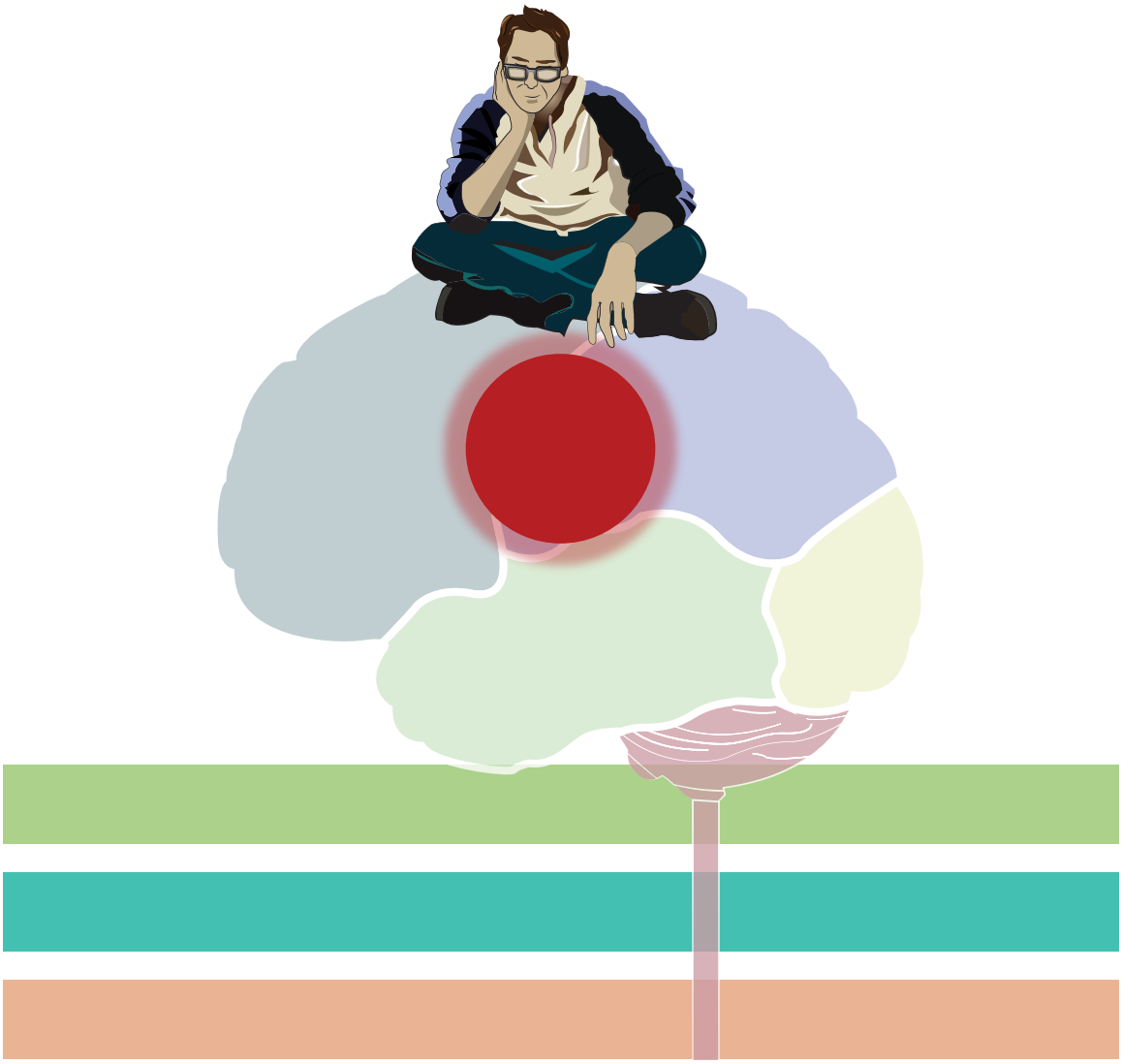
Programme des tumeurs cérébrales



Centre universitaire de santé McGill
McGill University Health Centre

Office d'éducation des patients
Patient Education Office

neuro
Institut et hôpital neurologiques de Montréal
Montreal Neurological Institute and Hospital

FONDATION DU CANCER DES CÈDRES
CEDARS CANCER FOUNDATION

Bienvenue au Programme des tumeurs cérébrales du Centre universitaire de santé McGill

Le Programme des tumeurs cérébrales du CUSM réunit un grand nombre de professionnels de la santé déterminés à offrir les meilleurs soins aux patients atteints d'une tumeur cérébrale ainsi qu'à leurs familles.

