LE GUIDE DES TNE

THE VICTORY NET FOUNDATION

Votre guide pour vivre avec
une tumeur neuro-endocrine

Ce classeur a été adapté en français par la Fondation VictoryNet. Il est inspiré du document original anglais mis gracieusement à la disposition de la fondation par la Net Patient Foundation basée en Grande-Bretagne.

https://www.netpatientfoundation.org

Bien que le document ait été relu plusieurs fois, il est possible qu'une erreur nous ait échappé, si toutefois vous deviez en constater, veuillez nous en excuser et si vous souhaitez nous en faire part afin qu'elle soit corrigée lors de la prochaine édition, merci de bien vouloir nous écrire à info@victorynet.org

La Fondation VictoryNet

BONJOUR ET BIENVENUE...

... Dans votre guide personnel pour apprendre à vivre avec des tumeurs neuro-endocrines aussi appelées TNE. Vous préféreriez sûrement ne pas lire ce document, c'est également notre avis. Mais comme vous êtes en train d'en prendre connaissance, nous espérons qu'il vous donnera de nombreuses informations simples et claires à propos d'un sujet sur lequel il est difficile de trouver des renseignements.

Il ne s'agit pas d'un livre qui doit être lu de la première à la dernière page. Au lieu de cela, nous espérons que vous vous y référerez lorsque vous voudrez plus d'informations au sujet des examens ou de l'hospitalisation ou lorsque vous souhaiterez aborder le sujet du cancer, le fait de vivre avec une TNE ou tout autre sujet s'y rapportant qui vous préoccupe.

Nous l'avons conçu de manière à ce que vous puissiez en détacher des pages et les emmener à vos rendez-vous. Vous avez également la possibilité de conserver des informations supplémentaires dans le rabat à l'arrière. Emmenez donc ce guide dans son entièreté ou seulement certaines parties, exprimez-vous dans celui-ci, mettez-y des rappels et demandez aux personnes de le lire, surtout si vous en avez assez d'expliquer ce que sont les TNE.

NOUS SOMMES PRÉSENTS POUR VOUS

Vous trouverez dans ce livre nombre d'informations médicales. En effet, diverses personnes du corps médical spécialisées en TNE sont à la tête de notre association caritative.
Une majeure partie de notre travail consisteà expliquer ce qui se passe à l'intérieur de votre corps dans un langage clair et simple.

Mais ce guide va bien au-delà, car un diagnostic de cancer n'affecte pas seulement votre corps. Cette annonce peut avoir une grande incidence sur vos émotions, vos relations, votre emploi, votre compte bancaire et bien d'autres aspects de votre vie. Nous couvrons donc tous ces sujets et plus encore. Pour ce faire, des personnes qui se sont trouvées à votre place nous ont dit ce qu'ils souhaitaient savoir et nous ont servi de guides.

Nous espérons sincèrement que vous trouverez beaucoup d'informations utiles dans ce document. Se faire diagnostiquer une TNE peut vous laisser un sentiment de désorientation et de solitude, mais nous avons écrit ce livre pour vous aider à vous sortir de ce désarroi et pour vous montrer très clairement que vous n'êtes absolument pas tout seul.

Catherine Bouvier & Mona Hamilton

ENTENDRE L'INFORMATION

Les gens réagissent de manières bien différentes les unes des autres lorsqu'on leur apprend qu'ils ont un cancer.

Vous êtes peut-être resté sans voix ou vous n'avez peut-être pas arrêté de poser des questions. Peut-être vouliez-vous être seul ou être entouré de toute votre famille. Peut-être vous êtes vous senti désemparé ou dépassé par l'émotion. Peut-être vous êtes-vous même senti soulagé.

Quelle que fut votre réaction, elle était tout à fait normale. Il n'existe pas de bonne ou de mauvaise façon de réagir. La situation avec les TNE peut même être plus compliquée. En effet, ces types de tumeurs sont, en premier lieu, souvent mal diagnostiqués. En outre, leur diagnostic peut également prendre beaucoup de temps avant d'être correctement posé.

Il n'est pas inhabituel de se sentir malade pendant des années avant qu'une TNE ne soit diagnostiquée, ou d'entendre, à tort, que vous souffrez d'une autre affection, comme le syndrome du côlon irritable ou la maladie de Crohn, d'une gastrite, d'asthme ou de problèmes liés à la ménopause ou à la tension artérielle.

D'autre part, il se peut que vous ne vous sentiez pas du tout mal et que vous ayez été diagnostiqué à la suite d'un bilan de santé de routine.

Toutes les TNE ne donnent pas lieu à des symptômes.

Lorsque le diagnostic est posé, vous pouvez déjà avoir du mal à accepter le fait d'avoir un cancer, surtout ce type particulier de cancer. Car c'est un cancer mal connu.

VOUS NE DEVEZ PAS FAIRE CAVALIER SEUL

La chose la plus importante dont vous devez vous souvenir à ce stade, c'est que vous n'êtes absolument pas seul. Un sentiment d'isolation est tout à fait normal lorsque vous découvrez que vous souffrez d'une maladie rare. Toutefois, disposer du bon diagnostic signifie que vous devriez maintenant avoir accès à une équipe soignante spécialisée qui comprend votre état et peut vous aider.

Donc, si vous avez des questions, posez-les à ces personnes et continuez de les interroger jusqu'à ce que vous compreniez la réponse. N'ayez toutefois pas peur de poser, à votre équipe soignante, les questions qui ne trouvent pas réponse dans le présent document ou de nous appeler pour nous les poser.

Bien que nous sachions que cela peut souvent être difficile, parler à la famille et aux amis peut vous aider. Il peut toutefois être difficile de décider en quels termes s'adresser à eux et à quel moment. Tout intérioriser peut souvent aggraver les choses.

Un grand nombre de personnes trouvent que nos forums en ligne et nos groupes de soutien sont un moyen utile de parler à d'autres personnes qui comprennent vraiment ce qu'est le diagnostic d'une TNE et la vie avec celle-ci. Vous trouverez de plus amples informations à ce sujet sur notre site Internet : **victorynet.org**

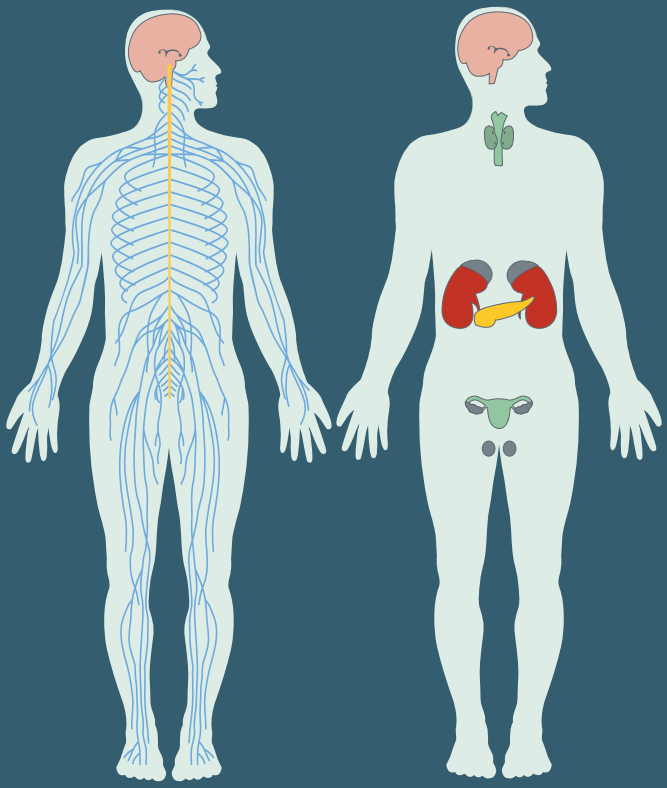
QUE SONT LES TNE ?

Il peut être assez difficile d'accepter le fait que vous avez un cancer, et encore plus d'essayer de comprendre seul ce qu'est le système neuro-endocrinien ou comment les cellules neuro-endocrines peuvent provoquer une tumeur.

Donc, si vous avez du mal à vous y retrouver, nous espérons que ce chapitre vous apportera quelques éclaircissements.

Le système neuro-endocrinien

- les systèmes endocrinien et nerveux qui travaillent de concert



LES CELLULES NEURO-ENDOCRINES AIDENT NOTRE CORPS À FONCTIONNER

Notre corps est composé de milliards de cellules, des cellules sanguines aux cellules cérébrales. Les cellules neuro-endocrines se retrouvent dans de nombreuses parties du corps, dans l'ensemble d'un réseau appelé système neuro-endocrinien.

Ces cellules spécialisées produisent des hormones (action endocrinienne), généralement en réponse à des signaux provenant d'autres cellules ou du système nerveux (stimulation neurologique).

La stimulation neurologique pour une fonction endocrinienne = neuro-endocrine. Ces cellules ont des fonctions différentes selon l'endroit où elles se trouvent, mais elles libèrent toutes des hormones et d'autres substances chimiques dans le sang pour aider notre corps à fonctionner normalement. Par exemple :

> Les cellules neuro-endocrines du système digestif produisent des hormones qui permettent le cheminement des aliments dans l'intestin et aident à décomposer ces aliments dans l'intestin.

> Les cellules neuro-endocrines du système respiratoire produisent des hormones qui favorisent le développement des poumons et régulent la respiration.

> Les cellules neuro-endocrines de votre cerveau produisent des hormones, y compris l'ocytocine, qui joue un rôle dans tous les domaines, du lien social à l'allaitement maternel.

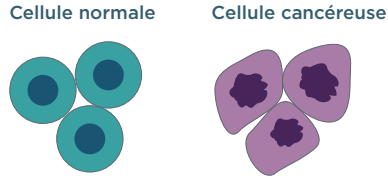
> D'autres cellules neuro-endocrines aident à contrôler la tension artérielle ainsi que la fréquence cardiaque.

Vous pouvez imaginer que le système neuro-endocrinien est un peu comme une chambre à air de bicyclette. Il est essentiel que les choses continuent à bien tourner sans vous en rendre compte.

Toutes les cellules neuro-endocrines libèrent des hormones et d'autres substances chimiques qui aident notre corps à fonctionner normalement.

LE CANCER EST PROVOQUÉ PAR DES CELLULES QUI AGISSENT ANORMALEMENT

Lorsque les cellules neuro-endocrines fonctionnent bien, notre corps fonctionne également bien. Mais, comme pour tous les cancers, les problèmes commencent dès que des anomalies surgissent et que les cellules se développent et se comportent anormalement.

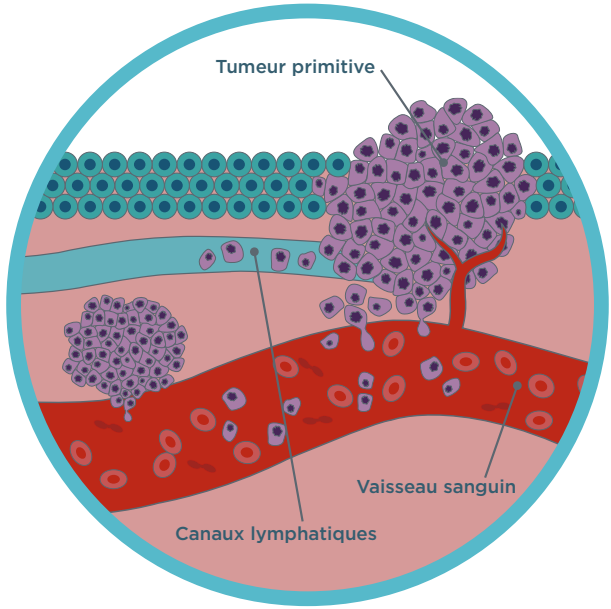


Une cellule normale :

> Se trouve dans un endroit spécifique du corps.
> Se divise et se réplique seulement quand c'est nécessaire.
> A un cycle de vie, donc effectue son travail puis disparaît et meurt.
> Se répare ou se détruit elle-même si elle est endommagée.
> N'endommage pas les cellules voisines en devenant trop grosse ou en les envahissant.

Une cellule cancéreuse :

> Peut se détacher de la tumeur (accumulation de cellules cancéreuses) et se déplacer vers d'autres parties du corps.
> Continue à se diviser et à grandir car elle ne sait pas s'arrêter.
> Grandit souvent de manière anormale, donc ne peut pas effectuer une tâche correctement.
> Ne se détruit pas elle-même si elle est endommagée.
> Ignore les avertissements émis par les cellules voisines pour qu'elle arrête son développement et peut les envahir.



EN QUOI LES TNE DIFFÈRENT-ELLES DES AUTRES CANCERS ?

Dans les cancers les plus fréquents comme les carcinomes (qui comprennent la plupart des cancers du poumon, du sein, de la prostate et de l'intestin), entre 20 % et 100 % des cellules d'une tumeur se répliquent et se développent activement. Dans le cas des TNE, par contre, le pourcentage de cellules actives peut être plus faible. Cette vision peut être décrite en utilisant un système de grade :

> Dans le cas de TNE de grade 1, moins de 3 % des cellules tumorales, se divisent activement
> Dans le cas de TNE de grade 2, entre 3% et 20% des cellules tumorales se divisent activement
> Dans le cas de TNE de grade 3 (connues sous le nom de CNE carcinomes neuro-endocrines), plus de 20 % des cellules tumorales se divisent activement.

Dans le cas de TNE de grade 1, le pourcentage relativement faible de cellules qui se divisent signifie que les tumeurs se développent lentement, ce qui est l'une des raisons pour lesquelles il peut falloir des années pour les diagnostiquer. Les TNE de grade 1 sont parfois décrites comme des « cancers au ralenti ».

