Parole 3 :** Il va beaucoup mieux depuis l'opération. N'en exagère-t-on pas la gravité ?

12

**Parole 4 :** On nous annonce le diagnostic de gliome malin ; est-ce un cancer ?

14

**Parole 5 :** Nos enfants peuvent-ils être atteints ?

15

### Mieux connaître la maladie et les traitements

16

**Parole 6 :** Depuis quand la tumeur est-elle présente ? Aurions-nous pu la détecter plus tôt ?

17

**Parole 7 :** Quelles en sont les causes ? Avons-nous dans notre mode de vie une responsabilité dans le développement de la maladie ?

19

**Parole 8 :** Quels sont les symptômes de la maladie auxquels nous pouvons être confrontés et qui doivent nous alerter ? Que signifient-ils ?

22

**Parole 9 :** Quels sont les traitements, leurs buts, leurs contraintes et leurs effets secondaires ? Peuvent-ils laisser des séquelles ?

27

**Parole 10 :** On nous propose un essai clinique. Allez-vous faire de nous des cobayes ?

Page

29

## Vivre au quotidien

30

**Parole 11 :** Comment réorganiser ma vie ?  
Tout tourne autour des rendez-vous à l'hôpital...  
Il me devient difficile de travailler, j'ai de nouvelles tâches...

34

**Parole 12 :** Elle a changé, je ne la reconnais plus...  
ce n'est plus mon épouse...

35

## L'avenir

36

**Parole 13 :** Qu'allons-nous devenir ?  
Comment vivre avec l'incertitude du lendemain ?

38

**Parole 14 :** Comment vivre avec les symptômes  
et le handicap ? Va-t-il rester comme ça, peut-il récupérer ?  
Sera-t-il un jour en fauteuil roulant ?

42

**Parole 15 :** Et si cela ne fonctionne pas ?  
Que va-t-il se passer ? Va-t-il souffrir ?

45

**Parole 16 :** Que dire aux enfants ?



# Parole 1

*“ Mon mari allait parfaitement bien. Nous étions encore en vacances, il y a trois mois. Est-on certain qu'il s'agisse du bon diagnostic ? ”*

## La réponse du neuro-oncologue

• L'annonce du diagnostic d'une maladie dont le pronostic est réputé sombre ainsi que son lourd traitement vont bouleverser la vie du patient et de son entourage. Qu'elle puisse susciter des interrogations des proches sur la certitude du diagnostic est compréhensible.

Ce questionnement concerne plus souvent les patients peu symptomatiques, ayant par exemple fait une simple crise d'épilepsie révélatrice de la tumeur et se portant parfaitement bien par ailleurs.

• Quand le patient développe un handicap et *a fortiori* s'il s'aggrave, lui et ses proches sont généralement préparés à l'annonce d'une maladie grave, quand le diagnostic de tumeur cérébrale maligne n'a pas déjà été évoqué explicitement après la réalisation de l'IRM cérébrale. Le médecin devra faire preuve de beaucoup de pédagogie et de tact pour expliquer

la maladie, reprendre les éléments cliniques et les investigations du dossier qui ont conduit au diagnostic, expliquer les termes médicaux auxquels le patient et ses proches devront se familiariser. Cela leur permettra après le choc de l'annonce de se réapproprier leur histoire médicale, les événements s'étant souvent succédés trop rapidement pour bien comprendre ce qui leur arrivait. La consultation d'annonce infirmière qui suit de quelques jours l'annonce médicale contribuera à cette bonne restitution.



## La réponse de la psychologue

• La découverte d'un gliome survient dans des circonstances très variables. C'est parfois un "coup de tonnerre dans un ciel serein" : un individu dans la force de l'âge qui fait une crise d'épilepsie au travail ou dans la rue, qui le conduit à réaliser une IRM dans la foulée qui mènera à la découverte d'un gliome "cérébral". Parfois l'entrée dans la maladie est plus sournoise et c'est plutôt un comportement anormal qui s'accroît dans le temps à bas bruit : quelqu'un qui se renferme de plus en plus sur lui-même, parle moins, voire plus du tout, limite ses activités quotidiennes. Dans ce cas, d'autres diagnostics étant alors évoqués à ce moment, la réalisation de l'IRM peut être différée à tort.



• Selon le mode d'entrée dans la maladie, la perception de la mise en place des traitements est différente : elle revêt plus de l'urgence dans le premier cas et le patient sera pris en charge en neurochirurgie

après la réalisation de son IRM. Dans le second cas, les patients et leurs proches sont parfois passés par plusieurs spécialistes avant d'être adressés à un neuroradiologue ou un neurologue, ils ont donc parfois une sensation d'errance diagnostique, de perte de temps et donc de chances.

• La consultation d'annonce est un moment particulier, c'est donc une consultation longue, où la présence d'un proche est toujours favorisée car beaucoup d'informations sont échangées à ce moment-là. L'organe atteint, ici le cerveau, induit parfois des troubles cognitifs (mémoire, attention, concentration), et du langage (expression, compréhension). La présence du proche au côté du patient lors de cette consultation permet, du fait d'être deux, de sécuriser le discours médical qui pourra être répété au besoin au patient.

• C'est notamment l'un des buts de la consultation infirmière qui suivra de quelques jours la consultation d'information médicale. Lors de la première consultation, il s'agit surtout de bien décrire le problème, ici un gliome, puis les solutions proposées : les traitements. Il convient de toujours s'assurer que si les questions viennent plus tard nous pourrions revenir sur cette partie plus descriptive.

## Parole 2

*“ Comment se fait le diagnostic ?  
Quelles sont les personnes impliquées ? ”*

### La réponse du neuro-oncologue

- Le diagnostic repose sur une analyse approfondie au microscope de la tumeur. Le tissu examiné peut être un échantillon tumoral obtenu par une biopsie cérébrale ou la tumeur en totalité quand elle a pu être retirée par le neurochirurgien. Le médecin anatomopathologiste utilise les critères internationalement reconnus de la classification de l'organisation mondiale de la santé (OMS) pour classer les tumeurs et grader leur degré de malignité.
- Dans les cas complexes, une étude approfondie des anomalies présentes dans l'ADN des cellules tumorales est requise pour compléter l'analyse au microscope et préciser le diagnostic. Ces résultats sont toujours confrontés aux informations cliniques et radiologiques du patient et la moindre incohérence ou atypie conduit à une relecture des lames pour confirmation.
- Il reste parfois des situations difficiles quand les prélèvements ne contiennent pas en eux les informations nécessaires pour conclure avec certitude au diagnostic, du fait de l'exiguïté de l'échantillon tumoral prélevé ou quand l'intervention chirurgicale est elle-même contre-indiquée. Le fait que le diagnostic, ainsi que la proposition thérapeutique, soient validés de façon collégiale par une réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) composée de médecins experts va généralement dissiper les doutes.
- Un deuxième avis auprès d'une équipe indépendante, demandé par le médecin référent ou à l'initiative du patient et ses proches comme ils en ont la possibilité, peut aussi y contribuer.

## Parole 3

*“ Il va beaucoup mieux depuis l'opération.  
N'en exagère-t-on pas la gravité ? ”*

### La réponse du neuro-oncologue

- Même quand le neurochirurgien a pu retirer toute la tumeur visible, l'ablation ne peut jamais être considérée comme complète à l'échelon microscopique en raison de la nature très infiltrante des cellules tumorales.



Il reste toujours des cellules tumorales qui ne sont pas nécessairement visibles à l'IRM et qui sont à l'origine des récives qui assombrissent le pronostic.

- On distingue schématiquement les gliomes de grade 3 (au sein desquels il y a les oligodendrogliomes et les astrocytomes) et les gliomes de grade 4, communément appelés "glioblastomes", qui sont les plus graves et aussi les plus fréquents. Les gliomes malins, en fonction de leur grade de malignité et du profil d'anomalies moléculaires qu'ils présentent, répondent de façon très variable à la radiothérapie et à la chimiothérapie.
- En outre, les gliomes malins sont responsables de symptômes neurologiques qui peuvent au cours de l'évolution être très handicapants en retentissant sur les fonctions intellectuelles et l'autonomie motrice, et en conséquence sur la qualité de vie des patients.
- Il s'agit donc d'une maladie grave au pronostic incertain et il est important que les proches (dont la personne de confiance) sous réserve de l'accord du patient en soient informés.