Apprendre que vous avez une tumeur au cerveau est angoissant pour vous et votre famille. Il existe plusieurs types de tumeurs cérébrales et elles ne sont pas toutes traitées de la même manière. Avoir une tumeur au cerveau peut modifier de nombreux aspects de votre vie. Nous vous invitons à devenir un partenaire actif dans vos soins et à nous poser vos questions sur votre tumeur cérébrale et le traitement utilisé.

Nous espérons que cette brochure d'information générale vous permettra de mieux participer à vos soins et de mieux connaître :

- l'équipe du Programme des tumeurs cérébrales
- vos soins à domicile
- la manière d'obtenir des réponses à vos questions
- les ressources disponibles

Table des matières

Qui prend soin de vous et comment les contacter 5

Les membres de votre équipe de soins 6

Le Programme des tumeurs cérébrales vous propose 7

Qui fait quoi ?.....8

Retourner à la maison après une chirurgie ou une hospitalisation.....11

Soigner la plaie et être attentif 15

Les médicaments.....17

Le retour au travail 19

Les soins de suivi 20

Venir à la clinique.....21

Les symptômes à surveiller.....22

Des ressources utiles.....26

Calendrier de sevrage de la Dexaméthasone (Decadron[MC]).....28

Remerciements.....29

Vous pouvez faire une différence.....30

Plan des hôpitaux.....voir au dos

Qui prend soin de vous et comment les contacter :

Clinique des tumeurs cérébrales
3801 rue University, Bureau 201
Montréal, Québec
H3A 2B4

Téléphone : 514-398-5937
Télécopie : 514-398-7195
Pour prendre un rendez-vous ou pour parler à une infirmière, appelez la clinique au 514-398-5937.

Les membres de votre équipe de soins sont :

Votre neurochirurgien :

Nom: _____

Numéro de téléphone au bureau :_____

Rendez-vous de suivi :_____

Adresse :_____

Votre infirmière :

Nom: _____

Numéro de téléphone : _____

Autres spécialistes de votre équipe :

Nom : _____

Date du rendez-vous : _____

Nom : _____

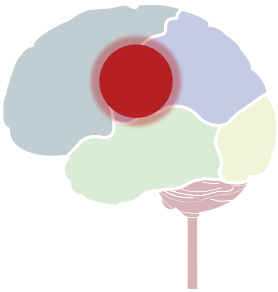
Date du rendez-vous : _____

Nom : _____

Date du rendez-vous : _____

Le Programme des tumeurs cérébrales vous propose :

- des outils de diagnostic et d'imagerie, comme la tomodensitométrie (CT scan), la tomoscintigraphies (TEP scan) et l'imagerie par résonance magnétique (IRM)
- des chirurgies spécialisées
- des traitements de radiothérapie et de chimiothérapie
- un accès aux essais cliniques pour de nouveaux traitements prometteurs
- des soins infirmiers à temps plein et un accès au travailleur social
- des spécialistes pour vos besoins spirituels et psychologiques
- des soins post-traitement et de la réadaptation avec des physiothérapeutes, des ergothérapeutes, des orthophonistes et des nutritionnistes selon vos besoins
- un accès à de l'éducation ou des activités de soutien, comme le Réseau de l'espoir, le module en ligne sur les gliomes et le Centre d'information pour les personnes atteintes de troubles neurologiques du Neuro.



Qui fait quoi ?

Plusieurs professionnels de la santé peuvent participer à vos soins. Chaque membre de l'équipe possède sa propre expertise. Tous les membres mettent leurs compétences à votre service pour vous donner les meilleurs soins possibles.

Les médecins

Le neurochirurgien fera le diagnostic de votre tumeur et effectuera la chirurgie, si nécessaire. En cas de besoin, votre neurochirurgien parlera avec les autres médecins spécialistes et c'est lui qui fera tout le suivi. Si vous avez besoin d'autres traitements après la chirurgie, vous pouvez être dirigé vers un oncologue qui s'occupera de la chimiothérapie et/ou à un radio-oncologue qui s'occupera des traitements de radiothérapie. Chaque médecin qui participe à vos soins est un spécialiste dans son domaine.Tous ces spécialistes vont discuter de votre cas et déterminer le meilleur plan de traitement en équipe.