Les TNE de grade supérieur (CNE) se développent souvent plus rapidement et peuvent se comporter comme les cancers les plus fréquents. En fait, les TNE de grade le plus élevé sont appelées des carcinomes neuro-endocrines (CNE) plutôt que tumeurs neuro-endocrines.

Pour en savoir plus, reportez-vous au chapitre 2.

Chaque année, environ 200 nouveaux cas de TNE sont diagnostiqués en Suisse.

Pour des explications quant aux TNE, reportez-vous au chapitre 2 à la page 13.

TNE MALIGNES PAR RAPPORT AUX TNE BÉNIGNES (OU CANCER PAR RAPPORT À ABSENCE DE CANCER)

Votre tumeur peut être décrite comme bénigne, mais il est important d'être absolument clair quant à savoir si elle est véritablement bénigne ou si elle se comporte simplement de façon bénigne (c'est-à-dire si elle se développe très lentement).

Ce guide s'adresse aux personnes diagnostiquées avec une TNE maligne, quelle que soit la vitesse à laquelle elle se développe.

EN FINIR AVEC LES IDÉES REÇUES À PROPOS DES TNE

Pour aider à surmonter les idées fausses au sujet des TNE, nous avons demandé aux personnes que nous soutenons de partager avec nous les questions qui les troublaient ou les préoccupaient après le diagnostic.
En voici quelques-unes…

IDÉE REÇUE #1
« Incurable » et « phase terminale » sont synonymes : Faux

Si une maladie est incurable, elle ne peut pas être guérie, ce qui ne signifie pas la même chose qu'une réduction de la durée de vie. L'expression « phase terminale d'une maladie » signifie qu'on peut raisonnablement s'attendre à ce que cette maladie réduise la durée de vie d'une personne à une période limitée (par exemple, moins de 6 mois). Mais une maladie incurable n'est pas forcément une maladie qui est entrée dans sa phase terminale, p. ex. le diabète, l'asthme, les TNE.

Il s'agit d'une distinction importante car au moment du diagnostic, les TNE peuvent bien être incurables* mais ont rarement déjà atteint une phase terminale. Nombre de personnes peuvent tout à fait vivre pendant des années avec une TNE.

IDÉE REÇUE #2
Vous ne souffrez pas d'un cancer : Faux

Il s'agit d'une situation qui peut vraiment désorienter ou troubler les personnes, et à juste titre. Comme certaines TNE se développent beaucoup plus lentement que d'autres cancers, il se peut que vous rencontriez des personnes, y compris du personnel médical, qui minimisent leur importance ou les qualifient par erreur de bénignes. Les TNE cancéreuses peuvent se comporter différemment par rapport à certains cancers et se développer beaucoup plus lentement, mais elles représentent malheureusement encore très clairement une forme de cancer.

IDÉE REÇUE #3
Les TNE se développent toujours lentement : Faux

La plupart des TNE de bas grade se développent lentement, mais d'autres TNE de grade modéré à haut peuvent se développer aussi rapidement que les cancers plus fréquents. La vitesse de croissance des tumeurs, même de bas grade, peut également changer avec le temps. Leur comportement peut être imprévisible. Si quelqu'un vous dit que les TNE mettent du temps à se développer, c'est tout à fait erroné.

**Pour être tout à fait clair, un petit nombre de TNE peuvent être considérées comme guéries si elles sont prises en charge suffisamment tôt et ont été complètement enlevées par intervention chirurgicale avant qu'elles ne se propagent ou n'infiltrent les cellules voisines. Même dans cette situation, une surveillance médicale rapprochée peut être nécessaire.*

IDÉE REÇUE #4
Les TNE se situent toujours dans l'intestin : Faux

Les TNE de l'intestin sont plus fréquentes (plus de 40 % de toutes les TNE commencent dans l'intestin grêle ou le côlon), **c'est pour cela qu'il peut parfois être difficile de trouver des informations sur l'un des autres siège primitifs**.

Si vous lisez le chapitre 2 de ce guide, vous verrez les nombreuses autres parties du corps dans lesquelles les TNE peuvent se déclencher.

IDÉE REÇUE #5
Le stade de votre tumeur détermine sa gravité : Faux

Il s'agit d'une autre idée fausse qu'il est important d'aborder dès le départ, parce que les TNE ne sont pas seulement définies par le stade auquel elles se situent. Le stade d'une tumeur peut fournir des informations importantes au sujet du siège primitif et de la propagation de cette dernière.

Cependant, d'autres facteurs tels que l'activité de la tumeur (grade), l'apparence de la cellule tumorale (différenciation) et votre état de santé général, outre le stade de la tumeur, détermineront sa gravité. Faites donc en sorte de toujours discuter avec votre équipe soignante pour avoir une vision complète de votre état.

Nous expliquons plus en détail la classification des TNE dans le chapitre 2

IDÉE REÇUE #6
Le traitement est juste subi. Même si parfois, cela peut être ressenti de la sorte, ce n'est pas le cas.

Cette idée fausse n'est pas spécifique aux TNE, mais il est essentiel d'être clair à ce sujet. En résumé, le traitement ne devrait pas être quelque chose que vous subissez. Il devrait s'agir d'une démarche dans laquelle vous êtes constamment impliqué.

Un traitement ne peut avoir lieu sans votre consentement. Si vous estimez ne pas avoir reçu suffisamment d'information pour prendre une décision, demandez-en plus, et davantage encore, au besoin, jusqu'à ce que vous soyez certain et en mesure de prendre une décision qui vous convient.

IDÉE REÇUE #7
Tout le monde réagit au traitement de la même façon : Faux

Absolument pas. Vous êtes unique. Vous étiez unique avant d'être diagnostiqué avec une TNE, et vous l'êtes toujours aujourd'hui. Ne laissez donc pas votre propre situation être influencée par celle des autres. Il y aura bien entendu des similitudes et des expériences partagées, mais n'oubliez pas que votre état de santé, votre réaction et votre réponse au traitement ne seront jamais exactement identiques aux autres personnes.

Non seulement vous êtes unique, mais votre TNE l'est tout autant. Donc même si une autre personne présente le même type de TNE, vos réactions peuvent être différentes.

BÉNÉFICIER DE SOINS ADÉQUATS

Pour aider à surmonter les idées fausses au sujet des TNE, nous avons demandé aux personnes que nous soutenons de partager avec nous les questions qui les troublaient ou les préoccupaient après le diagnostic. Voici quelques-unes de ces idées qu'elles voulaient que nous rectifiions...

Si l'on vous diagnostique une TNE, une équipe multidisciplinaire (MDT, Multi-Disciplinary Team) TNE spécialisée et accréditée devrait toujours examiner votre cas.

Cette équipe sera composée d'experts cliniques spécialisés dans les TNE. Nous expliquons plus en détail les MDT au chapitre 3.

Se faire recommander une équipe spécialisée dans les TNE

Les recommandations de services spécialisés dans les TNE peuvent également varier légèrement selon la personne qui vous a renseigné, par exemple votre médecin généraliste, le personnel du service des urgences (A&E, Accident & Emergency) ou un spécialiste dans un autre domaine médical. NB : la plupart des centres spécialisés dans le traitement des TNE disposent de formulaires de référence pour les TNE spécifiques qui peuvent être utilisés. Cela ne signifie pas nécessairement que vous devez vous rendre au centre spécialisé le plus près de chez vous, mais cela signifie que les informations au sujet de votre situation,y compris les résultats de tous les scanners et autres examens, devraient être examinées par l'équipe multidisciplinaire spécialisée en TNE. Cette équipe peut également vous conseiller au sujet des examens et des traitements les plus appropriés pour vous ou organiser ces derniers pour vous. Ainsi, où que vous soyez et quel que soit le personnel qui s'occupe de vous, il est essentiel d'obtenir le plus rapidement possible l'aide d'une équipe multidisciplinaire spécialisée en TNE.

Pour obtenir une liste à jour des experts, des cliniques et des centres d'excellence, nous vous invitons à consulter la page swissnet : **swissnet.net**

PRENEZ GARDE AUX INFORMATIONS TROUVÉES EN LIGNE

Il est normal de vouloir obtenir plus d'informations au sujet de votre état. Comprendre ce qui se passe vous confère, sans aucun doute, une forme de pouvoir. Mais rappelez-vous, cliquez avec prudence, car...

Surfer sur Internet à 4h00 du matin n'est pas une bonne idée

Nous avons tous connu cela. Impossible de fermer l'œil. Un certain inconfort. Les pires pensées qui vous traversent l'esprit. Vous attrapez votre téléphone, votre tablette, votre ordinateur portable ou votre PC. . . et une demi-heure plus tard, vous lisez encore des informations qui ne font que vous inquiéter davantage. Croyez-nous, surfer sur Internet à 04h00 du matin est généralement une très mauvaise idée. Donc, si vous ne pouvez pas dormir et que vous pensez à une question à laquelle vous voulez obtenir une réponse, notez-la avec ou sans les préoccupations qui les accompagnent, puis essayez de vous reposer. Vous pouvez réexaminer cette question le matin, lorsque vos idées sont plus claires. Ou, si vous en avez l'occasion, décrochez le téléphone et discutez-en avec un ami, votre médecin généraliste ou un membre de votre équipe soignante.

Questions d'équilibre.

Il est facile d'être davantage influencé par des histoires négatives ou par des articles qui semblent promettre des remèdes miraculeux. Ainsi, il est toujours préférable de vérifier la fiabilité de ces informations. Les allégations sont-elles étayées par des preuves et des références ?

Il est également intéressant de vous préparer à lire des choses qui pourraient vous perturber.

Alors essayez de trouver un équilibre par rapport aux informations si vous cherchez des réponses en ligne.

CERTAINS SITES SONT PLUS FIABLES QUE D'AUTRES

Votre équipe soignante pourra vous recommander des sites Internet fiables pour obtenir plus d'informations par rapport à votre état.

En dehors des adresses suivantes, nous ne pouvons pas commenter ou garantir le contenu des sites. Vous pourriez, toutefois, trouver utiles les informations suivantes :

SUISSE - en français

www.liguecancer.ch
Informations, stages, séances, conseils et soutien (également pour les employeurs, les employés, coaching téléphonique ou sur place, formations/ateliers), brochures et matériel (notament droits et obligations dans les relations de travail).

www.lgc.ch
Ligue genevoise contre le cancer
Espace Médiane : espace de dialogue (également documentations).

www.swissnet.net
Swissnet est le registre suisse des tumeurs neuroendocrines qui réunit les spécialistes de différentes disciplines.

www.chuv.ch
département d'oncologie, cancer neuroendocrinien. Probablement le prochain centre d'excellence des TNE en Suisse, après l'Hôpital Cantonal de Zürich.

www.hug-ge.ch
Hôpital Universitaire de Genève
Centre des cancers
Programme des tumeurs de la thyroïde et des tumeurs neuroendocrines.

www.kofam.ch
Portail qui recense les essais cliniques réalisés en Suisse.

FRANCE

www.apted.fr
Association de patients porteurs de tumeurs endocrines diverses.
Informations et documentations.

www.tne-infos.fr
Site destiné à offrir des informations utiles et interactives aux personnes atteintes de TNE ainsi qu'à leur entourage.

CANADA - en français et anglais

https://cnetscanada.org
Association de patients porteurs de tumeurs endocrines diverses.
Informations et documentations.

ROYAUME UNI - en anglais

www.netpatientfoundation.org
Une plate-forme sur laquelle vous pouvez trouver de plus amples informations, y compris des groupes de soutien, des événements et des forums en ligne pour les personnes qui ont des TNE.

AUTRES

www.enets.org
Le site Internet de la « European Neuroendocrine Tumour Society ».

www.netcancerday.org
Site consacré à la célébration de la journée mondiale de la sensibilisation aux TNE

www.incalliance.org
The International Neuroendocrine Cancer Alliance
Site international de soutien aux patients TNE

www.facebook.com/netpatientfoundation

Notre page Facebook en français sera bientôt en ligne.

LA FORCE TIRÉE DE LA PRÉPARATION

Que vous vouliez connaître tous les détails à propos de ce que peut signifier une TNE ou que vous préfériez laisser ce rôle à votre équipe soignante, il y a beaucoup à dire à propos de la manière de se préparer.

Tout le monde traite la maladie différemment. Certaines personnes veulent savoir exactement ce qui se passe, d'autres préfèrent que les médecins adoptent une approche aussi générale que possible. C'est à vous, et vous seul, de décider comment aborder votre vie avec une TNE.

Cependant, essayer de se préparer à ce que vous réserve l'avenir peut vous aider. Cela ne signifie pas que vous devez soudainement passer des heures à lire des manuels médicaux ou à consulter des sites Internet dédiés au système neuro-endocrinien. Mais cela signifie que le fait de comprendre certains faits et implications potentielles du diagnostic d'une TNE peut vous placer dans une position plus confortable et peut-être moins stressante.

Se préparer aux traitements, par exemple, peut vous aider à savoir à quoi vous attendre, ce qui est habituel et ce qui ne l'est pas, par exemple, les effets secondaires qui pourraient se produire et comment y faire face, le cas échéant. Se préparer aux rendez-vous et aux discussions avec les spécialistes peut vous permettre de réfléchir aux questions que vous voudrez peut-être poser, ce qui peut vous aider à obtenir les informations dont vous avez besoin.

Le fait d'être conscient de l'effet que votre diagnostic peut avoir sur certaines amitiés et relations peut vous aider à vous préparer par rapport aux personnes qui pourraient se comporter différemment autour de vous ou commencer à s'éloigner. D'autres personnes continueront comme si de rien n'était et il y en aura d'autres qui vous surprendront agréablement.