## La réponse de la psychologue

- Le fait de nommer la maladie et d'annoncer à quelqu'un qu'il souffre d'un "gliome" ou d'une "tumeur cérébrale" précipite les patients et leurs proches dans une nouvelle réalité qui ne changera plus, même si elle leur reste pour l'heure, encore totalement inconnue et donc très effrayante.



- A l'inverse, les patients qui auront pu s'entendre dire par le neuro-chirurgien "qu'il a tout enlevé" et a fortiori ceux qui n'ont pas de symptômes de la maladie, peuvent parfois douter de la nécessité des traitements complémentaires aux noms effrayants que sont la radiothérapie et la chimiothérapie.

- Il faudra toute la pédagogie du neuro-oncologue dont l'objectif sera double : il doit faire comprendre le côté salvateur et protecteur des

traitements agressifs, parfois perçus comme plus menaçants que la maladie dont ils sont asymptomatiques au moment où les traitements doivent être mis en place. Il doit aussi, tout en prenant soin de son patient, sans être brutal, lui permettre de hiérarchiser les menaces, le gliome malin étant la menace principale pour le futur.

- Les premières questions abordent très souvent le caractère possiblement mortel de la maladie et le "temps qu'il reste à vivre". En effet, une des premières informations qu'ils reçoivent est qu'on ne sait toujours pas guérir les gliomes malins, en revanche la médecine actuelle peut faire en sorte que les patients puissent vivre avec la maladie.

Vient ensuite l'explication de l'objectif des traitements que les médecins vont proposer, qui est une rémission, la plus longue possible, mais pas de guérison car des rechutes seront toujours possibles. Se mettre d'accord avec les patients sur ce que l'on peut attendre des traitements fonde la relation de confiance et de sincérité nécessaire à une bonne prise en charge.

- Il arrive souvent, au moment de l'annonce diagnostique d'un gliome, que les patients "filtrent" certains aspects

de la consultation d'annonce et ne retiennent que les informations qui sont supportables au moment où on parle. Le diagnostic et les traitements sont entendus mais il arrive parfois que les informations qui ne sont pas nécessaires à un ajustement immédiat à la nouvelle situation, comme les informations liées au pronostic de la maladie, soient comme évacuées de la conscience.

- On peut comprendre ce besoin, qui semble salvateur à court terme ; il permet d'agir sans être débordé par les émotions négatives générées par la mauvaise nouvelle. De fait, se voir annoncer qu'on souffre d'une maladie qui ne peut être guérie et dans le même temps recevoir des propositions de traitements peut plonger les patients dans un certain paradoxe.

*"Pourquoi vivre tout cela ?"  
"Quel objectif pour m'encourager et donner du sens à tout ceci ?"*

- La notion de qualité de vie est abordée à ce moment, de même que l'illusion de notre immortalité avec laquelle nous vivons lorsque nous sommes en bonne santé, nous disant toujours que nous pourrions faire tel ou tel projet "plus tard". Nous pouvons discuter la façon dont nous représentons le temps qui passe pour nous, pour les autres, quand on perçoit une borne de fin.



Nous discutons aussi les projets, ceux qui sont juste à différer, ceux qui doivent être adaptés, ceux qui vont naître de cette nouvelle situation, et ceux dont il faudra faire le deuil.

- D'où l'importance d'ouvrir nos consultations aux proches pour que le discours soit entendu à plusieurs, et qu'ils puissent échanger entre eux ensuite. Ce sont souvent les accompagnants qui posent les questions pronostiques en dehors de la présence de celui qu'ils aiment.

- Cette recherche d'information permet d'évaluer la situation pour le proche qui n'a pas le point de repère du vécu avec la maladie. Là où le patient mobilise ses forces pour entrer dans la phase des traitements, le proche mobilise toutes ses ressources et son énergie pour assurer tout ce qui est "à côté" de la maladie.

# Parole 4

*" On nous annonce le diagnostic de gliome malin ; est-ce un cancer ? "*

## La réponse du neuro-oncologue

• Les gliomes malins, comme leur qualificatif l'indique, sont bien des tumeurs cancéreuses dont les cellules prolifèrent rapidement et qu'il faut rapidement traiter. Ils ont néanmoins la particularité par rapport aux autres cancers, de ne pas métastaser dans d'autres organes et de rester confinés au sein du système nerveux central tout au long de leur évolution.

• Comme les autres cancers, ils se traitent par la chirurgie quand elle est réalisable sans risque, la radiothérapie et la chimiothérapie. Bien que ces derniers traitements soient bien connus dans la population générale

pour être des traitements "anti-cancéreux", beaucoup de patients les recevant ne pensent pas avoir un cancer.



## La réponse de la psychologue

• Le cerveau est le siège de notre identité, de toutes nos compétences et particularités qui font de nous ce que nous sommes. Les gliomes

étant localisés dans le cerveau, l'annonce de ce type de maladie est toujours terrifiante. Les patients et leurs proches cumulent des peurs liées à

l'atteinte du cerveau par une maladie neurologique et tous les handicaps qui y sont rattachés (le handicap physique, la perte de ses capacités, la perte d'autonomie, les troubles cognitifs avec l'idée de "se perdre soi-même") auxquelles s'ajoutent les peurs associées à la maladie cancéreuse (perte de l'illusion d'immortalité, trahison du corps, précipitation vers la fin de la vie, deuils des projets).

• Par ailleurs, la dénomination des traitements proposés aux patients, "radiothérapie" et "chimiothérapie", rappelle la nature de la maladie en question. Le fait que nous soyons ici dans le cadre d'une maladie cancéreuse permet d'aborder l'intérêt des soins de supports et les moyens d'y accéder en ville comme à l'hôpital (psychologue, assistante sociale, diététicienne, socio-esthétique, activité physique adaptée (APA), association de patients...).

• Ces propositions de soins, qui ne sont pas centrées directement sur la tumeur mais sur la qualité de vie du patient avec sa maladie, se sont multipliées et diversifiées depuis le premier plan cancer dans les années 2000.



## Parole 5

*“ Nos enfants peuvent-ils être atteints ? ”*

### La réponse du neuro-oncologue

• La maladie n'est pas contagieuse et les formes héréditaires sont très rares. On retrouve un antécédent dans la famille dans moins de 5 % des cas, sans que l'on puisse écarter l'hypothèse d'une simple coïncidence dans un certain nombre de cas,