Les infirmières

Les infirmières du Programme des tumeurs cérébrales sont spécialisées dans les soins pour les patients atteints de tumeurs cérébrales et leurs familles. L'infirmière est votre principal contact pour les questions et les préoccupations que vous avez au sujet de vos soins et de votre plan de traitement. Si vous n'avez pas encore rencontré une infirmière spécialisée, mais que vous avez des questions ou des inquiétudes, appelez la clinique (514-398-5937) et demandez à parler à l'une des infirmières. Lorsque vous serez à l'hôpital, les infirmières qui s'occuperont de vous à l'unité de soins seront votre principal lien avec les autres membres de l'équipe.

Les travailleurs sociaux

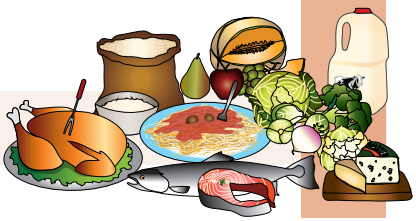
Les travailleurs sociaux sont là pour vous aider et vous écouter. Ils vont vous aider, vous et vos proches, à surmonter la maladie. Ils vous aideront à prendre des décisions concernant vos objectifs, vos attentes et vous aideront à planifier votre congé de l'hôpital. Au besoin, ils vous dirigeront vers les ressources communautaires disponibles.

L'équipe de réadaptation : l'ergothérapeute, le physiothérapeute et l'orthophoniste

Une tumeur cérébrale peut avoir des effets sur différents aspects de votre fonctionnement, comme la parole ou la capacité de faire des activités physiques. Pendant votre séjour à l'hôpital, vous serez évalué par les thérapeutes en réadaptation, selon vos besoins. En travaillant avec vous, vos médecins et vos infirmières, l'équipe de réadaptation planifiera vos soins et décidera de la thérapie de réadaptation dont vous aurez besoin en quittant l'hôpital.

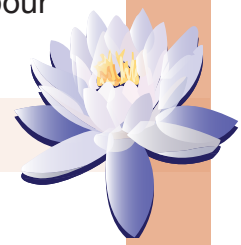
Le nutritionniste

Le nutritionniste peut vous aider à gérer les problèmes liés à l'alimentation et la nutrition.



Le soutien spirituel

Le conseiller spirituel apportera du soutien émotionnel et spirituel à votre famille et vous. La maladie peut changer la façon dont vous voyez le monde et vous-même. Vous pourriez remettre en cause vos croyances et vos valeurs, vous questionner sur ce qui vous arrive et sur ce que votre maladie signifie pour votre famille et vos amis. Parler au conseiller spirituel peut vous aider à trouver la force intérieure pour vivre avec la maladie.



Le Comité des tumeurs cérébrales

Le Comité des tumeurs cérébrales se rencontre de façon hebdomadaire et examine formellement les cas des patients et s'informe des dernières recherches et des résultats. Votre médecin peut envisager de présenter votre cas au Comité des tumeurs cérébrales avant de vous suggérer un plan de traitement.

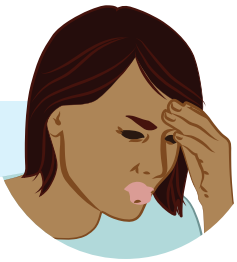
La recherche clinique

Le Programme des tumeurs cérébrales est une unité d'enseignement de l'Université McGill. Nous participons à d'importantes recherches pour découvrir de nouveaux traitements sécuritaires et efficaces pour les patients atteints de tumeurs cérébrales. Le Programme des tumeurs cérébrales est un leader dans le développement de nouveaux traitements pour les tumeurs cérébrales malignes. N'hésitez pas à demander à votre médecin si vous êtes admissible à des essais cliniques.

Retourner à la maison après une chirurgie ou une hospitalisation

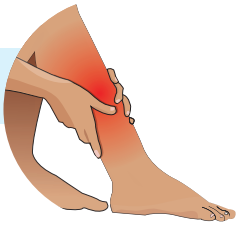
Après avoir quitté l'hôpital, il est important que vous vous sentiez confiant et rassuré pendant votre convalescence. Plus loin, nous verrons comment vous pouvez gérer vos soins à la maison après une chirurgie.

La douleur ou l'inconfort



Vous pouvez ressentir de légers maux de tête après votre opération. Si nécessaire, prenez les médicaments antidouleur que votre neurochirurgien vous a prescrits. Si vous avez des maux de tête intenses ou qui durent longtemps après être rentré à la maison, appelez la clinique pour parler à une infirmière. Vous ressentirez un engourdissement ou des picotements dans la région opérée ou près de l'incision (la plaie). C'est normal, la douleur disparaîtra après plusieurs mois.