Nous abordons davantage le sujet de l'impact émotionnel et des relations dans le chapitre 6.

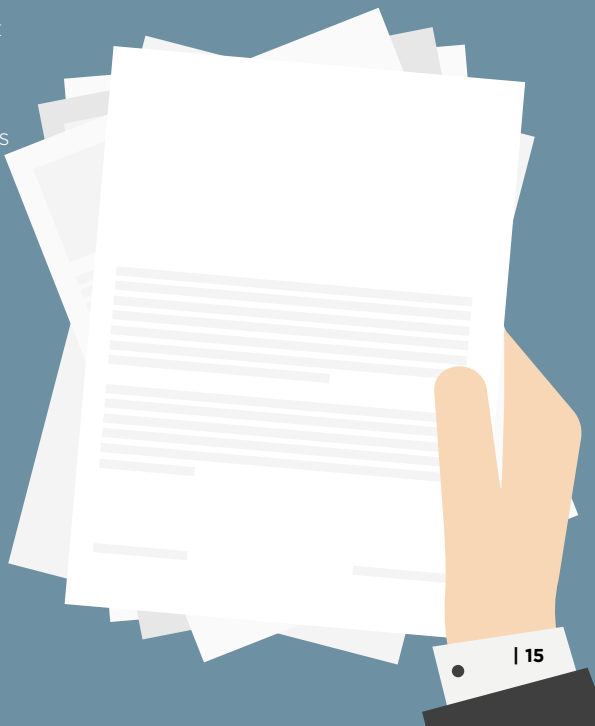
Tous les types de cancer peuvent changer votre vie de diverses façons toutes différentes les unes des autres, et les TNE n'y échappent pas. Ainsi, se préparer à ces changements et passer un peu de temps à réfléchir à la façon dont vous voulez réagir, est généralement une très bonne idée. Et nous y reviendrons tout au long de ce guide...

LES DIFFÉRENTS TYPES DE TNE

Comme nous l'avons déjà dit, les TNE (tumeurs neuro-endocrines) se développent lorsque les cellules neuro-endocrines cessent de fonctionner normalement et commencent à se développer et/ou à se comporter anormalement.

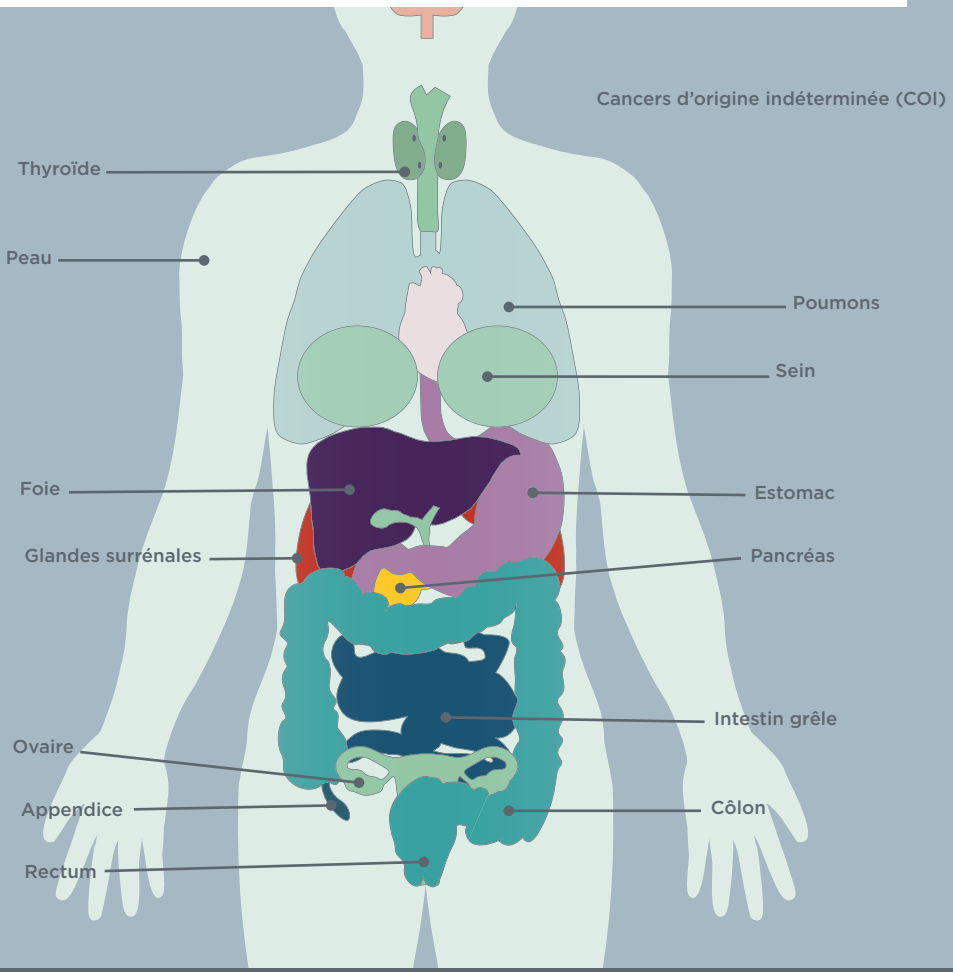
Elles peuvent se multiplier dans de nombreux endroits du corps et, comme c'est le cas pour tous les cancers, les TNE portent leur nom en fonction de l'endroit où elles se forment en premier. Ainsi, si vous avez une TNE qui apparaît dans votre poumon, vous serez diagnostiqué avec une TNE pulmonaire. Votre poumon est alors identifié comme le siège primitif de votre cancer. Si le cancer se propage à d'autres parties de votre corps, il s'agit alors de sites secondaires, de tumeurs secondaires ou de métastases.

Les informations reprises sur ces feuillets devraient déjà vous fournir quelques explications quant aux différents types de TNE.



Pour de plus amples informations au sujet de l'une ou l'autre TNE décrites dans ce guide, nous vous invitons à prendre contact avec votre équipe soignante.

EMPLACEMENT DES TNE



L'endroit où votre cancer commence s'appelle le **site principal de cancer**.

S'il se propage à d'autres parties de votre corps, ceux-ci sont connus comme **sites secondaires**. Ou en termes médicaux **métastases** ou **métastases**.

Pour de plus amples informations au sujet de l'une ou l'autre TNE décrites dans ce guide, nous vous invitons à prendre contact avec votre équipe soignante.

TNE SECRÉTANTES PAR RAPPORT AUX TNE NON SECRÉTANTES

Votre équipe soignante parlera presque certainement de TNE « secrétantes » et de TNE « non secrétantes ». En quoi sont-elles différentes ?

Les TNE secrétantes se manifestent par une série de symptômes spécifiques, connus sous le nom de syndrome.

Pour plus d'informations au sujet des syndromes, reportez-vous à la page 25.

Les TNE non secrétantes ne se manifestent généralement pas par une série de symptômes. En fait, souvent aucun symptôme n'apparaît, c'est la raison pour laquelle il peut être difficile de les diagnostiquer.

Les symptômes qui se manifestent avec les TNE non secrétantes sont habituellement liés à l'endroit où la TNE se situe dans votre corps et à sa taille. Il peut s'agir de douleur, d'une jaunisse (qui donne à votre peau et à vos yeux une teinte jaunâtre) et de fatigue. La perte de poids peut également être le signe d'une TNE non secrétante

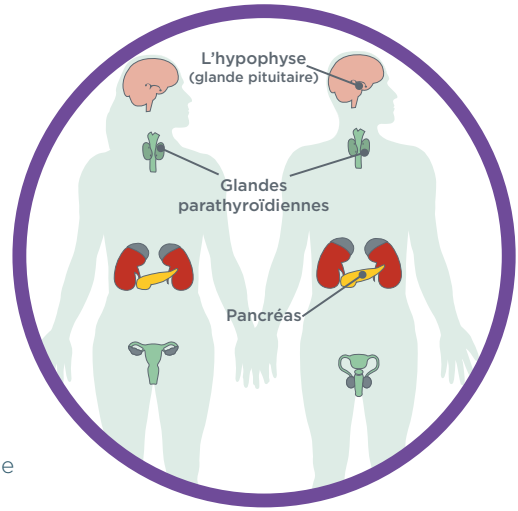
CANCER DIT « PRIMITIF INCONNU » *(CUP)*

Il est généralement possible de déterminer le lieu d'origine d'un cancer en fonction de vos symptômes et en examinant les résultats des examens. Mais si cette identification n'est pas possible, vos médecins peuvent appeler votre TNE un cancer de type primitif inconnu. Cette situation n'affecte généralement pas les options de traitement. En outre, la recherche est en constante évolution pour permettre de trouver et d'identifier plus efficacement les tumeurs primitives.

NÉOPLASIE ENDOCRINIENNE MULTIPLE DE TYPE 1 *(NEM1)*

La NEM1 est un état héréditaire qui provoque le développement de tumeurs à plus d'un endroit, habituellement le pancréas, la glande parathyroïde et l'hypophyse, qui sont les 3 manifestations des néoplasies endocriniennes multiples de type 1. Ces tumeurs peuvent être cancéreuses ou bénignes, et peuvent produire des quantités excessives d'hormones et d'autres substances chimiques qui sont ensuite libérées dans votre corps.

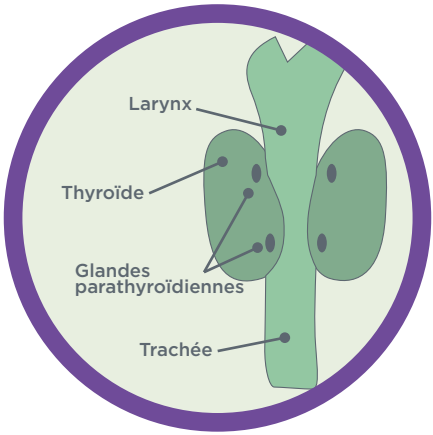
NEM 1 :
Les 3 localisations des néoplasies endocriniennes multiples de type 1



Pour de plus amples informations au sujet de l'une ou l'autre TNE décrites dans ce guide, nous vous invitons à prendre contact avec votre équipe soignante.

LES TNE SECRÉTANTES aussi appelées cancer médullaire de la thyroïde (ou CMT)

La thyroïde est une glande située dans le cou qui produit des hormones intervenant dans la tension artérielle, la température corporelle, la fréquence cardiaque et le métabolisme. Le CMT est un type rare de TNE qui commence dans la thyroïde, avec un cas sur quatre causé par un trouble héréditaire rare.



TNE DU POUMON

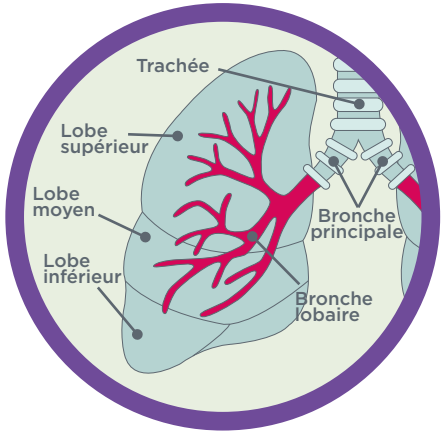
Les TNE du poumon représentent jusqu'à 6 % de l'ensemble des cancers du poumon. Vous pourriez aussi entendre que ces TNE sont appelées TNE bronchiques ou pulmonaires.
En fait, il en existe cinq types différents : les TNE pulmonaires typiques, les TNE pulmonaires atypiques, les hyperplasies neuro-endocrines pulmonaires diffuses idiopathiques (Diffuse idiopathic pulmonary neuroendocrine cell hyperplasia, DIPNECH), le carcinome neuro-endocrine à petites cellules et le carcinome neuro-endocrine à grandes cellules.

Près de 90 % des cas concernent des **TNE pulmonaires typiques** (également appelées CT, carcinoïdes typiques). Celles-ci grandissent lentement et se propagent rarement (moins de 15 %) au-delà des poumons.

Un deuxième type, les **TNE pulmonaires atypiques** (ou CA, carcinoïdes atypiques) ont tendance à se développer plus rapidement.Les TNE pulmonaires typiques et atypiques représentent ensemble 40 % de toutes les TNE. Les symptômes associés aux hormones ne sont pas fréquents pour les TNE pulmonaires. Toutefois, quelques patients souffrent du « syndrome carcinoïde ». Vous trouverez de plus amples informations à ce sujet à la page 25 de ce guide.

Les **hyperplasies neuro-endocrines pulmonaires diffuses idiopathiques (DIPNECH)** sont une maladie très rare qui peut amener les cellules neuro-endocrines de vos poumons à devenir trop grosses. Ces cellules peuvent parfois devenir de très petites tumeurs. Les cellules affectées ne se modifient généralement pas de façon significative ou rapide, mais les DIPNECH peuvent être considérées comme un état précancéreux car elles peuvent évoluer vers une TNE pulmonaire typique ou atypique.

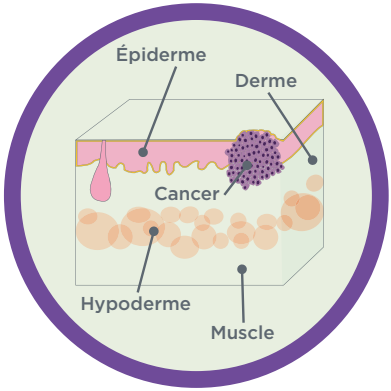
Le carcinome neuro-endocrine à petites cellules et le carcinome neuro-endocrine à grandes cellules sont les TNE pulmonaires les plus rares mais également les plus actives. Elles se développent à un rythme semblable à celui des cancers du poumon plus fréquents.



Pour de plus amples informations au sujet de l'une ou l'autre TNE décrites dans ce guide, nous vous invitons à prendre contact avec votre équipe soignante.