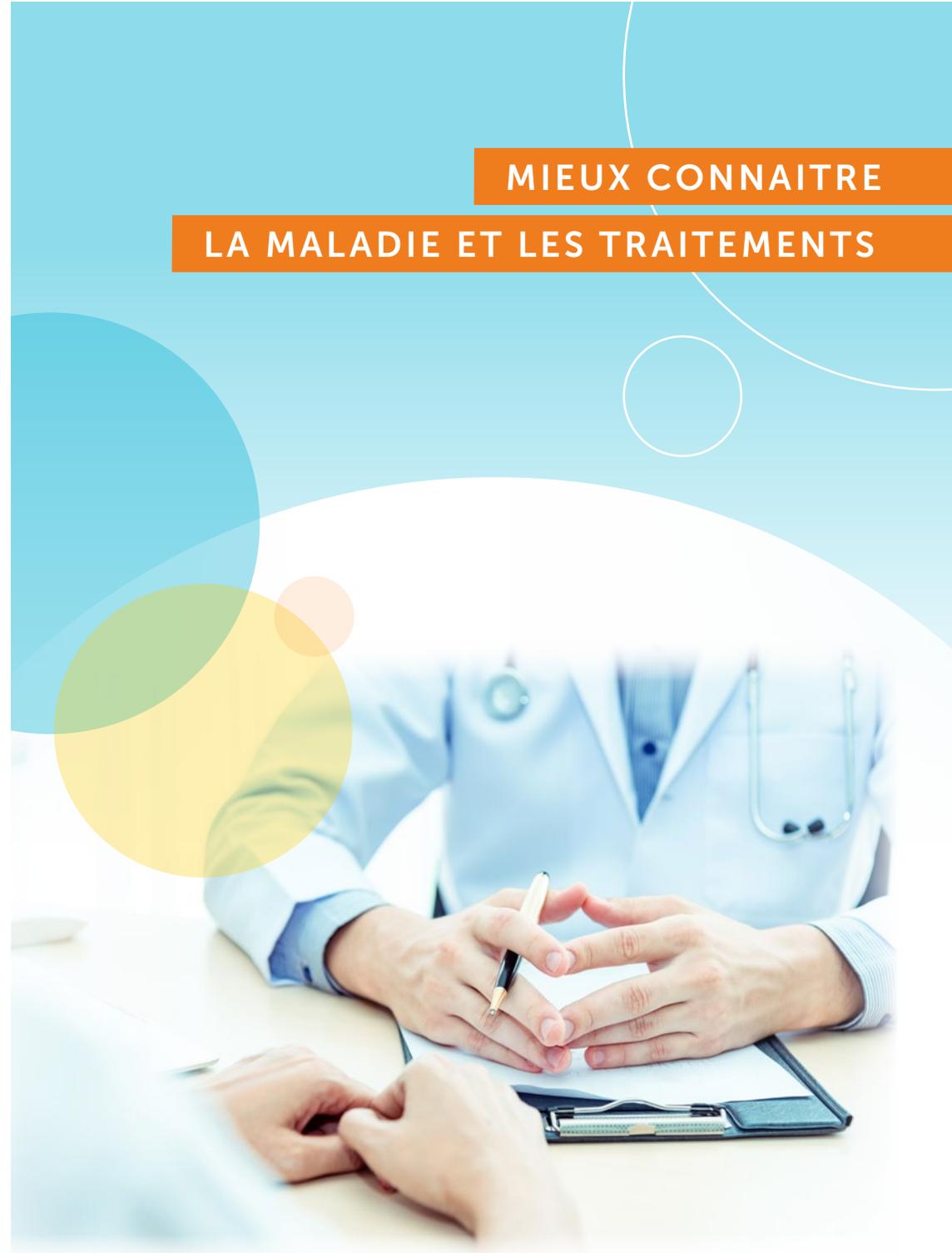
lorsque par exemple deux membres liés au second degré sont atteints mais qu'aucune altération génétique dont la transmission héréditaire est connue n'a pu être mise en évidence en analysant leur génome constitutionnel.



• Cependant, certaines maladies héréditaires rares et bien identifiées comme la neurofibromatose ou le syndrome de Li Fraumeni peuvent prédisposer au développement de gliomes malins ainsi qu'à d'autres cancers.

MIEUX CONNAITRE

LA MALADIE ET LES TRAITEMENTS



## Parole 6

*“ Depuis quand la tumeur est-elle présente ? Aurions-nous pu la détecter plus tôt ? ”*

### La réponse du neuro-oncologue

- Il est très difficile de dater l'apparition d'un gliome malin. En effet, il peut rester asymptomatique tant qu'il ne se développe pas dans une région "fonctionnelle" du cerveau dont l'atteinte va entraîner un retentissement clinique (comme une gêne dans une fonction, comme la faiblesse d'un membre ou des difficultés de langage) ou que son volume n'est pas suffisamment important pour causer des maux de tête.
- Par ailleurs, si la majorité des gliomes sont d'emblée malins et croissent rapidement pour devenir symptomatiques en quelques semaines, d'autres plus rares résultent de la transformation progressive d'une tumeur au départ non maligne (on parle de gliome de bas grade) vers un gliome malin, processus qui peut prendre parfois plusieurs années.
- La date des premiers symptômes imputables à la tumeur permet alors de dire qu'elle était déjà présente à ce moment mais ne permet pas de dater le moment de son apparition. Cette question porte souvent en elle l'idée et parfois la culpabilité de n'avoir pas été suffisamment attentif et de n'avoir pas "consulté plus tôt".
- Ce sentiment concerne aussi bien le patient, ses proches et le médecin de famille. Pour la grande majorité des gliomes malins représentée par les glioblastomes, la maladie remonte tout au plus aux quelques semaines ou mois précédant les premiers symptômes, compte tenu de la rapidité de prolifération de ces tumeurs.

## Parole 7

*“ Quelles en sont les causes ? Avons-nous dans notre mode de vie une responsabilité dans le développement de la maladie ? ”*

### La réponse du neuro-oncologue

- Les causes des gliomes malins sont mal connues. Contrairement à d'autres cancers, il n'existe aujourd'hui aucun facteur de risque reconnu en dehors de l'exposition dans le passé à des radiations ionisantes (ou radiothérapie) remontant habituellement à de nombreuses années.
  - Le tabac et l'alcool impliqués dans de nombreux cancers ne semblent ici jouer aucun rôle.
  - Le stress ou un choc émotionnel ayant précédé la découverte de la tumeur sont souvent invoqués par les proches mais cela n'a jamais été démontré.
  - S'il existe des facteurs de risque, ils sont probablement multifactoriels et
- intriqués, intéressant possiblement une prédisposition individuelle et l'exposition à des facteurs environnementaux non encore identifiés.
- L'implication des champs électromagnétiques (portables) et des pesticides, pour citer quelques exemples qui ont fait l'objet d'études, reste très débattue.



## Parole 8

*“ Quels sont les symptômes de la maladie auxquels nous pouvons être confrontés et qui doivent nous alerter ? Que signifient-ils ? ”*

### La réponse de la psychologue

- Une fois le problème nommé et les solutions explicitées, viennent souvent **les questions relatives au patient lui-même.**

*“Pourquoi moi ?”*

*“Pourquoi à ce moment-là de ma vie ?”*

*“D’où ça vient ?”*

*“Est-ce là depuis longtemps ?”*

- Ces questionnements sont quasi systématiques et remplissent une fonction : **essayer de rendre compréhensible la survenue de cet événement aussi déstabilisant.** Il n’y a pas aujourd’hui d’explication scientifique à la survenue d’un gliome malin chez une personne donnée, et l’hypothèse que cela serait simplement accidentel est difficile à accepter pour le cerveau humain qui pense sa propre histoire. Nous tolérons mal le vide.

Ce besoin de comprendre pourquoi correspond à une recherche de sens de la survenue de cet événement inexplicable. Cette façon de penser les événements comme des conséquences de nos comportements nous sert habituellement à apprendre

de notre expérience, à corriger nos comportements ou modes de vie qui ont entraîné un “problème”, pour ne pas recommencer les mêmes erreurs.

- Après l’annonce diagnostique, il faut un certain temps pour percevoir et comprendre toutes les conséquences de la maladie sur la vie quotidienne.

- **Dès les premiers temps, les patients perçoivent que “rien ne sera plus jamais comme avant”.** Ils ont raison, car effectivement, même si beaucoup de patients peuvent avoir un retour à une vie “normale”, telle qu’il la connaissait avant, il restera toujours la mémoire de l’expérience bouleversante qui a été traversée.

- Comme toutes les autres expériences, parfois heureuses, parfois dramatiques, que nous traversons dans la vie, celle-ci nous constitue et fait de nous ce que nous sommes. **Ces expériences de vie difficiles peuvent rendre vulnérables, mais elles peuvent aussi apprendre beaucoup et protéger pour le reste de la vie.**

### La réponse du neuro-oncologue

- **La maladie peut se manifester de façon très diverse. Il peut s’agir de maux de tête (“céphalées”) éventuellement accompagnés de nausées ou de vomissements, mais ils peuvent être absents initialement.** Ils traduisent une augmentation de la pression intracrânienne liée à la croissance de la tumeur. **Le patient peut aussi présenter des crises d’épilepsie** qui s’expliquent par une perturbation soudaine et transitoire du fonctionnement électrique du cerveau. Les crises d’épilepsie se présentent de façon très variable : parfois de façon spectaculaire avec **une perte de**

**connaissance** et des convulsions qui affectent tout le corps (on parle de crise “généralisée”), souvent de façon plus discrète, en pleine conscience par exemple, par de brèves secousses musculaires d’un membre ou de la moitié d’un corps, ou des difficultés à s’exprimer de quelques secondes passant souvent inaperçues de l’entourage (on parle de “crises partielles”).

Ces manifestations sont passagères et ne préjugent pas du stade d’évolution clinique ; certains patients peuvent faire des crises d’épilepsie comme premier symptôme et d’autres une tumeur en rémission depuis plusieurs mois ou années.