Les douleurs ou l'enflure des jambes



Si l'une de vos jambes ou les deux sont douloureuses, enflées ou rouges, contactez votre infirmière ou la clinique (514-398-5937). C'est peut-être le signe qu'un caillot de sang s'est formé. Vous pouvez éviter ce problème en étant aussi actif que possible.

La fièvre

Pendant les premiers jours après l'opération, avoir une légère fièvre peut être normal.

Il faut nous appeler si la fièvre persiste plus que quelques jours ou dépasse les 38,0 C (ou 100,4 F).

Si vous avez de la fièvre et avez des douleurs en urinant, contactez votre infirmière ou votre médecin de famille, car vous pourriez avoir une infection urinaire.

Des changements dans votre fonctionnement

Si vous ressentez une nouvelle faiblesse ou un engourdissement dans un bras ou une jambe ; si vous avez des difficultés à parler correctement ; si vous êtes somnolent ou êtes moins alerte, appelez-nous immédiatement ou allez à l'urgence.

L’appétit et la nausée/les vomissements

Vous pouvez ressentir une certaine faiblesse et avoir des nausées après la chirurgie. Appelez votre infirmière si les nausées persistent, augmentent ou si vous vomissez plusieurs fois de suite. Vous n’aurez peut-être pas beaucoup d’appétit après votre chirurgie. Il faut boire 6 à 8 verres de liquide par jour après avoir quitté l’hôpital. Il est plus facile de manger 5 ou 6 petits repas composés d’aliments sains pendant la journée. Se nourrir sainement est important pour la guérison de la plaie et pour retrouver vos forces.

La fatigue (l’épuisement)

Vous pouvez vous sentir fatigué après votre opération. Vous devrez faire des pauses, des siestes et des exercices de relaxation tout au long de la journée. Nous vous encourageons à faire de l’exercice. Par exemple, faites de courtes promenades tous les jours, de 10 à 20 minutes à la fois.

Limiter certaines activités après la chirurgie d'une tumeur cérébrale

Demandez à votre neurochirurgien si vous pouvez conduire une voiture, pratiquer un sport de contact, nager, faire de la plongée, voyager en avion ou faire de la bicyclette après votre opération. N'hésitez pas à demander à un membre de votre équipe de soins si vous pouvez reprendre vos activités sexuelles après la chirurgie. Vous constaterez que vous aurez besoin de plus de périodes de repos après la chirurgie.

La constipation

La constipation peut parfois être un problème après la chirurgie. Prendre des analgésiques opioïdes (comme la codéine) peut aggraver ce problème. Si possible, évitez d'en prendre. Faites plus d'activités si vous en êtes capable et mangez des aliments tels que du son, des pruneaux, des fruits frais et des légumes et buvez de l'eau. Vous pouvez également prendre les laxatifs que votre médecin vous a prescrits.

Soigner la plaie (l'incision) et être attentif

L'incision guérira mieux si elle reste à l'air. Il est normal que la plaie soit un peu enflée et rouge après la chirurgie. Cela s'améliorera après 2 à 3 semaines. Lorsque vous commencerez à devenir plus actif, la région enflée peut changer, car les fluides se déplacent et sont absorbés par votre corps.

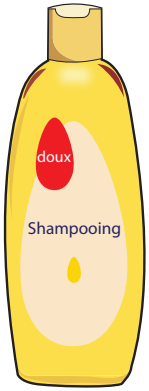
Gardez votre tête bien droite pour réduire le risque d'enflure.

Surveillez votre plaie pour détecter les signes d'infection comme : l'enflure, l'écoulement de fluide, les rougeurs.

La fièvre peut être un autre signe que votre plaie est infectée.

Si vous avez un de ces symptômes, il faut appeler immédiatement votre neurochirurgien ou la clinique pour parler à une infirmière.

Nettoyer l'incision



Attendez 3 à 4 jours après la chirurgie avant de vous laver les cheveux. Ensuite, lavez vos cheveux tous les jours avec un shampooing doux. Lavez délicatement l'incision et laissez l'eau couler dessus pour la rincer. Il ne faut pas frotter l'incision jusqu'à ce qu'elle soit complètement guérie.

Les points de suture

Deux types de points de suture peuvent être utilisés :

Des points de suture ordinaires

ou

des agrafes

Votre neurochirurgien vous dira quand les points de suture ou les agrafes seront enlevés. Lors de votre séjour à l'hôpital, l'infirmière vous indiquera où vous pouvez aller pour les enlever (pendant une visite de suivi ou au CLSC).