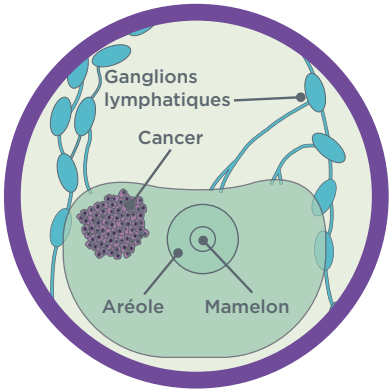
TNE DE LA PEAU

Le carcinome à cellule de Merkel (CCM) est un type rare de cancer de la peau dont on pense qu'il commence dans les cellules neuro-endocrines appelées cellules de Merkel. Il s'agit d'une forme agressive de TNE de la peau et il peut se produire sur la peau ou juste sous la surface de celle-ci.



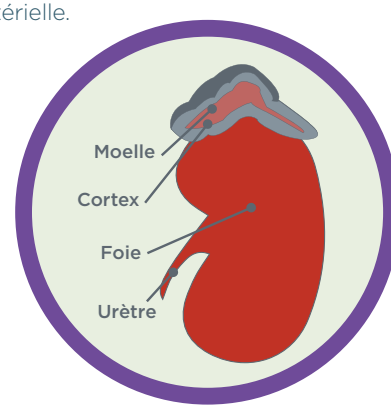
TNE DU SEIN

Les TNE du sein sont extrêmement rares. Elles sont généralement diagnostiquées lorsque les tissus sont analysés pour des types plus fréquents de cancer du sein.



TNE DES GLANDES SURRÉNALES

Les glandes surrénales se situent juste au-dessus de vos reins et produisent des hormones impliquées dans des processus comme une réponse aux événements stressants et le contrôle de la tension artérielle.



Il existe trois types de tumeurs neuro-endocrines qui peuvent apparaître à l'intérieur ou à proximité de ces glandes : le carcinome adrénocortical, les phéochromocytomes et les paragangliomes.

Carcinome adrénocortical (ACC)

Le carcinome adrénocortical (Adrenocortical Carcinoma, ACC) est un cancer de la couche externe de la glande surrénale. Il peut entraîner une libération de quantités excessives d'hormones, y compris de l'adrénaline, de la noradrénaline et des stéroïdes, tels que le cortisol, qui aident le corps à maintenir la tension artérielle ainsi que les niveaux de sel et de sucre.

Phéochromocytomes (phéos) et paragangliomes

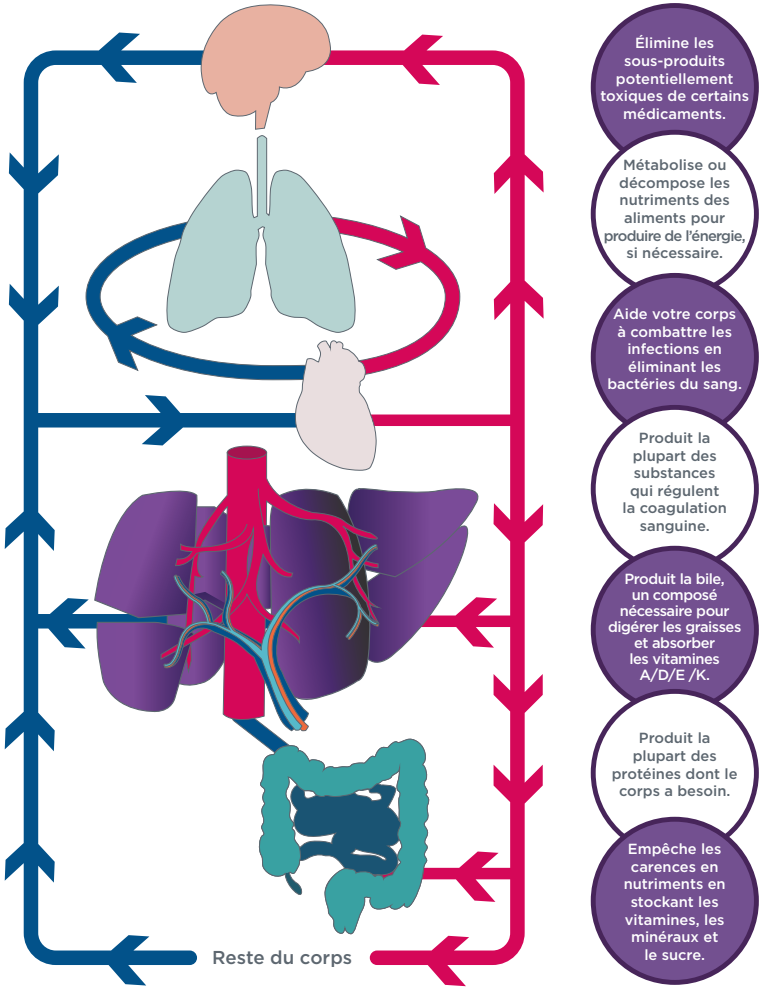
Les phéochromoytomes, souvent appelés «phéos», sont des tumeurs rares de la glande surrénale qui viennent de la partie interne de la glande appelée moelle. Des tumeurs similaires peuvent apparaître à l'extérieur des glandes surrénales.
Ces tumeurs sont alors appelées des paragangliomes (extra-surrénalienne).

Pour de plus amples informations au sujet de l'une ou l'autre TNE décrites dans ce guide, nous vous invitons à prendre contact avec votre équipe soignante.

TNE DU FOIE

Il est très rare que les TNE commencent dans le foie.Si une TNE est présente dans votre foie, il y a de fortes chances qu'elle se soit propagée à partir d'un siège primitif situé dans un autre endroit de votre corps. Les TNE présentes dans le foie peuvent être associées à certains symptômes, y compris le syndrome carcinoïde et ce, même si le siège primitif ne l'a pas été (veuillez vous reporter à la page 25 pour obtenir de plus amples information au sujet des syndromes). Le foie est l'endroit le plus fréquent pour les TNE secondaires (qui se sont propagées à partir d'un autre endroit), en partie à cause de la façon dont le sang circule dans le corps et en partie à cause du rôle que cet organe joue dans presque toutes les fonctions du corps.

Comme le montre cette image, c'est un endroit très propice pour le développement et la croissance des cellules cancéreuses.



Pour de plus amples informations au sujet de l'une ou l'autre TNE décrites dans ce guide, nous vous invitons à prendre contact avec votre équipe soignante.

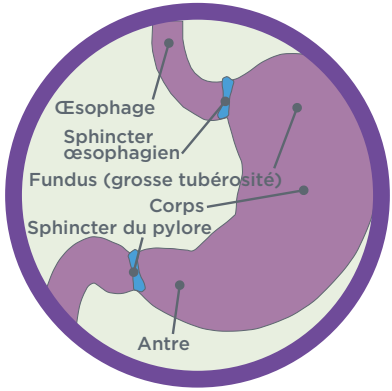
TNE DE L'ESTOMAC

Aussi connues sous le nom de TNE gastriques, il existe trois types différents de TNE de l'estomac Elles représentent ensemble moins de 1 % de tous les cancers de l'estomac.

Les TNE de l'estomac de type 1 sont des TNE de l'estomac de petite taille et les moins agressives, provoquant souvent de multiples tumeurs.

Les TNE de l'estomac de type 2 ont tendance à être plus grandes et peuvent se propager.

Les TNE de l'estomac de type 3 sont les TNE de l'estomac les plus grandes et sont plus susceptibles de se propager.

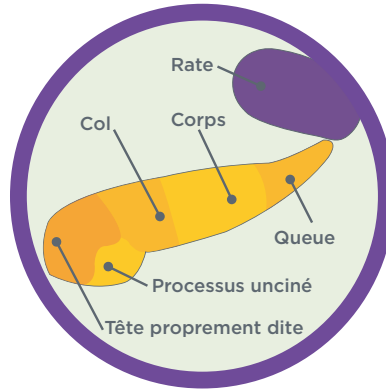


TNE DU PANCRÉAS

Le pancréas est une grande glande qui produit de l'insuline et d'autres hormones. Les TNE pancréatiques peuvent être décrites comme **secrétantes** et **non secrétantes**.

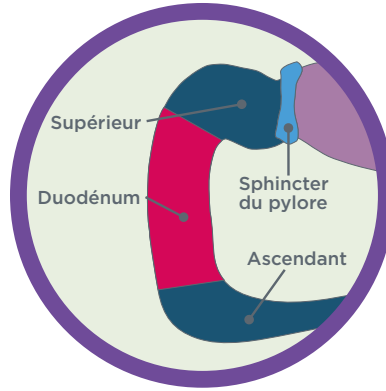
Les TNE pancréatiques secrétantes provoquent un ensemble spécifique de symptômes (également connu sous le nom de syndrome). Les TNE de cette catégorie comprennent les insulinomes, gastrinomes, VIPomes, somatostatinomes et glucagonomes. *(Pour de plus amples informations au sujet des syndromes, reportez-vous aux pages 27/28.)*

Les TNE pancréatiques non secrétantes ne provoquent pas de syndrome, mais les symptômes fréquents comprennent les maux de dos, la jaunisse, les maux d'estomac et la perte de poids.



TNE DUODÉNALES

Le duodénum est la première partie de l'intestin grêle, où la nourriture de l'estomac commence à se décomposer.

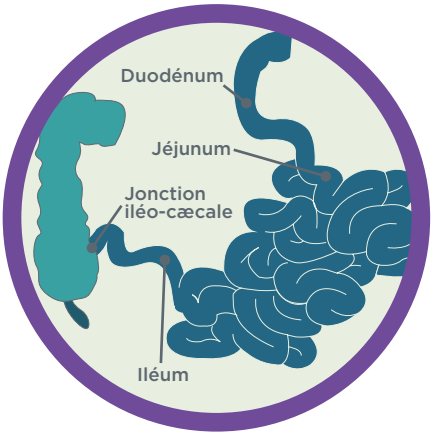


Les TNE duodénales peuvent provoquer des symptômes semblables à certaines TNE du pancréas ou de l'intestin grêle. Vous pouvez obtenir de plus amples informations au sujet de ces syndromes dans le chapitre intitulé «Explication des syndromes» aux pages 27/28 du présent guide.

Pour de plus amples informations au sujet de l'une ou l'autre TNE décrites dans ce guide, nous vous invitons à prendre contact avec votre équipe soignante.

TNE DE L'INTESTIN GRÊLE

Aussi appelées TNE jejunales, iléales ou iléo-cæcales, il s'agit des TNE intestinales les plus fréquentes.

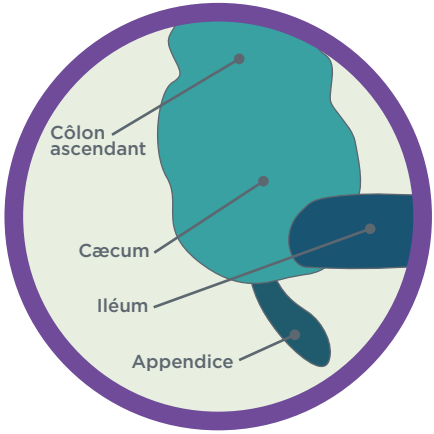


Elles ont tendance à se développer lentement et peuvent provoquer des symptômes qui sont semblables au syndrome du côlon irritable ou aux syndrome carcinoïdes ou ne provoquer aucun symptôme.

Par conséquent, il peut être difficile de profiter d'un diagnostic précoce. Et malheureusement, les tumeurs de l'intestin grêle se sont souvent propagées au moment du diagnostic d'une TNE. *(Pour de plus amples informations au sujet des syndromes, reportez-vous à la page 25.)*

TNE DE L'APPENDICE

Les tumeurs de l'appendice dont la taille est inférieure à 1 cm sont souvent enlevées et guéries grâce à une intervention chirurgicale.



Cependant, si vous avez une tumeur plus grosse ou si votre appendice a éclaté, vous pourriez avoir besoin d'examens plus poussés, d'autres interventions chirurgicales ou d'un ou d'autres traitements.

Les carcinomes à cellules caliciformes commencent également dans l'appendice et tiennent leur nom au fait que les cellules ressemblent à une forme de calice en cas d'observation au microscope. Les carcinomes à cellules caliciformes sont plus agressifs que les TNE de l'appendice et se propagent souvent. Les carcinomes à cellules caliciformes rentreraient dans le classement des CNE de grade 3,

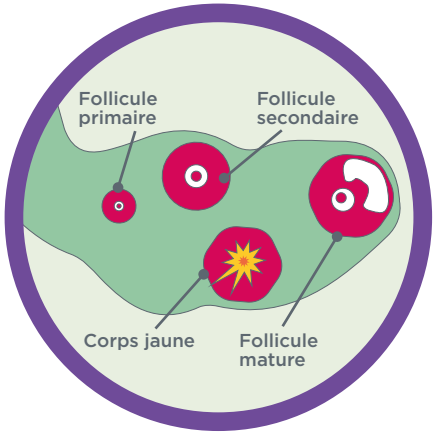
Les tumeurs neuro-endocrines (TNE) ont tendance à être de bas grade à modéré, c'est-à-dire à croissance lente, alors que les carcinomes neuro-endocrines (CNE) ont tendance à être de haut grade et à se comporter davantage comme les cancers fréquents.

Pour de plus amples informations au sujet de l'une ou l'autre TNE décrites dans ce guide, nous vous invitons à prendre contact avec votre équipe soignante.

TNE DE L'OVAIRE

Les TNE de l'ovaire sont souvent des TNE secondaires qui se sont propagées à partir d'un siège primitif situé dans l'intestin ou l'appendice.