- **D’autres symptômes doivent alerter quand ils sont nouveaux ou s’aggravent rapidement,** comme des troubles intellectuels, des troubles du comportement, des troubles de l’équilibre. Certains signes traduisent le développement de la tumeur dans des zones anatomiques précises du



cerveau qui ont un rôle fonctionnel, comme des troubles du langage, un déficit moteur ou sensitif d'un membre ou de la moitié d'un corps, des anomalies dans le champ de la vision. Chacune de ces manifestations peut être isolée ou s'associer à d'autres. Elles peuvent être aussi trompeuses car leur degré de sévérité n'est pas nécessairement corrélé à la taille de la tumeur. Une grosse tumeur peut ainsi rester longtemps discrète sur le plan symptomatique alors qu'une petite tumeur quand elle est mal placée dans le cerveau peut entraîner un gros handicap. C'est pourquoi **l'IRM cérébrale est**



**un examen indispensable pour bien interpréter les symptômes, juger objectivement l'évolution de la tumeur et guider le traitement.**

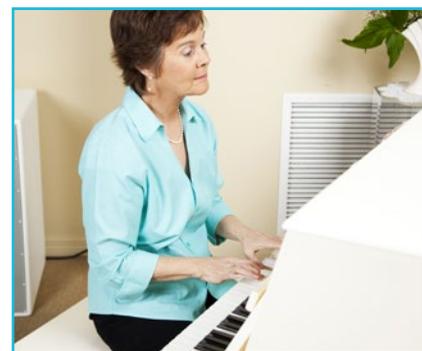
## La réponse de la psychologue

- **Le cerveau commandant toutes nos compétences, les symptômes peuvent être très variables**, à la fois dans leur présentation mais aussi dans leur intensité. De la même façon, chacun d'entre nous, en vieillissant et en acquérant des compétences qui nous sont particulières, le sport, la musique par exemple, développons une architecture cérébrale unique. **Ces éléments font que deux personnes avec la même maladie auront des symptômes très différents.**
- Cette particularité génère une certaine inquiétude chez les patients et

leurs proches qui ne reconnaissent pas forcément la même maladie que la leur chez les patients qu'ils côtoient en salle d'attente de la consultation ou de l'hôpital de jour. Ils s'interdisent la plupart du temps le partage d'expérience, jugeant souvent l'expérience de l'autre plus difficile que la leur qu'ils connaissent mieux pour la vivre. Parfois, la confrontation visuelle avec le handicap des autres patients les projette dans un avenir très inquiétant.

- Par ailleurs, selon ses occupations et sa personnalité, on peut être plus ou moins gêné par le même symp-

tôme. **Un trouble de la sensibilité des doigts affectera beaucoup la qualité de vie d'un pianiste concertiste qui a un métier passion alors que ce trouble sera jugé peu impactant par quelqu'un d'autre.** Certains patients, avec peu ou pas de symptômes, continuent de travailler ou de mener leur vie pendant les traitements. D'autres pour lesquels les symptômes de la maladie sont trop présents doivent s'arrêter mais surtout ils ne peuvent plus faire "comme avant". Il faut à ce moment apprendre à faire différemment, ce qui peut être difficile lorsque la situation est aussi subie.



- Comme il n'est pas possible, à l'échelon individuel d'anticiper l'efficacité des traitements, il faut les essayer dans l'ordre dans lesquels leur efficacité a été scientifiquement validée, puis juger du résultat à l'épreuve de l'IRM et du discours du patient qui

peut dire s'il va mieux ou non. Ceux qui voient leurs symptômes diminuer trouvent du sens dans leurs efforts à vivre quelque chose d'aussi pénible. Ceux qui n'expérimentent qu'une stabilité de leurs symptômes sont parfois déçus d'autant d'investissement pour si peu de résultats. Il existe ici une possible incompréhension entre le patient, sa famille et l'équipe soignante. Il faut pouvoir expliquer que la stabilité des symptômes ou de la maladie sur l'IRM est un résultat satisfaisant : cette maladie, connue pour être agressive, n'évolue plus, les traitements la contrôlent.

- **Pour le patient et sa famille il faudra du temps, de la pédagogie et du soutien pour les aider à se projeter dans un avenir avec la maladie** et parfois des symptômes qui vont persister. Le fait de devoir se satisfaire de rester malade tout en continuant à recevoir des traitements, qui peuvent être lourds et envahissants en termes de temps et de déplacements à l'hôpital peut générer des phases de découragement chez certains ou à certains moments. Heureusement, la plupart du temps les proches et les patients ne se découragent pas toujours au même moment et peuvent se soutenir les uns les autres, guidés par les équipes soignantes qui essaient de répondre aux préoccupations de chacun.

## Parole 9

*“ Quels sont les traitements, leurs buts, leurs contraintes et leurs effets secondaires ? Peuvent-ils laisser des séquelles ? ”*

### La réponse du neuro-oncologue

- On distingue les traitements symptomatiques (qui visent à soulager les symptômes de la maladie sans agir directement sur la cause) et les traitements antitumoraux.

- Parmi les traitements symptomatiques, nous avons les anticonvulsivants qui préviennent la survenue de nouvelles crises d'épilepsie, et les corticoïdes qui réduisent les symptômes comme les céphalées en diminuant l'œdème cérébral induit par la tumeur. Comme les corticoïdes au long cours exposent à de nombreux effets secondaires parfois invalidants (diabète, tassements vertébraux, ulcère d'estomac, fragilité cutanée, faiblesse musculaire, insomnie, irritabilité...), les doses doivent être régulièrement réajustées par le médecin en fonction de l'évolution de la tumeur. D'un autre côté, les corticoïdes sont aussi des médicaments bien connus pour leurs effets stimulants ; leur sevrage doit donc être progressif quand il est décidé,

car il peut s'accompagner d'une forte fatigue, le temps que l'organisme s'adapte à la nouvelle situation.

- La chirurgie vise à retirer la tumeur, du moins le maximum de ce qui est possible, sans exposer le patient à des séquelles fonctionnelles, c'est-à-dire un handicap qui gênerait la vie quotidienne comme une paralysie ou un trouble du langage. Des progrès très importants ont été réalisés dans les techniques opératoires, les séquelles sont devenues beaucoup plus rares ; il est même possible aujourd'hui dans certaines indications d'opérer un patient en condition éveillée afin de minimiser les risques opératoires. À titre d'exemple, la presse a beaucoup parlé du cas de ce musicien qui jouait de son instrument (l'alto) pendant l'opération de sa tumeur cérébrale de manière à permettre au neurochirurgien d'éviter d'altérer certaines zones cérébrales, ce qui aurait pu l'empêcher de continuer son activité professionnelle.



L'ablation de la tumeur permet d'améliorer rapidement les symptômes (disparition des maux de tête, récupération d'un déficit) et de préparer le terrain pour que les traitements complémentaires (la radiothérapie, la chimiothérapie) puissent être administrés dans les meilleures conditions possibles d'efficacité et de tolérance.

- La radiothérapie est le traitement médical de référence contre les gliomes malins. Les rayons sont délivrés après un "centrage" qui vise à délimiter très précisément la zone du cerveau à traiter, en l'occurrence celle où siège la tumeur (ou celle où elle siègeait, si elle a été opérée) en respectant autant que possible le cerveau sain avoisinant. Elle a pour but de détruire les cellules tumorales qui n'auront pas pu être retirées par le neurochirurgien et réduire le risque de rechute. Le caractère infiltrant de la tumeur suggère qu'il existe des

cellules tumorales microscopiques autour de la lésion.

- Pendant la radiothérapie et dans ses suites immédiates, les patients peuvent être gênés de façon transitoire par des troubles de l'attention et de la concentration, et des moments de somnolence ; ces troubles régressent progressivement après quelques semaines. La radiothérapie s'accompagne d'une perte des cheveux dans la zone irradiée. Ils commenceront à repousser après deux ou trois mois, souvent incomplètement.

- La radiothérapie expose aussi à des troubles neuropsychologiques plus tardifs et durables, affectant notamment la mémoire. Tous les patients n'ont pas le même risque de développer ces effets secondaires dont le délai d'apparition et la sévérité sont variables. Les patients âgés et ceux ayant une tumeur étendue y sont les plus exposés. Ces effets doivent être relativisés par rapport à la menace représentée par la maladie elle-même.