Date : _____

Où :_____

Les médicaments

Les médicaments antiépileptiques :

Si vous prenez des médicaments antiépileptiques (anticonvulsivants), il faut continuer à les prendre, tel que le médecin l'a prescrit.

Vous aurez peut-être besoin de faire des analyses sanguines pour vérifier le niveau d'anticonvulsivant dans le sang.

Ces médicaments anticonvulsivants sont :

_____

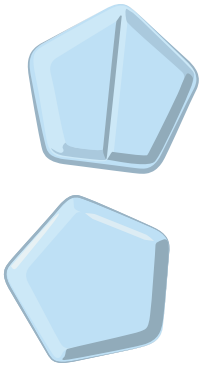
La Dexaméthasone (Decadron[MC])

Lorsque vous quittez l'hôpital, vous recevrez une prescription pour la Dexaméthasone (également connu comme un corticostéroïde ou Decadron[MC]). En général, la dose du médicament à prendre diminue graduellement (lentement) sur plusieurs semaines. La prescription que vous recevrez indiquera comment réduire les doses progressivement.

Veuillez consulter le tableau pour vous aider à comprendre votre calendrier de prise de médicaments à la fin de ce livret.

Le Ranitidine (également connu sous le nom de Zantac[MC]) ou d'autres antiacides (Pantoloc[MC]) seront également prescrits pour empêcher la Dexaméthasone d'irriter la muqueuse de l'estomac. Lorsque la Dexaméthasone est arrêtée, ce médicament est également arrêté.

N'arrêtez jamais la Dexaméthasone (Decadron[MC]) tout d'un coup ; il faut toujours respecter un calendrier progressif.



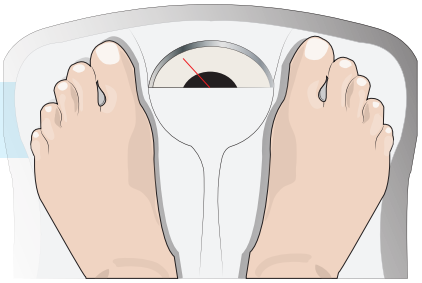
Voici une liste des effets secondaires que vous pouvez ressentir (ou pas) après avoir diminué la dose de la Dexaméthasone (Decadron MC).

Des maux de tête qui s’aggravent (signalez les maux de tête qui ne sont pas calmés par Tylenol MC ou des médicaments similaires)

Moins d’énergie, de la fatigue (épuisement)

Des nausées et des vomissements

Une perte de poids



Le retour au travail

Parlez avec votre médecin pour savoir quand vous pouvez prévoir un retour au travail après la chirurgie ou durant les traitements, s'il y a lieu.

Les soins de suivi

Lorsque vous quittez l'hôpital, nous vous donnerons un rendez-vous de suivi à la Clinique des tumeurs cérébrales ou au bureau de votre neurochirurgien à l'Hôpital Neurologique de Montréal.

Selon le diagnostic, vous devrez peut-être prendre un rendez-vous avec un radio-oncologue et/ou un oncologue médical.

Date de votre rendez-vous : _____

Si vous n'avez pas reçu un rendez-vous de suivi avec votre neurochirurgien avant de quitter l'hôpital, il faut appeler la clinique au 514-398-5937 ou le bureau de votre neurochirurgien pour prendre un rendez-vous.

Il faut aller à tous vos rendez-vous prévus avec d'autres médecins.

Nous vous conseillons de retourner voir votre médecin de famille dans les 2 à 3 semaines après la chirurgie pour qu'il soit au courant de l'évolution de votre état de santé.

Venir à la clinique

Il est préférable de venir à la clinique accompagné d'un membre de votre famille ou d'un proche. Pendant la visite, vous recevrez beaucoup d'informations importantes pour votre plan de traitement.

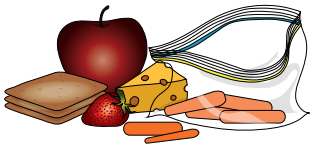
Être accompagné peut vous aider à vous rappeler de certaines informations et de mieux participer à vos soins. Si c'est possible, nous essayons d'organiser votre rendez-vous afin que vous puissiez voir les différents membres de l'équipe le même jour.

Pour vos rendez-vous, vous devez apporter :

- Votre carte d'assurance-maladie et votre carte verte de l'Hôpital Neurologique de Montréal. Si vous n'avez pas de carte d'hôpital, allez au Bureau des Admissions, salle 165, au premier étage, derrière le bureau de la sécurité, pour obtenir une nouvelle carte avant votre rendez-vous.