Les TNE ovariennes primitives sont extrêmement rares, avec seulement p.ex. environ 30 femmes au Royaume-Uni diagnostiquées chaque année.
En raison de cette rareté, on manque de données détaillées.

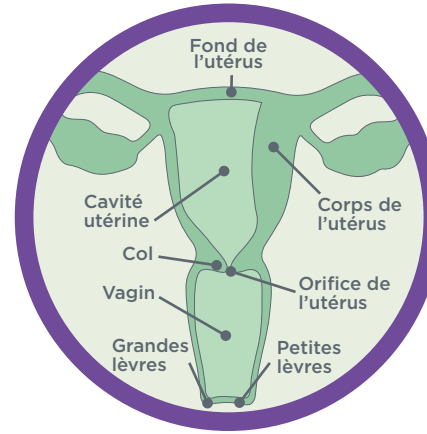


Cependant, deux types principaux ont été identifiés : la tumeur neuro-endocrine de l'ovaire (TNE) et le carcinome neuro-endocrine (CNE) de l'ovaire.

Les tumeurs neuro-endocrines ont tendance à être de bas grade à modéré, c'est-à-dire à croissance lente, alors que les carcinomes neuro-endocrines ont tendance à être de haut grade et à se comporter davantage comme un cancer de l'ovaire. Certaines TNE de l'ovaire peuvent provoquer le syndrome carcinoïde (veuillez vous reporter à la page 25 pour obtenir de plus amples informations au sujet des syndromes).

TNE DU COL DE L'UTÉRUS ET DE L'UTÉRUS

Les TNE du col de l'utérus et de l'utérus sont encore plus rares que les TNE/ CNE de l'ovaire. Elles ne sont généralement diagnostiquées que lorsque les tissus sont examinés afin de déceler des signes de cancers plus fréquents dans ces régions. Il en existe deux types principaux : les tumeurs neuro-endocrines et les carcinomes neuro-endocrines. Il s'agit bien, pour les deux, de TNE mais comme pour les carcinomes ovariens, du col de l'utérus et de l'utérus les carcinomes neuro-endocrines sont plus agressifs.



TNE DU VAGIN ET DE LA VULVE

Les TNE du vagin et de la vulve sont parmi les TNE les plus rares, avec moins de quelques cas rapportés dans le monde. Elles sont classées de la même manière que les TNE de l'ovaire, du col de l'utérus et de l'utérus, c'est-à-dire comme des carcinomes neuro-endocrines et des tumeurs neuro-endocrines.

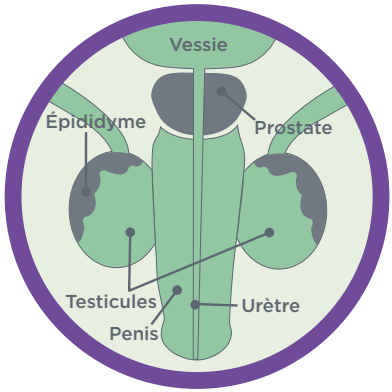
Pour de plus amples informations au sujet de l'une ou l'autre TNE décrites dans ce guide, nous vous invitons à prendre contact avec votre équipe soignante.

TNE DES TESTICULES ET DE LA PROSTATE

Les TNE des testicules et de la prostate ne sont généralement découvertes que lors d'examens pour des cancers plus fréquents.

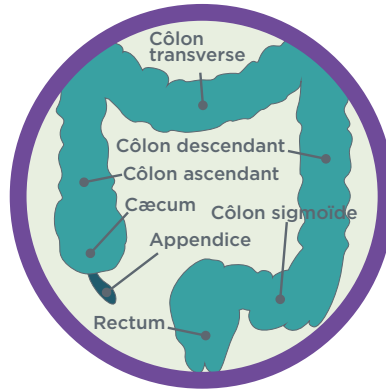
Comme dans le cas de TNE du système féminin, les TNE des testicules et de la prostate peuvent être classées comme carcinomes ou tumeurs, selon l'aspect des cellules sous microscope.

NB : un pourcentage élevé de cancers de la prostate contiennent des cellules tumorales neuroendocrines.
On a remarqué que plus le nombre de cellules neuro-endocrines présentes est élevé, plus la tumeur peut être agressive. C'est pourquoi les TNE de la prostate peuvent être traitées comme un cancer de la prostate.



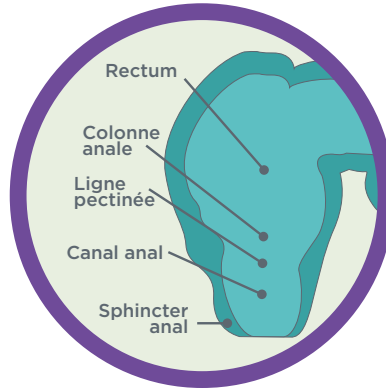
TNE DU CÔLON

Également connues sous le nom de TNE coliques, elles sont rares et peuvent provoquer des symptômes tels qu'une modification de l'habitude intestinale (p. ex. diarrhée et/ou constipation), des douleurs abdominales ou d'estomac, une perte de poids et des saignements qui sont des signes semblables aux symptômes du cancer de l'intestin le plus fréquent.
Les TNE du côlon peuvent être agressives et se propagent souvent.



TNE DU RECTUM

Les TNE du rectum comptent parmi les TNE de l'intestin les plus fréquentes, environ 14 %, alors que le cancer colorectal est le plus rare, moins de 1 %. Près de la moitié des cas sont diagnostiqués lors d'examens ou de traitements pour d'autres affections.Les TNE du rectum peuvent provoquer des saignements, de la constipation ou des douleurs lors de la défécation (ouverture des intestins), mais elles peuvent ne provoquer aucun symptôme, ce qui peut retarder le diagnostic.



Pour de plus amples informations au sujet de l'une ou l'autre TNE décrites dans ce guide, nous vous invitons à prendre contact avec votre équipe soignante.

EXPLICATION DU JARGON LIÉ AUX TNE

On utilise de nombreux acronymes pour décrire les différents types de TNE. En voici quelques-uns que votre équipe soignante pourrait utiliser :

Les TNEp sont des tumeurs neuro-endocrines pancréatiques ou des tumeurs neuro-endocrines situées dans le pancréas.

Les F-pNET
sont des tumeurs neuro-endocrines du pancréas secrétantes, ou des TNE situées dans le pancréas qui se manifestent par une série de symptômes spécifiques.

Les NF-pNET
sont des tumeurs neuro-endocrines pancréatiques non secrétantes ou des TNE situées dans le pancréas qui ne se manifestent pas par une série de symptômes spécifiques.

Les CUP NET
sont des cancers d'origine indéterminée (COI), ce qui signifie que les analyses que vous avez subies n'ont pas montré le lieu d'origine de votre TNE.

Les GEP NET
sont des tumeurs neuro-endocrines gastro-entero-pancréatiques ou des tumeurs qui se situent dans l'intestin ou le pancréas.

Les TNE GI
sont des tumeurs neuro-endocrines gastro-intestinales ou des TNE qui se situent dans l'œsophage, l'estomac ou l'intestin.

Les NEN
sont des néoplasmes neuro-endocrines, ce qui est une autre expression pour dire TNE (néoplasme signifie « nouvelle croissance » ou tumeur).

Les SiNEN
sont des tumeurs neuro-endocrines dans l'intestin grêle.

Les gNEN
sont tumeurs neuro-endocrines gastriques ou des TNE de l'estomac.

Les dNEN
sont des tumeurs neuro-endocrines duodénales.

Les MANEC
sont des tumeurs qui contiennent des cellules TNE et des cellules cancéreuses plus fréquentes.

Les CNE
sont des carcinomes neuro-endocrines, des cellules de TNE qui se comportent de manière plus agressive et qui sont les plus susceptibles de se propager. Elles se comportent plus comme un cancer fréquent.

Pour de plus amples informations au sujet de l'une ou l'autre TNE décrites dans ce guide, nous vous invitons à prendre contact avec votre équipe soignante.

LES TNE CHEZ LES ENFANTS

Malheureusement, comme c'est le cas pour les cancers les plus fréquents, les TNE peuvent aussi toucher les enfants, mais la plupart des TNE qui surviennent chez les enfants sont habituellement de bas grade ou bénignes.

Les TNE chez les enfants sont rares, mais parmi celles qui se produisent, il y a celles qui sont associées à un lien familial ou génétique, c'est-à-dire un faible pourcentage de TNE spécifiques qui semblent exister dans les familles.

Les TNE qui peuvent renfermer une composante génétique comprennent les neurofibromatoses de type 1 (NEM1), de type 2 (NEM2) et de type 3 (NEM3), les phéochromocytomes héréditaires, les paragangliomes héréditaires et le syndrome de Von Hippel-Lindau.

Si vous avez une TNE qui peut renfermer une composante génétique, par exemple une NEM1, votre endocrinologue, en collaboration avec un généticien et un pédiatre expert, planifiera généralement la meilleure façon et le meilleur moment (âge de l'enfant) pour dépister vos enfants et/ou d'autres membres de la famille, si votre diagnostic est récent.

Il s'agit d'examens visant à identifier un gène spécifique qui peut montrer s'il est à risque et, si oui, à partir de quelle origine. D'autres examens cliniques de dépistage, y compris des scanners et des IRM annuels, des analyses sanguines et des analyses d'urine, peuvent suivre.

En effet, ils peuvent mettre en évidence toute source de préoccupation et garantir que le traitement commence aussi rapidement que nécessaire.

L'identification précoce du gène concerné est indispensable pour planifier les soins et le traitement appropriés, le cas échéant. L'identification précoce des risques peut également aider à protéger contre d'éventuelles complications futures.

Des directives spécifiques sont en place pour s'assurer que les médecins suivent le bon programme et que l'équipe multidisciplinaire (MDT, Multi-Disciplinary Team) appropriée est en place pour aider les enfants et leurs familles. Il est essentiel d'obtenir un conseil génétique avant et après le dépistage génétique des syndromes liés aux tumeurs neuro-endocrines familiales.

Pour de plus amples informations au sujet de l'une ou l'autre TNE décrites dans ce guide, nous vous invitons à prendre contact avec votre équipe soignante.

EXPLICATION DES SYNDROMES

Un syndrome est un ensemble de symptômes spécifiques. Ainsi, si vos médecins disent que votre TNE est associée à un syndrome particulier, cela signifie que vous pourriez éprouver un ensemble particulier de symptômes. Ce n'est pas le cas de tout le monde, mais il est quand même important de savoir ce qu'il faut surveiller et comment réagir si des symptômes apparaissent.

SYNDROME CARCINOÏDE

Le syndrome carcinoïde apparaît lorsque les TNE libèrent des quantités excessives de certaines hormones dans votre sang. Vous êtes plus susceptible d'en faire l'expérience si vous avez une TNE primitive de l'intestin, du poumon ou de l'ovaire ou si votre TNE s'est propagée au foie.

Les symptômes typiques du syndrome carcinoïde sont :

> Un flush : une rougeur de la poitrine et du visage bien que certaines personnes puissent présenter une rougeur de tout le corps. Il s'agit habituellement d'un flush « sec » donc pas nécessairement accompagné de transpiration comme dans le cas d'un flush dû à la ménopause.
> Des crampes abdominales.
> De la diarrhée.
> Une perte ou une diminution de l'appétit
> Une fréquence cardiaque rapide qui peut accompagner un flush.
> Une respiration sifflante.
> Des douleurs à l'estomac et/ou abdominales.
> De la fatigue.
> Des modifications de votre peau.
> Une maladie cardiaque carcinoïde. (consulter le feuillet).

Gestion du flush

La plupart des gens qui souffrent du syndrome carcinoïde connaîtront un flush, mais l'identification et l'évitement des éléments déclencheurs peuvent aider à contrôler et à réduire le problème.
Les éléments déclencheurs comprennent :

> L'absorption d'alcool et/ou de caféine
> L'ingestion de grandes quantités de nourriture et d'aliments épicés.
> La consommation d'aliments qui contiennent une substance appelée « tyramine » ou tout aliment riche en amines. Sont concernés de nombreux de fromages (mais pas la ricotta, le fromage cottage ou le fromage à la crème, car il s'agit surtout de fromages affinés), les viandes et les poissons salés et marinés, les haricots marinés et certains fruits et légumes. (Nous abordons le sujet du régime alimentaire et de la nutrition au chapitre 5).
> Le stress.

Certaines personnes trouvent égalementque l'exercice physique intense ou simplement se baisser peut causer un flush. Il est donc important de prêter attention à la manière dont vous vous sentez si vous effectuez l'une de ces activités.

Pour de plus amples informations au sujet de l'une ou l'autre TNE décrites dans ce guide, nous vous invitons à prendre contact avec votre équipe soignante.