- En effet, certains proches semblent parfois plus inquiets des effets secondaires possibles de la radiothérapie, que de la tumeur, alors que son traitement doit être la priorité pour la faire régresser et

supprimer les symptômes existants. Le traitement des effets secondaires est préventif et l'individualisation des protocoles de radiothérapie vise à minimiser ce risque d'effets. Pour que les rayons soient bien tolérés par le tissu cérébral qu'ils traversent, la dose de rayons et leur durée d'administration (3 à 6 semaines) sont adaptés à l'âge des patients.

- Selon les protocoles, la chimiothérapie peut s'administrer oralement et quotidiennement durant toute la période de la radiothérapie (on parle de radiothérapie et chimiothérapie concomitante) ou bien après la fin de la radiothérapie avec des cures qui se renouvellent toutes les 4 à 6 semaines (on parle de chimiothérapie adjuvante). Elle est généralement bien tolérée, occasionne rarement des nausées avec les médicaments



antiémétiques (médicaments qui réduisent le risque de vomissement), et n'entraîne pas de chute de cheveux. En revanche elle nécessite un contrôle régulier du bilan biologique par des prises de sang. Elle complète l'action de la radiothérapie et peut rendre les cellules tumorales plus sensibles aux radiations.

## La réponse de la psychologue

- La survenue de la maladie bouleverse la vie quotidienne, pourtant même si elle modifie beaucoup de choses, elle ne change pas tout. Le moment de la chirurgie, qui permettra de poser le diagnostic avec certitude, impose une hospitalisation d'une semaine à une dizaine de jours.

- La radiothérapie avec ses allers-retours itératifs, rend exceptionnelle la reprise du travail. La vie familiale change à la faveur de cette nouvelle donnée, "papa ou maman est hospitalisé, ne travaille plus, reste à la maison, n'est plus comme avant".

Ces changements sont l'occasion d'expliquer aux enfants ce qui arrive. C'est aussi l'occasion de prendre le temps, de saisir ce moment des traitements et la convalescence qu'ils imposent, pour réfléchir aux priorités que l'on souhaite se donner, pour faire des choix de vie en étant accompagné et soutenu.



- La neurochirurgie est un passage obligé dans le traitement des gliomes malins. Même si le geste se limite à une biopsie, cela permettra de caractériser le sous-type de maladie et de proposer un traitement adapté. Les patients, même si le geste est effrayant, en perçoivent le côté salvateur : ôter le problème de l'intérieur du corps. Parfois, si le volume de la tumeur ôté était important, le soulagement, voire la disparition des symptômes, peut être obtenu. De fait, il est parfois difficile pour les

patients de comprendre la nécessité de traitements complémentaires à la chirurgie lorsque le neurochirurgien "a tout enlevé".

- Lors d'une neurochirurgie éveillée, le patient participe activement : il répond à des questions ou des stimulations et, dès que la réponse est hésitante ou fautive, cela entraîne l'arrêt du geste du chirurgien. La plupart des patients disent, parfois avec surprise, se remettre très vite d'une neurochirurgie. Ceux qui ont une chirurgie éveillée parlent d'une grande fatigue et d'un certain engagement : "un marathon".

- Après la neurochirurgie il y a un délai de plusieurs semaines pour organiser la radiothérapie. Ce temps d'attente est parfois difficilement vécu, avec une sensation là aussi décrite en terme de perte de temps = perte de chances. En revanche, le début de la radiothérapie, après plusieurs semaines d'inaction, signe l'entrée dans les traitements actifs.

- Le patient, et souvent son accompagnant, se rendent tous les jours de la semaine sauf le week-end à l'hôpital pour une séance de radiothérapie, parfois s'ajoute une chimiothérapie orale à prendre tous les jours aussi. Il y a un véritable intérêt à organiser la radiothérapie près du domicile des

## Parole 10

patients, car même si la séance en elle-même ne dure que 10 minutes, ces allers-retours, domicile-hôpital tous les jours pendant un peu plus de 6 semaines sont éreintants. Pendant la radiothérapie, l'arrêt de travail est quasiment obligatoire car la fatigue peut être intense.

- La chimiothérapie orale est souvent perçue comme moins efficace

que les traitements par perfusion. En revanche, nos patients sont souvent surpris de bien la supporter et apprécient le confort de pouvoir la prendre à la maison. Cela s'accompagne souvent d'une certaine inquiétude des premières cures quant aux effets secondaires, mais l'équipe soignante se rend disponible y compris simplement par téléphone pour rassurer les patients et leur famille.

*" On nous propose un essai clinique. Allez-vous faire de nous des cobayes ? "*

### La réponse du neuro-oncologue

- Dans le cas d'une maladie grave où les résultats des traitements habituels restent incertains, la proposition de participer à un essai expérimental (ou essai clinique) doit être considérée comme une chance supplémentaire de disposer d'un traitement qui pourrait être actif contre la tumeur et provenant des progrès de la recherche. Il peut s'agir d'un nouveau médicament prometteur, mais ce peut-être aussi une stratégie innovante qui repose sur des traitements actifs déjà connus et largement utilisés.
- Ces traitements expérimentaux ont dû passer par de nombreuses étapes toutes très rigoureuses de validation scientifique et d'autorisations réglementaires sollicitées auprès de l'agence du médicament et d'un comité d'éthique pour pouvoir être proposés aux patients.
- Les patients volontaires inclus dans les essais cliniques sont sélectionnés sur des critères cliniques et biologiques très stricts par rapport à leur aptitude à recevoir ces traitements dans les meilleures conditions de sécurité et ils sont extrêmement bien surveillés avec des bilans et visites très réguliers.



tionnés sur des critères cliniques et biologiques très stricts par rapport à leur aptitude à recevoir ces traitements dans les meilleures conditions de sécurité et ils sont extrêmement bien surveillés avec des bilans et visites très réguliers.

- Bien entendu, l'efficacité et la bonne tolérance des traitements expérimentaux ne sont pas assurés, sinon ils ne s'inscriraient pas dans une recherche clinique, mais le patient reste libre de décider à tout moment de ne plus participer et de revenir à un traitement habituel.

VIVRE AU  
QUOTIDIEN



# Parole 11

*“ Comment réorganiser ma vie ? Tout tourne autour des rendez-vous à l’hôpital... Il me devient difficile de travailler, j’ai de nouvelles tâches... ”*

## La réponse du neuro-oncologue

• Le rôle du proche qui partage sa vie avec le patient souvent appelé “aidant” est primordial. Il vit au rythme de la maladie, de son évolution, de son retentissement neurologique et psychologique, du traitement médical et de ses contraintes.

• La charge devient particulièrement lourde si le patient présente un handicap moteur et des troubles des fonctions intellectuelles qui nécessitent une assistance dans sa vie quotidienne voire une présence permanente au domicile. Pour un



proche qui travaille, cela nécessite, quand c’est possible, d’aménager son emploi du temps professionnel en conséquence et de trouver des aides, notamment si le reste de la famille ne peut l’assister dans ces tâches.

• Ces nouvelles responsabilités que le proche va devoir assumer en plus de son activité habituelle posent souvent des problèmes d’organisation pratique. Les conseils de l’assistante sociale et des infirmières référentes (appelées aussi infirmières de coordination car elles accompagnent les patients tout au long de leur parcours médical et veillent à la bonne coordination des soins) lui seront très utiles pour réorganiser sa vie.

• Cette assistance au quotidien peut s’avérer éprouvante aussi bien physiquement que psychologiquement. Il faudra faire attention au “burn out” et un soutien psychologique des proches et des hospitalisations dites de répit sont parfois requis.

## La réponse de la psychologue

• Les proches des patients en perte d’autonomie du fait de la maladie voient leur rôle changer. Il faut réorganiser beaucoup de choses autour du patient et des besoins qu’il ne peut transitoirement pas satisfaire seul. Les proches deviennent alors des “aidants”, tout en continuant parfois de travailler et de s’occuper des enfants. Si on ajoute à cela l’inquiétude d’être confronté à une maladie aussi menaçante qui touche un proche qu’ils aiment, devenir un aidant peut nécessiter de demander de l’aide.

• La multiplication des rôles dans la famille peut être une source d’épuisement pour les proches aidants. Par ailleurs les aidants, ne sentant pas la maladie de “l’intérieur” ont besoin de temps pour comprendre ce que vit leur proche souffrant. L’équipe soignante est là aussi pour expliquer les symptômes et comment s’y adapter au mieux. Il est difficile de mettre entre parenthèse sa vie et ses projets sur un temps incertain, tout en mobilisant toutes ses forces et son énergie pour faire au mieux.