- La liste à jour de vos médicaments, disponible chez votre pharmacien.

- Une collation et une occupation pendant votre attente. Votre première visite à la clinique peut durer une demi-journée.



- La liste de vos questions pour votre équipe de traitement.

Les symptômes à surveiller :

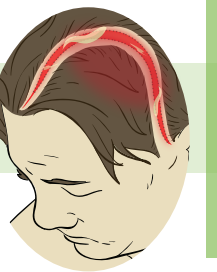
Des problèmes surviennent rarement après avoir quitté l'hôpital. Cependant, il est important de reconnaître ce qui est normal de ce qui n'est pas normal. Nous vous recommandons de lire attentivement le Manuel des tumeurs cérébrales des adultes qui parle de complications possibles. Si vous n'avez pas reçu une copie de ce manuel, demandez-le à un membre de votre équipe traitante.

Il faut nous appeler si vous avez un des problèmes suivants :

Des vertiges qui ne disparaissent pas

De la fièvre de plus de 38 C ou 100,4°F

Des nausées ou des vomissements qui persistent



Si vous remarquez que la plaie est devenue rouge, enflée ou chaude et que du liquide s'en écoule.

Les symptômes à surveiller :

Il faut nous appeler si vous avez un des problèmes suivants :

Des maux de tête (que les médicaments prescrits par votre médecin ne soulagent pas)

De la difficulté à parler (à articuler ou à produire des sons)

Une vision double ou une vision floue

Une raideur de la nuque

Les symptômes à surveiller :

Il faut nous appeler si vous avez un des problèmes suivants :

De plus en plus de faiblesse dans vos muscles, de la difficulté à utiliser vos bras, jambes, mains ou pieds.

De la somnolence

Des convulsions

De la difficulté à rester en équilibre ou à marcher

En cas d'urgence, allez à l'urgence de l'Hôpital général de Montréal ou à celle de l'hôpital le plus proche. Si vous hésitez et ne savez pas si vous devez aller à l'urgence, vous pouvez appeler l'infirmière de l'équipe des tumeurs cérébrales pour une évaluation et pour vous guider. Vous pouvez aussi appeler le 811 pour parler à une infirmière d'Info-Santé qui vous aidera.

Si vous êtes préoccupé par votre santé, veuillez appeler votre infirmière directement pendant les heures de bureau (de 8 h à 16 h) ou appelez la clinique au 514-398-5937 afin d'être dirigé de façon appropriée.

Des ressources utiles :

Le Centre d'information pour les personnes atteintes de troubles neurologiques – InfoNEURO – bureau 354

Information sur la santé des patients et des familles : 514-398-5358

Au Centre, votre famille et vous trouverez plus d'informations sur votre type de tumeur cérébrale et comment vivre avec, sur les soins qui y sont associés, sur les ressources communautaires disponibles ainsi que sur d'autres sujets connexes. Les membres de votre famille et vous pouvez aussi accéder à plusieurs services : au réseau sans fil de l'hôpital, à des ordinateurs, une imprimante, un fax ou un photocopieur au besoin. N'hésitez pas à venir au Centre à tout moment.

Les membres de votre famille et vous pouvez visiter le Centre lorsque vous êtes à l'hôpital. Il peut s'avérer utile de visiter leur site Internet une fois de retour à la maison au www.infoneuro.mcgill.ca

Le Guide du gliome en ligne :

Il s'agit d'une ressource indispensable pour les patients atteints d'un cancer au cerveau et leurs familles. Développé par le Programme des tumeurs cérébrales et l'Office de l'éducation des patients du CUSM, cet outil interactif en ligne vise à responsabiliser les patients et leurs familles en leur donnant les informations dont ils ont besoin, ainsi qu'en leur expliquant leur cancer et les soins qui y sont associés. Il vous permettra de poser les bonnes questions afin que vous soyez prêt pour chaque étape de votre traitement et de votre convalescence.

www.educationdespatientscusm.ca
Recherchez : Cancer du cerveau

Réseau de l'espoir

Le Programme des tumeurs cérébrales organise des activités d'éducation et de soutien par l'intermédiaire du Réseau de l'espoir, un groupe de patients et de leurs proches qui ont été confrontés à un diagnostic de tumeur du cerveau. Appelez le Centre d'information pour les personnes atteintes de troubles neurologiques –InfoNEURO au 514-398-5358 pour plus de détails sur les événements à venir.