MALADIE CARDIAQUE CARCINOÏDE (AUSSI APPELÉE SYNDROME DE HEDINGER OU CHD CARCINOID HEART DISEASE)

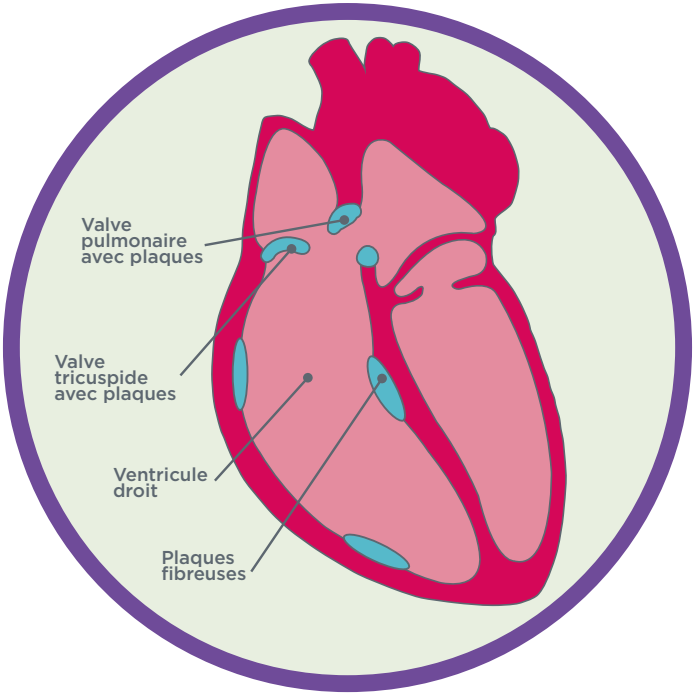
La maladie cardiaque carcinoïde est un syndrome qui serait causé par l'hormone appelée sérotonine. Elle touche jusqu'à 80 % des personnes atteintes du syndrome carcinoïde.

Lorsqu'une TNE provoque une libération de quantités excessives de sérotonine, des dépôts fibreux s'accumulent parfois sur les valves cardiaques. Cette situation peut empêcher les valves de s'ouvrir et de se fermer normalement, ce qui perturbe la circulation sanguine et peut provoquer un essoufflement et une grande fatigue. Dans ce cas, on peut recourir à la chirurgie cardiaque pour remplacer les valves endommagées.

Un test d'urine (5HiAA dans les urines) peut être utilisé pour vérifier votre taux de sérotonine et un bilan sanguin appelé Pro-BNP peut être effectué pour évaluer si vous courez le risque d'une maladie cardiaque carcinoïde.

Un électrocardiogramme (ECG) et/ou un échocardiogramme peuvent également être recommandés. Vous trouverez de plus amples informations au sujet de ces examens à la page 38 de ce guide.

Valve ouverte | Valve fermée | Valve partiellement ouverte



Pour de plus amples informations au sujet de l'une ou l'autre TNE décrites dans ce guide, nous vous invitons à prendre contact avec votre équipe soignante.

HYPOGLYCÉMIE CLINIQUE (AUSSI APPELÉE HYPOGLYCÉMIE) LA TRIADE DE WHIPPLE

Ce syndrome est généralement provoqué par des insulinomes, des tumeurs du pancréas qui provoquent une libération excessive de l'hormone appelée insuline. L'insuline diminue la glycémie et l'excès d'insuline peut entraîner une baisse excessive de la glycémie, ce qui peut entraîner toute une série de problèmes.

L'hypoglycémie se caractérise par les symptômes suivants : la transpiration, la faim, les étourdissements, l'apparence exceptionnellement pâle, la confusion et l'irritabilité. Si les taux de sucre baissent trop rapidement et atteignent des niveaux trop bas, vous pouvez également perdre connaissance ou avoir des convulsions.

Il n'est pas rare que les personnes atteintes d'un insulinome prennent du poids car elles éprouvent des symptômes tels que la faim et des étourdissements, et mangent donc davantage en réponse (parfois toutes les deux heures pour atténuer ces symptômes).

La triade de Whipple : symptômes d'une hypoglycémie avec faible taux de sucre dans le sang qui sont facilement soulagés par la consommation de sucre ou d'aliments à forte teneur en sucre.

SYNDROME DE ZOLLINGER-ELLISON (SZE)

Le SZE peut se manifester lorsque les TNE dans le pancréas et le duodénum libèrent des quantités excessives de l'hormone appelée gastrine dans le sang. La gastrine aide à contrôler la libération d'acide gastrique, ce qui permet la décomposition de l'amidon dans les aliments.
Les symptômes peuvent comprendre le reflux acide, les brûlures d'estomac, des douleurs à l'estomac voire à la poitrine, des rots, de la diarrhée et de l'anémie (faible teneur en fer).

Un excès de gastrine peut également provoquer des ulcères gastriques et/ou duodénaux et des saignements des muqueuses gastriques ou duodénales.
Il est possible de vérifier les taux de gastrine grâce à un bilan sanguin.

Si vous prenez des médicaments appelés IPP (inhibiteurs de la pompe à protons) pour des problèmes comme les brûlures d'estomac et le reflux gastrique, on pourrait vous demander de prendre un autre médicament ou d'arrêter de prendre des IPP avant de procéder au bilan sanguin afin de garantir l'exactitude de vos résultats.

AVERTISSEMENT : Vous devez toujours consulter votre équipe soignante avant d'arrêter de prendre des médicaments.

Pour de plus amples informations au sujet de l'une ou l'autre TNE décrites dans ce guide, nous vous invitons à prendre contact avec votre équipe soignante.

SVM (AUSSI APPELÉ SYNDROME DE VERNER-MORRISON)

Le SVM peut être provoqué par des VIPomes, un type de TNE qui se situe dans le pancréas. Les symptômes comprennent une diarrhée très aqueuse, de faibles taux de potassium dans le sang et de faibles taux d'acide chlorhydrique dans l'estomac.

Cette situation peut se produire lorsque les VIPomes libèrent une trop grande quantité d'un produit chimique appelé «peptideintestinal vasoactif» dans le sang.

ÉRYTHÈME NÉCROLYTIQUE MIGRATEUR (ENM)

Rencontré chez 80% des personnes atteintes d'une TNE du pancréas et appelé« glucagonome ». Les symptômes d'un ENM comprennent une éruption cutanée qui se propage à travers le corps, en particulier le visage, le ventre, les fesses et les pieds. Il peut former des croûtes et provoquer des ampoules. Il est ainsi parfois confondu avec de l'eczéma.

Parmi les autres symptômes d'un glucagonome, mentionnons une perte de poids, des symptômes de type diabétique (taux de glycémie élevé, sensation de soif et de faim excessive, mictions fréquentes pendant la nuit), de la diarrhée, des caillots de sang et des modifications de la peau, des ongles et des cheveux.

AUTRES SYNDROMES : SIÈGES ET SYMPTÔMES

Votre équipe soignante vous informera s'il y a des syndromes moins courants qui pourraient être provoqués par votre TNE.

Il peut s'agir de :

Somatostatinome : provoquée par des TNE présentes dans le duodénum. Symptômes : calculs biliaires, stéatorrhée (selles pâles, grasses et molles), anémie, douleurs abdominales, hyperglycémie et ictère (jaunissement de la peau et des yeux).

ACTHome : provoqué par des TNE présentes dans le pancréas. Symptômes de la maladie de Cushings qui comprennent une prise de poids, une forte tendance aux ecchymoses, de l'anémie, un état dépressif, un risque accru d'infection et une peau foncée.

GRFome : provoqué par des TNE présentes dans les poumons ou le pancréas. Peut impliquer des symptômes d'acromégalie (libération anormale de l'hormone de croissance entraînant une croissance anormale des os et du cartilage, comme des mains et des pieds plus grands).

PTH-rPome : provoqué par des TNE présentes dans le pancréas. Implique des symptômes de l'hyperparathyroïdie : des taux élevés de calcium, des douleurs abdominales, des nausées/des vomissements, de la constipation, des douleurs osseuses, de l'ostéoporose, de la fatigue, une modification de l'état mental et de la confusion.

PPome : provoqué par des TNE présentes dans le pancréas. Les symptômes peuvent impliquer de la diarrhée, des douleurs abdominales

Pour de plus amples informations au sujet de l'une ou l'autre TNE décrites dans ce guide, nous vous invitons à prendre contact avec votre équipe soignante.

LES STADES ET LES GRADES

Si on vous a diagnostiqué une TNE, voici deux termes que vous entendrez souvent pour décrire l'état de votre tumeur.
En quoi sont-ils différents ?

STADES

Si un médecin aborde le sujet du stade de la tumeur, il parle de l'endroit où elle se trouve et de sa propagation.

Les différents stades d'une TNE sont classés différemment selon les pays. En outre, les différents types de TNE présentent des stades de développement différents. Ainsi les stades d'une TNE du pancréas ne sont pas les mêmes que ceux d'une TNE du poumon.

Toutefois, les directives de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) fournissent un référentiel utile : un système de 4 stades permet de classer les TNE, le 4ème stade faisant référence à une tumeur qui s'est le plus propagée dans le corps.

Voici un exemple des stades présentés par l'OMS pour une TNE de l'intestin grêle. Toutes les TNE sont classées selon une échelle similaire :

Stade I	**Une TNE isolée d'un diamètre inférieur à 1 cm et qui ne s'est pas propagée aux tissus environnants ou à un autre endroit.**
Stade II	**Une TNE (généralement de plus d'un centimètre de diamètre) qui a commencé à se propager aux tissus ou aux structures avoisinantes, mais qui ne s'est pas propagée à d'autres parties du corps ou aux ganglions lymphatiques (les minuscules glandes qui aident à combattre les infections).**
Stade III	**Une TNE, peu importe sa taille, qui se propage aux tissus et aux structures avoisinants et à un ganglion lymphatique.**
Stade IV	**Une TNE, peu importe sa taille, qui se propage à des régions éloignées dans le corps, comme le foie et à un ou plusieurs ganglions lymphatiques.**

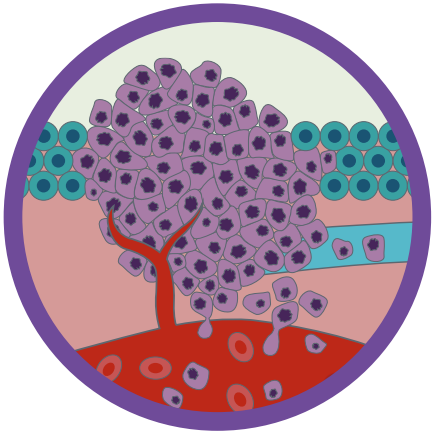
Grâce à l'examen tant du stade, du grade que de la fonction de votre TNE, votre équipe soignante peut comprendre votre TNE en particulier et recommander le meilleur type de traitement pour vous.

Pour de plus amples informations au sujet de l'une ou l'autre TNE décrites dans ce guide, nous vous invitons à prendre contact avec votre équipe soignante.

GRADES

Le grade d'une TNE repose sur l'aspect des cellules observées sous microscope (différenciation) et sur la rapidité avec laquelle elles se divisent pour former de nouvelles cellules cancéreuses. Votre équipe soignante voudra attribuer un grade à votre TNE afin de pouvoir prévoir le meilleur traitement pour vous.

Pour comprendre les grades, vous devez connaître une autre partie importante de la classification des TNE, la différenciation. La différenciation fait référence à l'aspect des cellules des TNE par rapport aux cellules saines. Les cellules bien différenciées présentent certaines similitudes avec les cellules neuro-endocrines normales, mais leur taille et leur forme ont commencé à se modifier. Elles ont ainsi commencé à s'organiser de manière anormale.
Des cellules mal différenciées présentent une taille et une forme anormales et ont une structure irrégulière.



En général, les tumeurs des grades les plus bas ont des cellules bien différenciées et les tumeurs avec les grades plus élevés ont des cellules mal différenciées.

Voici le classement des TNE par l'Organisation Mondiale de la Santé :

Grade 1	**Une TNE avec des cellules bien différenciées, dont moins de 3% se divisent.**
Grade 2	**Une TNE avec des cellules bien différenciées, dont 3% à 20% se divisent.**
Grade 3A*	**Une TNE avec des cellules bien différenciées, dont plus de 20% se divisent.**
Grade 3B*	**Une tumeur appelée carcinome neuro-endocrine (CNE) plutôt que TNE, qui présente des cellules mal différenciées, dont plus de 20% se divisent.**

** Les données probantes et les lignes directrices les plus récentes suggèrent que les tumeurs de grade 3 pourraient bientôt être scindées davantage, avec une catégorie pour les personnes dont 20 % à 55 % des cellules se divisent et une autre catégorie pour celles dont 55 % ou plus se divisent.*
Cela pourrait jouer un rôle essentiel dans la recommandation d'un traitement par votre équipe soignante. Elle vous tiendra donc informé de tous les nouveaux développements.

QU'EST-CE QUE LE KI67 ? OU L'INDEX MITOTIQUE ?

Il se pourrait que les expressions « Ki67 » ou « Index mitotique » soient mentionnées dans des lettres reçues de la clinique ou dans des rapports médicaux. Il s'agit des façons les plus courantes de décrire la rapidité avec laquelle les cellules de votre TNE se divisent. Ainsi, par exemple, un Ki67 < 2 % ou un indice mitotique de 2/10HPF signifient que moins de 2% des cellules se divisent, les 2 seraient alors de Grade 1.

Pour de plus amples informations au sujet de l'une ou l'autre TNE décrites dans ce guide, nous vous invitons à prendre contact avec votre équipe soignante.

LES COMPLICATIONS DES TNE

En médecine, une complication est un problème supplémentaire qui survient au fur et à mesure du développement d'une maladie. Il existe des complications graves qui peuvent survenir à la suite d'une TNE. Celles-ci nécessitent des soins médicaux urgents.

CRISE CARCINOÏDE

Il s'agit d'une aggravation très rare du syndrome carcinoïde (expliqué à la page 25). La crise carcinoïde peut mettre la vie en danger et peut survenir sans raison apparente ou à la suite d'une anesthésie, d'examens tels une biopsie, une intervention chirurgicale ou d'autres traitements.

Ces éléments déclencheurs peuvent provoquer un excès d'hormones et de produits chimiques dans le sang. Cette réaction peut à son tour affecter votre tension artérielle (généralement en la faisant baisser), votre fréquence cardiaque (généralement en l'augmentant), et provoquer un flush, une respiration sifflante et potentiellement une perte de conscience. Certaines personnes qui ont expérimenté cette situation, l'ont comparée à la combinaison d'une réaction allergique sévère et d'un effondrement dû à la panique.