• Toute une équipe est mobilisable à la demande pour que ce moment de la vie avec les symptômes du gliome soit pris en charge le mieux

possible : une infirmière référente proposera une consultation dite de “reprise d’annonce”.



• Le but de cette consultation infirmière qui a lieu après la consultation avec le neuro-oncologue, est de reprendre le discours médical, de réexpliquer ce qui n’aurait pas été compris ou retenu. Elle suivra les patients pendant leur traitement aussi bien à l’hôpital que par téléphone. Elle fera le lien entre l’hôpital et le médecin traitant. Son rôle est d’aider les patients et les proches à se familiariser avec la maladie et les traitements, d’informer et de rassurer sur les symptômes ou les effets secondaires, d’expliquer les prises de sang demandées et les médicaments prescrits. Elle identifiera et parfois anticipera les difficultés auxquelles

les patients et leurs proches peuvent faire face, et proposera éventuellement le recours aux ressources utiles, notamment les professionnels des soins de support.

- Ces professionnels que sont **l'assistante sociale, la psychologue ou la diététicienne** sont dénommés ainsi car leurs actions ne sont pas centrées sur la tumeur elle-même mais sur la vie avec la maladie. Leur présence est obligatoire dans tous les services s'occupant de maladies cancéreuses.

- **L'assistante sociale** aidera à répondre aux conséquences sociales de la maladie : démarches auprès de la Sécurité Sociale, de la mutuelle, de la médecine du travail de l'employeur. Elle intervient aussi pour constituer le dossier de la Maison Départementale Pour le Handicap. En effet, en neuro-oncologie, il est d'usage d'ouvrir précocement un dossier auprès d'une MDPH car c'est de là que partent ensuite toutes les aides dont les patients et leurs proches pourraient avoir besoin au cours de la maladie (aide humaine, financière, d'adaptation du logement...). Les familles sont souvent réticentes à ouvrir ce type de dossier. Certains ne l'utilisent jamais, mais comme les délais d'instruction de ces dossiers sont longs, prenant parfois plusieurs mois, il est

conseillé de se prémunir, en cas de besoin d'aide qui pourra arriver à tout moment de l'évolution.

- **Un psychologue** peut proposer un suivi. Il peut aider dans ce moment terrifiant à cerner les questions que se posent les patients et à chercher les réponses qui conviennent, et soutiennent. **Il peut aider à apprendre à parler de la maladie, pour pouvoir en parler à ceux qui les entourent, décrire ce qu'elle change dans la vie et ce qu'elle ne change pas.**



- **Le neuropsychologue** pourra proposer un bilan des fonctions cognitives pour savoir quelles fonctions intellectuelles sont touchées par la maladie et lesquelles sont intactes, avec l'objectif de s'appuyer sur ces dernières pour rééduquer les premières avec l'implication d'un orthophoniste.

- **La diététicienne** intervient auprès du patient ou du proche qui l'aide dans la préparation des repas. La nutrition est un comportement de santé, adopter de bons comportements de santé peut-être une façon de reprendre un peu de contrôle sur le fonctionnement de notre corps alors que la survenue de la maladie a pu nous faire constater la trahison du corps. C'est aussi une façon d'accompagner les traitements de radiothérapie et de chimiothérapie.



- **En ville, les patients** peuvent être mis en relation avec un orthophoniste qui va s'occuper de la rééducation du langage mais aussi de l'attention, de la concentration et/ou de la mémoire.

**Le patient** peut être adressé à un kinésithérapeute. Son rôle est de rééduquer le corps, soit une fonction (la motricité d'une ou des deux jambes ou bras) ou alors une rééducation à l'effort après la radiothérapie et la fatigue qu'elle génère.

Pendant les périodes d'hospitalisation les patients peuvent bénéficier des conseils d'une socio-esthéticienne et d'une coiffeuse. Elles sont là pour conseiller au mieux pour masquer la perte de cheveux liée à la radiothérapie ou prendre soin de la peau pendant les traitements de chimiothérapie.

# Parole 12

*" Elle a changé, je ne la reconnais plus... ce n'est plus mon épouse ..."*

## La réponse du neuro-oncologue

- La maladie peut être responsable de troubles neurocognitifs susceptibles d'affecter la mémoire qui devient plus laborieuse en particulier sur les faits récents, le raisonnement qui est ralenti, le jugement, mais aussi modifier la personnalité et entraîner des comportements inhabituels qui désarçonnent et inquiètent l'entourage, en particulier les plus jeunes.
- Il peut s'agir d'une indifférence pour son environnement, d'un repli sur soi, d'une désaffection pour des activités qui auparavant l'intéressaient ou au contraire d'un certain relâchement des conduites, d'une modification du caractère, d'une irritabilité ou d'une agressivité immotivée.
- Les troubles du langage, qui peuvent concerner l'expression orale et écrite (difficulté à trouver les mots, troubles de l'écriture) ou la compréhension (difficulté à comprendre les informations, à lire), entravent la communication et peuvent être source de malentendu et de découragement, d'autant que le patient n'est pas forcément conscient de son degré de handicap et peut manifester une impatience mal vécue par l'entourage. Ces troubles peuvent être dus à la tumeur elle-même et/ou aux effets secondaires du traitement. Toute la difficulté sera de faire la part entre ces causes qui souvent se combinent et auxquelles peuvent s'ajouter un syndrome dépressif.

L'AVENIR



# Parole 13

*" Qu'allons-nous devenir ? Comment vivre avec l'incertitude du lendemain ? "*

## La réponse du neuro-oncologue

- Certaines tumeurs comme les oligodendrogliomes de grade 3 ont un pronostic plus favorable et sont compatibles avec des projets de vie au long cours, alors que les glioblastomes (grade 4) ont, en règle générale, un pronostic beaucoup plus incertain à court terme. Cependant, le pronostic des gliomes malins est hétérogène et il est impossible de le prévoir à l'échelon individuel. Notre objectif est de mettre toutes les chances pour que le patient soit "du bon côté des statistiques" et de faire démentir les prédictions des chiffres.
- Il faut se fixer des objectifs à court terme, arriver déjà à la fin du protocole de traitement qui dure entre 6 à 12 mois si tout se passe comme souhaité et obtenir une rémission complète. Si l'on y arrive, il faudra ensuite vivre au rythme de la surveillance et espérer que cette rémission soit durable.
- Il faut accepter le fait que nous sommes face à une maladie qui nécessitera un suivi rapproché, avec des examens d'évaluation réguliers, pendant une durée prolongée.
- Il faut gagner du temps, transformer la pathologie en une maladie "chronique" (comme par exemple la sclérose en plaques ou la maladie de Parkinson) avec pour objectif que ce temps de vie gagné soit durable et que la maladie altère le moins possible la qualité de vie. Il faut donc que la vie continue et que la maladie prenne le moins de place possible, malgré l'éventuel handicap et les contraintes du suivi.
- Vivre le temps présent doit être une priorité, et il est important que le patient et ses proches puissent faire de nouveaux projets sans doute plus modestes que ceux d'avant la maladie dont il faudra faire le deuil,

car prenant en compte le nouveau contexte. Bien entendu, la crainte de la rechute existera toujours et sera source d'inquiétude notamment

après chaque IRM de contrôle. L'aide d'un psychologue sera utile pour gérer le stress généré par l'incertitude pronostique.

## La réponse de la psychologue

- Certains patients s'améliorent avec les traitements et cela justifie tous les efforts qu'ils ont fait, cela donne du sens à l'épreuve. Après les traitements vient donc une période dite "de surveillance".
- Les patients sont suivis en consultation par IRM, dans un premier temps, au même rythme que pendant la chimiothérapie, l'objectif étant d'espacer ces visites de contrôle et que la maladie et l'hôpital soient moins envahissants dans la vie des patients. Il arrive qu'à ce moment certains se sentent abandonnés, le changement de rythme des visites à l'hôpital et des rencontres avec l'équipe soignante les plonge dans une certaine insécurité. Il leur faut du temps pour apprendre à mesurer leur niveau d'expertise d'eux-mêmes avec le gliome malin.
- Puisque nous avons dit que les symptômes de cette maladie étaient ressentis de façon très individuelle, le neuro-oncologue est un excellent

guide, mais ce sont les patients qui savent le mieux décrire s'ils vont bien avec le gliome ou si on peut faire mieux. Les IRM de contrôle sont toujours un événement stressant dont il va être difficile de faire l'économie. La raison en est simple, à chaque fois que nos patients accompagnés de leur proche vont passer une IRM, ils savent très bien pourquoi et la question qu'ils sont venus poser : "Est-ce que c'est revenu ou non ?". C'est finalement l'accumulation d'expériences positives, c'est-à-dire s'entendre répéter que tout va bien, qui permettra de supporter de mieux en mieux l'épreuve.