CanSupport des Cèdres

Au CUSM, CanSupport des Cèdres offre des services gratuits et bilingues de soutien humanitaire aux patients vivant avec le cancer et à leurs proches.

L'équipe expérimentée de professionnels qualifiés et de bénévoles fournit des services pratiques, financiers et éducatifs aux patients et à leurs familles, mais dispose aussi de groupes de soutien, de programmes pour jeunes adultes et de thérapies complémentaires.

Vous pouvez joindre CanSupport des Cèdres au Centre Cedars du cancer au 514-934-1934 poste 31666.

L'adresse du site est : www.cansupport.ca

Questions de santé générale (non urgentes)

Info-Santé: 8-1-1

24 heures sur 24, 7 jours par semaine

Calendrier de sevrage de la Dexaméthasone (Décadron[MC])

Horaire de dosage: _____ (milligrammes) _____ (fois par jour)

Date	Dosage	Matin _____	Midi _____	Soir _____	Nuit _____

Remerciements

Catherine-Anne Miller, infirmière clinicienne spécialisée
Eileen Beany Peterson, Bibliothécaire
Justine Gauthier, infirmière clinicienne
Annik Plamondon, infirmière clinicienne
Elizabeth Murphy-Lavallée, infirmière gestionnaire adjointe
Melissa Rodney, travailleuse sociale
Mélanie St-Gelais, physiothérapeute
Olivier Mayrand-De-Artèche, ergothérapeute
Lana McGeary, soins spirituels
Ann Watson, adjointe administrative
Denise Mongeau, secrétaire
Dr. Richard Leblanc, neurochirurgien, directeur du Programme des tumeurs cérébrales
Dr. Kevin Petrecca, neurochirurgien
Dr. Valérie Panet-Raymond, radio-oncologue
Dr. Scott Owen, oncologue médical

Nous remercions l'Office d'éducation des patients du CUSM de l'aide fournie tout au long de l'élaboration de ce matériel, pour le design et la mise en page ainsi que pour la conception de toutes les illustrations.

Nous tenons également à remercier le Comité d'éducation des patients du CUSM pour leur soutien financier.

Ce matériel est aussi disponible sur les sites :
Centre d'information pour les personnes atteintes de troubles neurologiques – InfoNEURO
www.infoneuro.mcgill.ca
Office d'éducation des patients
www.muhcpatienteducation.ca

Important : veuillez lire

Ce livret a été conçu à des fins éducatives. Il ne remplace pas l'avis médical ou les conseils donnés par un professionnel de la santé et ne se substitue pas à des soins médicaux. Contactez un professionnel de la santé qualifié si vous avez des questions concernant vos soins de santé.

Centre universitaire de santé McGill
McGill University Health Centre
Office d'éducation des patients
Patient Education Office

neuro
Institut et hôpital neurologiques de Montréal
Montreal Neurological Institute and Hospital

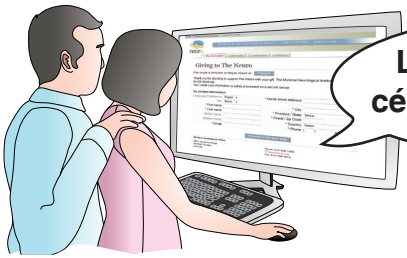
FONDATION DU CANCER DES CÈDRES
CEDARS CANCER FOUNDATION

© Droit d'auteur le 23 mai 2016, Centre universitaire de santé McGill. Ce document est protégé par les droits d'auteur. Toute reproduction, en totalité ou en partie, est interdite sans autorisation expresse et écrite de patienteducation@muhc.mcgill.ca.

Vous pouvez faire une différence !

Votre don au Programme des tumeurs cérébrales du Neuro nous permettra de donner du soutien aux patients atteints de tumeurs cérébrales et à leurs familles par l'éducation et l'enseignement. Il nous permettra aussi de mettre au point des nouveaux traitements, plus efficaces, pour nos patients.