Votre équipe soignante doit vous informer des risques et des symptômes d'une crise carcinoïde.

En fonction des risques pour chaque type d'opération, vous pourriez recevoir une perfusion d'un médicament appelé octréotide afin d'essayer d'éviter la survenue d'une crise. Il peut vous être administré pendant plusieurs heures avant votre traitement, pendant celui-ci et jusqu'à 48 heures après celui-ci.

À RISQUE - CRISE CARCINOÏDE

J'ai un cancer neuro-endocrinien avec «syndrome carcinoïde». Je cours un risque de crise carcinoïde si je subis une intervention invasive.

J'aurai besoin d'un traitement prophylactique périopératoire d'octréotide en intraveineuse en cas d'intervention chirurgicale grave. Je pourrais avoir besoin d'octréotide supplémentaire en intraveineuse si je présente encore des symptômes. Une dose plus faible peut être administrée par voie sous-cutanée pour des interventions moins graves.

TOUS LES DOSAGES SONT INDIQUÉS AU VERSO DE CETTE CARTE

www.victorinet.org

FIBROSE

La fibrose décrit le processus par lequel les tissus conjonctifs se réparent après avoir été blessés ou endommagés. Une accumulation trop importante de ce tissu peut provoquer des problèmes comme le blocage des vaisseaux sanguins et d'autres structures de votre corps. En cas de TNE, il y a plus de risques de développer une fibrose en raison de la libération de l'hormone appelée sérotonine par une TNE et de la façon dont celle-ci est décomposée dans votre corps.

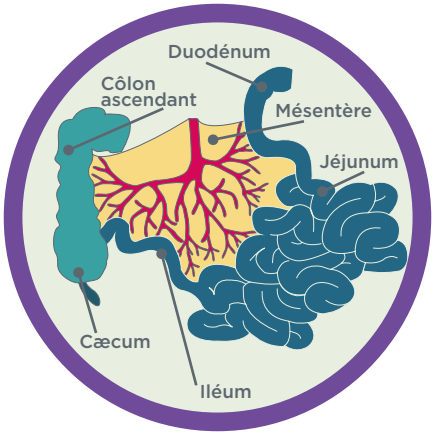
FIBROSE DE VALVE CARDIAQUE OU SYNDROME DU CŒUR CARCINOÏDE

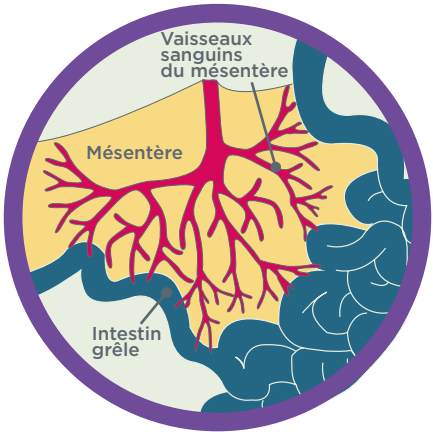
Comme nous l'avons déjà décrit à la page 26, les maladies cardiaques carcinoïdes sont des pathologies pour lesquelles on constate que les dépôts fibreux peuvent toucher les valves cardiaques.

Pour de plus amples informations au sujet de l'une ou l'autre TNE décrites dans ce guide, nous vous invitons à prendre contact avec votre équipe soignante.

FIBROSE MÉSENTÉRIQUE

Le mésentère est un repli de tissu qui relie les organes à la paroi du corps. Le mésentère de l'intestin grêle, relie l'intestin grêle à l'arrière de la paroi abdominale. Les vaisseaux sanguins, les nerfs et les glandes lymphatiques traversent le mésentère pour alimenter l'intestin.





La fibrose peut provoquer le regroupement des bandes attachées à l'intestin grêle, un peu comme lorsque l'on tire sur un fil lâche et que le matériau se fronce, provoquant ainsi des torsions et des nœuds dans l'intestin grêle. Cette membrane fibreuse (terme médical : desmoplasie) peut causer un blocage partiel ou complet de l'intestin grêle.

D'autres parties de votre abdomen, y compris les vaisseaux sanguins et les canaux qui relient les reins à la vessie, peuvent également être affectés. Cette situation peut affecter le flux sanguin et dans les cas graves, provoquer l'endommagement ou la mort des cellules de l'intestin grêle.

Si votre TNE a commencé dans votre intestin grêle ou votre duodénum, vous pourriez également développer des masses mésentériques (généralement des amas de ganglions lymphatiques touchés par la TNE). Cela peut se produire même si votre tumeur primitive est de très petite taille.

En fait, ces masses mésentériques peuvent être plus visibles sur les scanners que la tumeur primitive, souvent en raison de l'effet d'ancrage ou de la desmoplasie qui les entoure.

Les symptômes de la fibrose mésentérique peuvent comprendre :

> Une douleur abdominale
> Des nausées/ des vomissements
> Des ballonnements
> Une perte d'appétit
> Des diarrhées ou de la constipation
> Un blocage des canaux qui relient vos reins à votre vessie (uretères).

Pour de plus amples informations au sujet de l'une ou l'autre TNE décrites dans ce guide, nous vous invitons à prendre contact avec votre équipe soignante.

TRAITEMENT DE LA FIBROSE MÉSENTÉRIQUE

Il peut s'avérer difficile de traiter ce type de fibrose, car il s'agit souvent déjà d'un problème au moment du diagnostic.

Le traitement pourrait être davantage axé sur une aide pour gérer les symptômes que vous éprouvez, car la chirurgie n'est pas souvent possible.

Il est possible de poser une endoprothèse dans vos uretères afin de les garder ouverts si la fibrose les comprime, causant ainsi un blocage. Les médicaments, y compris les analogues de la somatostatine (voir le chapitre consacré aux traitements), peuvent aider à contrôler la quantité de sérotonine libérée dans le sang. D'autres médicaments peuvent être utilisés pour faciliter la circulation sanguine dans votre intestin grêle.

N'ignorez jamais des douleurs abdominales intenses. N'oubliez pas de les mentionner à votre équipe soignante, même si les symptômes s'atténuent.

Si vous souffrez de nausées et de vomissements et que vous avez une petite TNE de l'intestin, cela pourrait être le signe d'un blocage de votre intestin.

L'occlusion intestinale est une urgence médicale et nécessite des soins médicaux urgents.

Si vous avez une petite TNE de l'intestin ou si on vous a dit que vous courez le risque d'une occlusion intestinale, vous pouvez obtenir l'une de ces cartes à laisser dans votre portefeuille auprès de votre médecin ou sur **victorynet.org**

Pour de plus amples informations au sujet de l'une ou l'autre TNE décrites dans ce guide, nous vous invitons à prendre contact avec votre équipe soignante.

PARLER DE VOTRE SANTÉ À VOS MÉDECINS

Après un certain temps, vos rendez-vous médicaux pourraient commencer à ressembler au film «Un jour sans fin»: Les mêmes questions. Les mêmes visages. Et l'hésitation quant à ce que vous avez dit et à qui vous l'avez dit.

Toutefois, il est essentiel de communiquer à votre équipe soignante votre état de santé général et à long terme, ainsi que vos sentiments actuels, afin d'obtenir le diagnostic et les soins appropriés. Cette démarche permet de garantir que les bons examens sont effectués et peut guider les décisions non seulement quant aux traitements qui vous conviennent, mais aussi quant à savoir si vous avez besoin d'un traitement à un moment donné.

Il est très important que vous communiquiez à vos médecins le plus d'informations possibles à propos de votre santé, surtout si quelque chose change. Et c'est là que ce chapitre intervient.

Sur la page de présentation suivante, il y a deux parties : une avec de l'espace pour décrire les problèmes que vous rencontrez actuellement et une autre pour noter les informations sur votre état de santé général. Il peut être facile d'oublier des choses ou de se sentir nerveux pendant un rendez-vous, il peut donc être utile d'écrire des informations ici à l'avance et de prendre ce chapitre avec vous.

1. SI VOUS AVEZ UN PROBLÈME DONT VOUS AIMERIEZ DISCUTER :

Quel est ce problème ? Détaillez-le le plus possible.	**N'ayez pas honte. Par exemple, une diarrhée peut avoir des causes bien différentes. Connaître la couleur ou la consistance des selles peut aider les médecins à poser le bon diagnostic.**
À quel point est-ce désagréable ? Quelle est l'intensité de la douleur ?	**Quelle est la gravité ? Encore une fois, tous les détails sont importants.**
Est-ce que cela s'est propagé ou a changé d'endroit ?	**Cela peut être utile en cas de douleur ou d'éruptions cutanées.**
Est-ce lié à d'autres problèmes ?	**Par exemple, la diarrhée entraîne-t-elle un flush ? Cela peut être un signe de syndrome carcinoïde.**
Quand le problème survient-il ?	**Est-il permanent ou intermittent ? Est-ce qu'il se produit à certains moments de la journée ?**
Qu'est-ce qui l'améliore ou l'aggrave ?	**Pensez à tout ce que vous avez fait pour surmonter le problème.**

Les informations sur votre santé et votre mode de vie ont toute leur importance. Le fait de les écrire (ou de les dactylographier) et de les photocopier peut vous aider à éviter de devoir les répéter encore et encore. Vous pouvez tout simplement nous remettre votre photocopie !

NB : veillez à mettre à jour vos notes si des détails tels que les médicaments changent.

2. ANTÉCÉDENTS MÉDICAUX

Avez-vous rencontré des problèmes de santé ? Les rencontrez-vous encore actuellement ? Depuis combien de temps ? Comment vous ont-ils touché ? Êtes-vous capable de les gérer ? Avez-vous des problèmes de santé qui pourraient affecter les examensou les traitements, par exemple, avez-vous un stimulateur cardiaque ou des broches métalliques dans le corps ou avez-vous déjà subi une intervention chirurgicale ?

3. ANTÉCÉDENTS FAMILIAUX

Pensez d'abord à vos parents, vos frères et sœurs ainsi qu'à vos enfants, puis à vos tantes, oncles et cousins. Sont-ils tous en vie et en bonne santé ? Y a-t-il des maladies dans votre famille ? Si des membres de votre famille sont décédés, savez-vous s'ils étaient atteints d'une maladie semblable à la vôtre ou de quelque chose d'autre ?
Dans l'affirmative, quelle était cette maladie ? Quel âge avaient-ils ?

4. MÉDICAMENTS

Prenez-vous des médicaments, de l'aspirine aux médicaments sur ordonnance en passant par les plantes médicinales, l'homéopathie, la médecine chinoise et les suppléments alimentaires ? Depuis combien de temps les prenez-vous ? Quelle posologie prenez-vous et à quelle fréquence ?

5. VOTRE STYLE DE VIE

Fumez-vous, buvez-vous ou prenez-vous de la drogue ? Avez-vous des tatouages ? Faites-vous de l'exercice et mangez-vous sainement ? Êtes-vous actif et vous déplacez-vous ? Quel est votre travail ? Avez-vous des amis ou de la famille qui peuvent vous aider pendant un séjour à l'hôpital ? Êtes-vous responsable d'un proche ou avez-vous des animaux domestiques qui auront besoin d'être soignés si vous devez vous rendre àl'hôpital même pour une courte période ou si vous avez besoin de temps après le traitement pour votre guérison ?

6. AUTRE CHOSE ?

Avez-vous des préoccupations ou des questions au sujet de quelque chose ? Écrivez-les pour ne pas les oublier.

Si vous êtes dans une clinique bondée, vous pourriez facilement vous tracasser du fait de prendre le temps d'un médecin. Essayez de ne pas tomber dans ce travers !

Vous devez profiter au maximum de ce rendez-vous qui est le vôtre.

PARLER DE VOTRE SANTÉ À VOS MÉDECINS

PRÉSENTATION DU PROBLÈME

ANTÉCÉDENTS MÉDICAUX

ANTÉCÉDENTS FAMILIAUX

Comme certaines de ces informations peuvent évoluer, par exemple les médicaments, nous vous suggérons d'utiliser un crayon sur ce formulaire plutôt qu'un stylo permanent.

MÉDICAMENTS

VOTRE STYLE DE VIE

AUTRE CHOSE ?

DE QUEL EXAMEN S'AGIT-IL ?

Avant et après le diagnostic d'une TNE, les examens font partie intégrante de votre vie. Voici ce qui va vraisemblablement se passer et pourquoi.

Identifier des TNE n'est pas simple. Les tumeurs sont souvent petites, avec au début la taille d'un grain de sable et ne sont souvent pas visibles aux scanners les plus précis jusqu'à ce qu'elles atteignent environ un demi-centimètre de diamètre soit la taille d'un petit pois.

Elles peuvent apparaître dans diverses parties de votre corps et se propager à différents endroits aussi, de sorte que les trouver et identifier l'endroit où elles ont commencé peut, parfois, être difficile.

Pour cette raison, il se peut que vous deviez passer un certain nombre d'examens avant de confirmer votre diagnostic de TNE, y compris des examens spécialisés pour garantir que les preuves sont probantes.

Une fois le diagnostic posé, certains desexamens subis serviront à surveiller votre état de santé et les effets de votre traitement.

Explications des examens fréquents dans le cadre de TNE

Dans ce chapitre, nous avons énuméré les principaux examens utilisés pour diagnostiquer et surveiller les TNE. Il se peut aussi que vous ayez d'autres examens à passer, soit pour vous préparer aux traitements soit pour étudier la cause d'un problème imprévu. Bien que nombre de ces examens soient disponibles dans votre hôpital local, certains échantillons de sang et d'urine devront peut-être être envoyés à un laboratoire spécialisé ou alors vous devrez vous rendre dans un centre spécialisé pour subir d'autres examens, comme certains scanners.