# Parole 14

*“ Comment vivre avec les symptômes et le handicap ? Va-t-il rester comme ça, peut-il récupérer ? Sera-t-il un jour en fauteuil roulant ? ”*

## La réponse du neuro-oncologue

- La diminution voire la disparition de la tumeur grâce au traitement est la condition indispensable pour espérer une récupération durable. Mais il faut savoir que les progrès cliniques sont souvent lents et décalés dans le temps par rapport à l'amélioration qui est constatée à l'IRM. Il faut donc s'armer de patience. Les patients peuvent mettre plusieurs semaines ou mois à récupérer.

- La rééducation joue un rôle très important d'accompagnement. Il est parfois difficile de prédire les séquelles définitives. Dans le cas où la tumeur n'est pas sensible au traitement, et continue à se développer, le handicap va malheureusement s'aggraver puis s'étendre à d'autres fonctions pour conduire à une perte d'autonomie qui nécessitera éventuellement l'utilisation d'un fauteuil roulant pour ses déplacements.

- Les handicaps moteurs et neuro-cognitifs (troubles de la mémoire,

ralentissement de la pensée, difficultés intellectuelles) peuvent être présents très précocement dans la maladie.



- Les troubles cognitifs peuvent être d'origines diverses et survenir à des temps différents de la maladie. Il peut s'agir de séquelles de la tumeur, plus rarement aujourd'hui de séquelles de l'opération grâce aux progrès de la neurochirurgie ; le patient peut alors espérer récupérer dès lors que la tumeur est en rémission mais cela peut nécessiter du temps en parti-

culier si le déficit est important, ou récupérer incomplètement.



- La radiothérapie comme nous l'avons vu est un traitement majeur contre la tumeur cérébrale mais en contrepartie elle peut entraîner des troubles neurocognitifs. Il peut s'agir de troubles de la mémoire transitoires mais aussi des troubles des fonctions intellectuelles et des troubles de l'équilibre durables qui apparaissent alors que la radiothé-

## La réponse de la psychologue

- Parfois, seule une stabilisation de la maladie peut être obtenue. Il est difficile pour les patients et les proches de se satisfaire d'une situation qui n'a pas amélioré les symptômes gênants même si la maladie est contrôlée et la menace vitale repoussée. Dans ce cas, les familles se projettent avec le handicap, lorsqu'il est massif, qu'il soit physique ou cognitif, cela néces-

saire est terminée depuis plusieurs semaines ou mois. Ces troubles peuvent retentir sur la vie quotidienne, rendre difficile par exemple la reprise de l'activité professionnelle, et limiter l'autonomie dans les cas les plus sévères.

- Il faut aussi mentionner les troubles sphinctériens comme l'incontinence urinaire dans les cas les plus avancés ou dans certaines localisations tumorales, auxquels les patients et leurs proches ne sont pas préparés et qui constituent un vrai handicap social.

- Une rééducation fonctionnelle motrice et une rééducation orthophonique seront utiles pour entretenir les fonctions préservées. Une consultation urodynamique permettra de discuter de traitements symptomatiques pour l'incontinence.

site des changements de vie.

- D'autres questions se posent alors :

*Un retour au travail est-il possible ?  
Le lieu de vie doit-il être aménagé ?  
Doit-on déménager ?*

Le "contrat" de couple change aussi, si les symptômes persistent, le

patient devient porteur de handicap et le proche reste l'aidant jusqu'à la fin du couple, c'est une façon bien différente de se projeter dans l'avenir.

- **Parfois le couple ne résiste pas à ce changement de paradigme.** Là où les proches ont tenu le coup pendant la phase active des traitements, organisant les rendez-vous médicaux, prenant en charge toute l'intendance du foyer en ayant largement le temps de s'épuiser, la perception d'une maladie chronique ou du handicap à vie peut les plonger dans une véritable dépression.



- Le fait, pour les proches, d'aller mal, en mesurant que ce n'est pas eux qui ont traversé le plus pénible de l'épreuve, de leur point de vue, peut générer ce que nous pourrions nommer la culpabilité du bien-por-

tant. **Cette culpabilité d'aller mal alors qu'on n'est pas le malade doit être connue pour permettre aux soignants de rechercher et de prendre en charge la détresse émotionnelle des proches**, car ils se plaignent difficilement pour eux-mêmes, se sentant illégitimes dans leur souffrance.

- **Les troubles cognitifs sont plus particuliers à la neuro-oncologie.** Il peut s'agir de troubles du langage qui peuvent toucher l'expression : le patient sait exactement ce qu'il veut dire mais ne trouve pas les mots pour communiquer ses pensées, ou la compréhension. Ces troubles enferment le patient en lui-même, il lui devient difficile de partager l'expérience qu'il vit avec ses proches ou l'équipe soignante.

- **Il faut des trésors de patience aux familles pour maintenir une communication la plus efficace possible.**



Parfois, c'est le comportement qui est touché, les patients prennent moins d'initiative, ne font quelque chose que s'ils sont fortement stimulés, réduisent considérablement leurs activités. Ces troubles modifient ce que les patients donnent à voir d'eux-mêmes, jusqu'à ce que les proches témoignent parfois d'être

très déçus par cette nouvelle personne qu'ils ont la sensation de ne pas reconnaître. **Il peut arriver, qu'en ne reconnaissant plus la personne aimée, les proches fassent le deuil de la personne qu'ils connaissaient et que le malade ne soit plus qu'un objet de soin. On parlera alors de deuil anticipé.**

# Parole 15

*“ Et si cela ne fonctionne pas ? Que va-t-il se passer ?  
Va-t-il souffrir ? ”*

## La réponse du neuro-oncologue

- En cas de maladie résistante au traitement ou de rechute, **une nouvelle discussion sera menée en réunion de concertation pluridisciplinaire pour discuter du traitement à proposer.**

- Il peut s'agir d'une ré-opération, d'une nouvelle ligne de chimiothérapie ou éventuellement de la participation à un essai clinique. Le choix se fera en estimant la qualité de vie attendue si le traitement était administré, au regard de son efficacité.

- Ainsi, dans certaines situations où poursuivre un traitement se ferait au prix de **souffrances inacceptables pour un bénéfice négligeable, une prise en charge palliative peut être recommandée.** Le terme de “palliatif” est souvent vécu à tort comme un abandon ou une abstention de soin alors qu'il s'agit de se concentrer sur les seuls traitements de confort et d'arrêter les traitements agres-



sifs n'apportant plus aucun bénéfice mais responsables d'inconforts certains (fatigue, effets secondaires des chimiothérapies, anémie, risque infectieux, prises de sang, déplacements pour IRM...). **La décision se prend avec le patient.** Il est utile de s'informer au préalable des directives anticipées qu'il aurait éventuellement rédigées et actualisées, de sonder les proches quant à l'état d'esprit du patient sur cette question qu'il aurait peut-être déjà abordée avec eux, afin de préparer au mieux l'entretien.

- Le plus souvent, la décision de limitation de soins se pose dans le contexte d'une évolution rapide de la tumeur qui s'accompagne d'une aggravation des fonctions intellectuelles empêchant le patient de donner son avis en toute lucidité.

- Cette décision doit alors se discuter en premier lieu avec la personne de confiance désignée par le patient lors du diagnostic pour le représenter dans une situation où il ne serait pas apte à exprimer son avis au cours de l'évolution de sa maladie. Il faut rassurer les proches sur les conditions de fin de vie qui se déroule habituellement de manière apaisée, les soins palliatifs disposant de tous



les moyens pour qu'elle soit douce et sans souffrance. **Le patient est dans la très grande majorité des cas inconscient dans la phase terminale de la maladie, “s'endormant” dans un coma profond.**

## La réponse de la psychologue

- Les proches font partie intégrante de la prise en charge du malade. Ils sont donc informés lorsque les médecins sont inquiets quant à l'évolution de la maladie et des ressources thérapeutiques qu'il reste.