Faites un don au Service de développement du Neuro aujourd'hui :



Le fonds des tumeurs cérébrales du Dr Leblanc

En ligne :
leneuro.ca

neuro
Institut et hôpital neurologiques de Montréal
Montreal Neurological Institute and Hospital

Par téléphone :
514-398-1958

En personne / Par courrier : 3661 rue University, bureau 2
Montréal QC, H3A 2B3

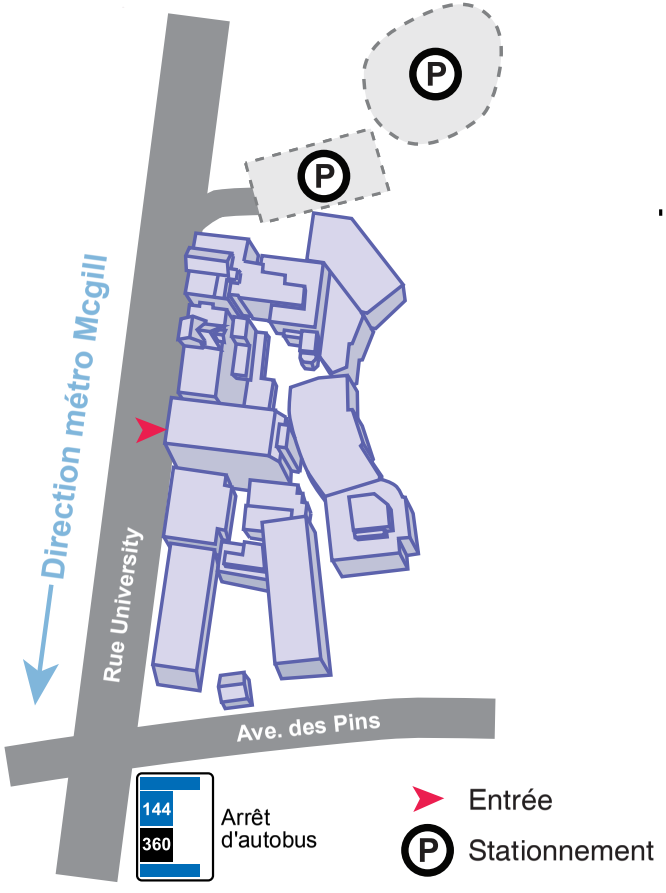
Merci de nous aider à aider les autres !

Le matériel d'éducation des patients est aussi disponible à :
www.infoneuro.mcgill.ca.
Pour plus d'information, contactez :
Centre d'information pour les personnes atteintes
de troubles neurologiques – InfoNEURO
infoneuro@muhc.mcgill.ca

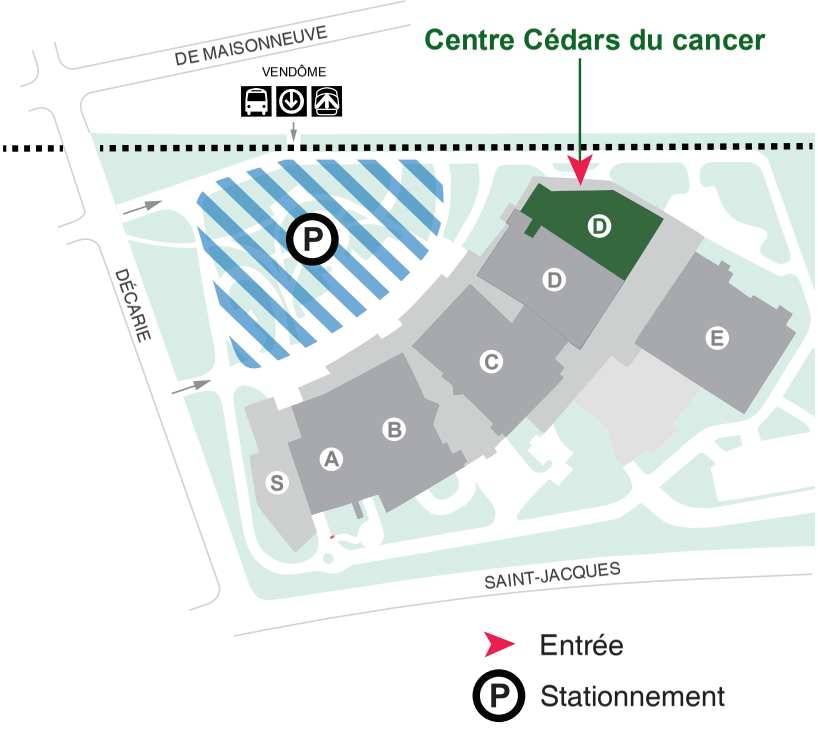
Le Neuro

3801 rue University
Montréal, Québec H3A 2B4

Programme et clinique des tumeurs cérébrales : bureau 201
Centre d'information pour les personnes atteintes de troubles neurologiques – bureau 354



Centre Cédars du cancer

(situé au site Glen du CUSM)
1001 boulevard Décarie
Montréal, Québec H4A 3J1

Centre de ressources CanSupport des Cèdres : D. RC 1329