Au fil de l'évolution de la maladie et de la présence fréquente des troubles cognitifs, les annonces sont faites de plus en plus au proche en bonne santé. Ils sont donc informés quand la question de poursuivre un traitement ou celle de s'abstenir se discutent. Leur avis sur leurs souhaits pour le patient et aussi sur ce qu'ils

connaissent des souhaits du patient sont recueillis.

- Le choix de proposer un traitement avec le bénéfice attendu (sinon il n'aurait pas été proposé) est mis en balance avec les toxicités qu'il provoque.

Les proches sont donc impliqués dans le processus de choix, ils participent, ils aiguillent mais ils ne décident pas. C'est au neuro-oncologue du patient qu'il revient, après avoir recueilli tous les avis, de décider et d'argumenter sa décision.

## Parole 16

“ Que dire aux enfants ? ”

### La réponse du neuro-oncologue

• Il semble important d'informer les enfants de la maladie et de ses symptômes, des traitements et des conséquences que cela va avoir sur la vie quotidienne de la famille.

• Certains symptômes peuvent être source d'anxiété, d'inquiétude, comme les crises d'épilepsie, les changements physiques liés aux traitements (chute des cheveux avec la radiothérapie, modification de la physionomie avec les corticoïdes...).

Ils peuvent aussi être mal interprétés comme les modifications du tempérament et de la personnalité qui ne sont en rien des manifestations d'hostilité personnelle tournées contre l'entourage ; les troubles du langage contribuent aux difficultés de communication.

• Il est important de dire que ces comportements ne remettent pas en cause l'affection que le parent malade leur porte et que l'enfant n'est pas en cause. Il convient d'informer et d'expliquer la maladie et son évolution avec les mots qui correspondent à ceux que leur âge permet de comprendre. Ce sont les parents qui sont le mieux placés pour le faire en reformulant à leur façon les explications médicales. Les questions portant sur le pronostic et ses incertitudes sont les plus difficiles à aborder, et il est peut-être judicieux de laisser les enfants les soulever.



• Ce moment de la décision d'arrêter les traitements centrés directement sur la tumeur, plonge les proches dans un temps très particulier : on attend quelque chose qu'on ne veut surtout pas voir arriver en étant certain de ne pouvoir l'éviter.

• C'est un temps élastique, fait de longs moments où le temps n'a aucun sens et d'autres moments empreints d'une urgence à faire, à dire et à prendre les bonnes décisions.

• C'est un moment où les proches se sentent souvent très démunis : "il n'y a plus rien à faire", et très conscients qu'ils ne pourraient être nulle part ailleurs qu'aux côtés de leur être cher

pour vivre des moments uniques qui ne se répèteront plus. C'est un moment où il peut être proposé aux patients et aux familles un changement d'équipe vers une équipe de soins palliatifs. Ce mot fait souvent très peur aux patients et à leurs proches qui y voient un abandon de la part de l'équipe de spécialistes qui les suivait jusque-là. Cela signe aussi la perte de tout espoir que ça aille mieux.

• Pourtant ces soins ont toute leur place à ce moment-là de la vie. Ils sont dispensés par des équipes expérimentées qui poursuivront les traitements de confort du patient et expliqueront aux famille l'objectif de la prise en charge.

Il ne faut jamais mentir, mais trouver les mots et le ton qui conviennent.

- Tout peut être dit aux enfants mais il faut savoir le dire délicatement et

## La réponse de la psychologue

- Une fois que le neuro-oncologue a pu rassurer les parents sur l'absence de transmissibilité de la maladie à leurs enfants, et cette culpabilité des parents atténuée, viennent d'autres questionnements.

*"Quoi leur dire sans les terrifier ?"  
"Comment leur expliquer cette maladie sans les inquiéter ?"*

- Les enfants apprennent à être au monde en l'observant et en se référant aux modèles qui sont autour d'eux, et en premier lieu à leurs parents qu'ils connaissent bien et dont ils sont sensibles aux moindres changements.

- Lorsqu'une maladie grave pointe son nez dans une famille en concernant l'un de ses membres, c'est tout le système qui est déstabilisé. Les premiers temps sont dévolus au patient qui doit comprendre et cerner ce qui lui arrive avant de pouvoir l'expliquer aux autres.

"gentiment". Nous sommes sur un terrain très sensible et l'aide d'un(e) psychologue doit être proposée aux parents.

- Le conjoint a besoin de temps pour comprendre ce qu'on attend de lui (à la fois de la part de son proche mais aussi de l'équipe soignante), et le couple de réorganiser en conséquence leur rôles respectifs dans les tâches familiales.

- Il est très difficile d'annoncer une mauvaise nouvelle aux gens qu'on aime et qu'on voudrait protéger de toute adversité. Pourtant nous savons que les enfants ont besoin de comprendre ce qui leur arrive pour avoir moins peur. Les enfants



observent leurs parents et voient bien la préoccupation dans leurs yeux. Le regard des parents à ce moment recentré sur eux-mêmes se pose un peu moins sur les enfants. Certains peuvent faire remarquer aux adultes ce manque d'attention en s'agitant un peu plus que d'habitude pour manifester leur présence, d'autres préféreront patienter et attendre le moment propice pour poser leurs questions.

- On comprend vite la nécessité d'expliquer ce qui arrive mais on peut être terrifiés à l'idée d'annoncer aux enfants une mauvaise nouvelle et les inquiéter. Il faut, à ce moment se souvenir de l'objectif à poursuivre. Il ne s'agit pas de dire aux enfants la "vérité" que nous ne connaissons pas nous-mêmes dans ses moindres détails. Il s'agit d'expliquer ce qui arrive.

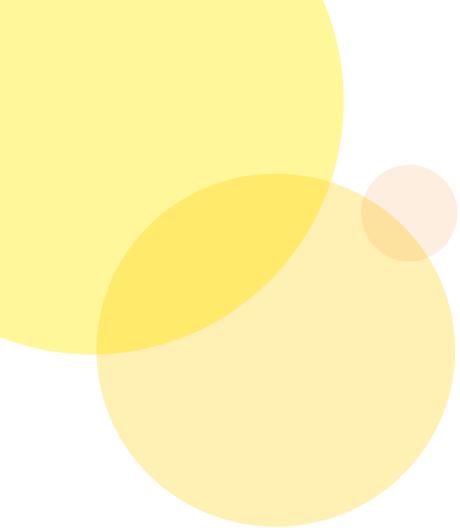
- Lorsque nous emmenons nos enfants chez le médecin traitant, le médecin leur explique la maladie qu'ils ont, son nom, comment on la soigne et quand ça ira mieux. De la même façon, ici, nous allons leur donner le nom de la maladie en l'occurrence le "gliome", expliquer qu'elle se situe dans le cerveau, qui est l'organe qui nous sert à faire tout ce dont nous sommes capables. Nommer la maladie évite de se perdre dans un vocabulaire imprécis, comme parler de "boule" ou de "bobo" dans la tête.

Le nom de la maladie ne changera jamais et même si les symptômes se modifient, il revêtira toujours la même réalité.



- Ainsi, les informations pourront être complétées au cours de l'évolution de la maladie. Cela permet aussi d'expliquer les symptômes, parfois déstabilisants pour les enfants. Sur-tout, nommer la maladie et expliquer permet de mettre une limite aux peurs des enfants qui, si elles ne sont pas contenues vont toujours vers le pire.

- Concernant les traitements, il est conseillé d'expliquer ce qui se passe au moment où ils ont lieu. L'anticipation, la préparation au pire sont en règle générale à éviter chez les enfants au risque de les projeter dans une attente anxieuse du pire, ils n'ont pas la même perception du temps que les adultes.



ÉDITÉ PAR PHASE 5 - ACHEVÉ D'IMPRIMER EN JANVIER 2022 EN FRANCE  
Tous droits de reproduction et d'adaptation réservés pour tous pays  
© Phase 5 2022 - ISBN : 978-2-35546-289-4 - ISSN : 1952 - 5559  
Photos : Ingimage