La chose la plus importante à retenir, c'est que si vous avez des questions ou des inquiétudes au sujet des examens,

NE LES GARDEZ PAS POUR VOUS !

Il est important de discuter avec votre équipe soignante de tout ce qui vous préoccupe.

TYPES D'EXAMENS

Examens biologiques

Bilans sanguins

Diverses analyses de sang sont utilisées pour permettre le diagnostic des TNE et pour évaluer votre réaction au traitement. Certaines peuvent être pratiquées en cabinet médical, d'autres doivent être pratiquées dans des hôpitaux ou des centres de traitement spécialisés.

Votre équipe soignante vous expliquera à quoi vous attendre avant tout bilan sanguin.

Veuillez noter que les bilans sanguins pour les TNE ne veulent pas tout dire. Il y a d'autres états qui peuvent donner lieu à des résultats inhabituels ou à des changements. Ainsi, un résultat normal ne signifie pas forcement que vous n'avez pas de TNE.

Cependant, ils sont très utiles, en combinaison avec d'autres examens, pour mener à un diagnostic précis. S'ils sont anormaux, ils peuvent être utiles en tant qu'outil de surveillance dans le temps et pendant/après le traitement.

Profil hormonal de l'intestin à jeun

Il s'agit d'un bilan sanguin qui permet de diagnostiquer les TNE, et plus particulièrement de savoir si des hormones intestinales et des produits chimiques sont libérés en excès dans votre sang. Cet examen permet de confirmer si vous avez une TNE et de déterminer l'endroit où elle se situe.

Vous ne serez autorisé qu'à boire de l'eau et vous devrez éviter de manger au cours de six heures qui précèdent l'examen. Vous pouvez continuer à prendre la plupart des médicaments comme d'habitude et faire tout ce que vous faites habituellement par la suite, mais veuillez vérifier, auprès de votre équipe soignante, s'il y a des exceptions.

Chromogranine A et B

Les chromogranines A et B sont des protéines. Les médecins peuvent les analyser à l'aide du même échantillon prélevé pour un profil hormonal intestinal, mais il existe également un examen distinct pour les chromogranines seules, qui n'implique pas de jeûne préalable.

Des niveaux élevés de chromogranines dans votre sang peuvent indiquer la présence d'une TNE, mais ils peuvent aussi être dus à d'autres facteurs.

En général, les résultats prennent quelques semaines et vous devrez peut-être vous soumettre à un examen de suivi de la chromogranine A et B pour permettre à votre équipe soignante d'avoir une idée plus précise de votre situation.

NB : Il n'est pas rare que les taux de chromogranines varient légèrement (augmentent ou diminuent d'environ 10 %) entre les contrôles. Cette variation n'est pas nécessairement signe d'une modification de votre TNE. Elle peut être due à un élément aussi simple que l'heure à laquelle l'échantillon de sang a été prélevé.

Parmi les autres bilans sanguins, y compris les analyses de sang fréquentes, qui pourraient être pratiqués, citons :

Une numération formule sanguine, qui mesure les globules rouges, les globules blancs et les plaquettes dans votre sang, et permet à votre équipe soignante d'évaluer votre état de santé général et de dépister des problèmes comme l'anémie.

Une mesure des taux de fer, de B12, de ferritine et d'acide folique, qui permet de vérifier et de surveiller certains types d'anémie.

Un test de la fonction rénale, qui mesure la quantité de déchets, de sels et de potassium dans votre sang pour évaluer le bon fonctionnement de vos reins.

Une mesure des taux de calcium, de la calcémie corrigée et du taux de vitamine D, qui permet d'évaluer votre santé osseuse, de surveiller votre taux de calcium et d'identifier les causes de certains symptômes liés aux TNE.

Un test de la fonction hépatique, qui mesure le taux d'enzymes et de protéines produites par le foie afin d'évaluer le bon fonctionnement de ce dernier.

Un bilan hormonal hypophysaire, qui permet de mesurer les taux d'hormones afin d'évaluer le fonctionnement de votre hypophyse.

Une mesure du PTH et du calcium sanguin, qui peut être utilisée comme test de dépistage du syndrome de NEM1 (veuillez vous référer à la page 15 pour de plus amples informations au sujet de la NEM).

Une calcitonine, qui permet de vérifier la présence d'une hormone qui peut être libérée par les TNE de la thyroïde.

Un pro-peptide cérébral natriurétique (Pro-BNP), qui permet de rechercher des signes d'une maladie cardiaque carcinoïde (vous trouverez de plus amples information sur la maladie cardiaque carcinoïde à la page 31 du présent guide).

Un test de la fonction thyroïdienne, qui permet d'évaluer l'état de votre thyroïde grâce à la mesure du taux de diverses hormones. Déterminer si une thyroïde hyperactive ou sous-active est liée à une TNE peut aider à définir le meilleur traitement.

Cette liste n'est pas exhaustive. Votre équipe soignante peut vous informer de tout autre bilan sanguin dont vous pourriez avoir besoin et répondre à toutes vos questions.

Test d'urine

Si vos médecins soupçonnent que vous avez une TNE ou qu'ils veulent évaluer la croissance ou le développement d'une TNE, on vous demandera de faire un test d'urine pour y vérifier la présence d'un acide appelé 5HiAA.

À quoi cela sert-il ?
Les TNE de l'intestin, les TNE atypiques du poumon, les TNE de l'ovaire et les TNE présentes dans votre foie peuvent toutes produire des taux élevés de sérotonine. En outre le 5HiAA est un métabolite de la décomposition de la sérotonine dans votre corps.

Ainsi, en testant le 5HiAA, les médecins peuvent déterminer le taux de sérotonine dans votre corps et dès lors permettre l'identification et la découverte des TNE. Ce test peut également être utilisé pour déterminer si vous souffrez du syndrome carcinoïde (voir l'explication à la page 25 du présent guide).

NB : comme pour les bilans sanguins, le test de recherche de 5HiAA dans les urines ne constitue pas, à lui seul, un diagnostic complet. En effet, les taux peuvent varier en fonction d'autres facteurs ou même de certains aliments !

Qu'est-ce que cela implique ?

Le test consiste à recueillir votre urine sur une période de 24 heures dans un flacon contenant un acide en poudre, de garder alors le flacon dans un lieu sûr et de le manipuler avec précaution.

Pour éviter de fausser le résultat, vous devrez éviter de manger et de boire certains aliments pendant 24 à 48h avant et pendant la période de collecte de 24 heures, surtout les aliments qui contiennent de la sérotonine ou des amines.

Les plus courants sont :

> l'alcool
> les aubergines
> les avocats
> les bananes
> les noix du Brésil
> les noix de cajou
> le chocolat
> le café
> les kiwis
> les olives
> l'ananas et son jus
> les prunes
> les agrumes
> le thé
> les tomates
> les noix

On vous demandera également d'éviter de prendre des médicaments contre la toux, le rhume et la grippe jusqu'à une semaine avant le test. Votre équipe soignante vous en dira plus à ce sujet.

Vous ne devez pas éviter ces aliments et boissons de façon permanente, mais un certain temps avant le test 5HiAA.

Certains centres spécialisés en TNE utilisent maintenant un moyen plus rapide de mesurer le 5HiAA. Ce test n'implique pas la collecte d'urine pendant 24h.

Ils peuvent utiliser un échantillon aléatoire d'urine ou de sang, qui peut être prélevé le jour de votre rendez-vous. Il n'est donc pas nécessaire d'éviter d'absorber certains aliments et boissons ou de prendre certains médicaments.

VÉRIFICATION DU CŒUR

Electrocardiogramme (ECG)

À quoi cela sert-il ?

Un ECG est pratiqué pour recueillir des informations à propos de votre cœur. Il s'agit d'un examen souvent utilisée en cas d'antécédents de problèmes cardiaques ou pour vérifier votre état de santé avant un traitement chirurgical

Qu'est-ce que cela implique ?

Un ECG est un examen simple qui peut être pratiqué à l'hôpital, dans une clinique ou dans un cabinet médical.

Des électrodes adhésives sont collées à la poitrine, aux bras et aux jambes et fixées à un appareil ECG qui enregistre la fréquence cardiaque, le rythme cardiaque et l'activité électrique (les signaux que le cœur utilise pour chaque battement cardiaque).

Echocardiogramme

À quoi cela sert-il ?

Un échocardiogramme est une échographie du cœur. Il permet aux médecins d'examiner en détail la structure du cœur, et en particulier les valves cardiaques. Il peut aussi permettre d'évaluer la qualité de pompage du cœur.

Les médecins recommandent souvent de passer un échocardiogramme s'ils soupçonnent que vous souffrez d'une maladie cardiaque carcinoïde (sujet que nous abordons à la page 26 du présent guide), ou si vous ou quelqu'un de votre famille présentez des antécédents de problèmes cardiaques.

Si les problèmes de valves cardiaques sont détectés suffisamment tôt, il est possible de prendre des mesures pour y remédier, par exemple, de discuter avec vous de la possibilité d'avoir besoin d'une chirurgie cardiaque pour remplacer les valves endommagées.

En cas d'endommagement des valves, il se peut que vous ayez besoin de soigner ces dernières avant d'entamer, en toute sécurité, certains traitements pour votre TNE.

Qu'est-ce que cela implique ?

Il y a plusieurs façons de pratiquer un échocardiogramme, mais la plus courante consiste à fixer des capteurs, appelés électrodes, adhésifs sur poitrine comme c'est le cas pour un ECG (voir ci-dessus). Ils mesurent votre rythme cardiaque pendant l'examen.

Une sonde échographique est ensuite déplacée sur votre poitrine pour créer une image de votre cœur à l'aide d'ondes sonores. Un gel est utilisé, soit sur votre poitrine soit sur la sonde, pour créer des images les plus claires possible. Cet examen dure généralement entre 15 et 60 minutes.

SCANNERS (AUSSI APPELÉS IMAGERIE)

Les scanners sont pratiqués pour représenter en 2D et en 3D les TNE et les zones environnantes. Certains sont effectués dans des services de radiologie, d'autres dans des services de médecine nucléaire.

Radiographies

Échographie

À quoi cela sert-il ?

L'échographie est un examen indolore qui utilise les ondes sonores pour créer des images d'organes et de structures présents à l'intérieur de votre corps. Il s'agit d'un examen très fréquemment utilisé. Comme il utilise des ondes sonores et non des radiations, on pense que cet examen est très sûr. Certains appareils (p. ex. Doppler) sont utilisés pour un examen du sang ou des liquides circulant dans l'organisme.

Une échographie peut également être utilisée pour vérifier la présence de calculs biliaires, ce qui peut représenter un risque en cas d'administration d'analogues de la somatostatine comme traitement (consulter la page 70 du présent guide pour obtenir de plus amples informations à ce sujet).

Qu'est-ce que cela implique ?

Habituellement, on vous demandera de ne rien manger ni boire pendant 6 h avant une échographie pour garantir une image la plus claire possible.

NB : vous n'aurez peut-être pas besoin de respecter cette mesure si vous avez subi une ablation de la vésicule biliaire OU si vous êtes diabétique. Veuillez consulter le service au préalable.

Avant l'échographie, un gel est déposé sur la zone examinée. Une sonde échographique tenue à la main est ensuite appuyée doucement sur la zone, créant des ondes sonores à haute fréquence qui permettent de construire une image en temps réel de vos organes internes sur un écran à proximité.

Tomodensitométrie

À quoi cela sert-il ?

Grâce à la prise de photos de l'intérieur de votre corps sous différents angles, une tomodensitométrie (également appelée TDM ou scanner) permet d'obtenir une image très détaillée de l'emplacement et de la taille de vos organes et des structures qui les entourent.
Les photos prises sont utilisées pour détecter des anomalies telles qu'une tumeur ou un gonflement des ganglions lymphatiques.

Des tomodensitométries régulières peuvent également permettre de déterminer si une tumeur connaît un épisode de croissance ou non, si de nouvelles tumeurs se développent et dans quelle mesure votre corps se rétablit après un traitement, par exemple après une intervention chirurgicale.

Qu'est-ce que cela implique ?

Pendant le scanner, vous êtes couché sur un lit plat qui glisse lentement vers l'avant et vers l'arrière à travers une grande machine circulaire. Cela dure généralement de 15 à 30 minutes et vous devrez rester immobile pendant ce temps. Le technicien qui pratique le scanner sera dans une pièce séparée, mais vous pourrez lui parler grâce à un interphone.

En fonction de l'endroit de votre corps à scanner, il se peut que vous ayez besoin de boire un liquide ou de recevoir une injection au préalable pour augmenter le contraste du scanner. Et il se peut que vous deviez éviter de manger et de boire pendant un certain temps en préparation du scanner. Vérifiez ce point au préalable si vous n'avez reçu aucune information.

IRM

À quoi cela sert-il ?

À l'instar d'une tomodensitométrie, l'IRM permet d'obtenir une image détaillée des organes et des structures de votre corps grâce à une série d'images en coupe transversale. La différence est qu'une IRM utilise des champs magnétiques et des ondes radioélectriques pour prendre des photos et une tomodensitométrie utilise des rayons X.

AVERTISSEMENT : l'IRM utilise des aimants. Veuillez donc prévenir votre équipe soignante AVANT de demander une IRM si vous portez un stimulateur cardiaque ou si vous avez des broches ou des plaques métalliques dans le corps. Vous pourriez, en effet, nécessiter une autre forme d'imagerie.

Dans le cas de certaines tumeurs et de certaines parties du corps, la tomodensitométrie donne des résultats plus clairs. Pour d'autres, l'IRM est la meilleure alternative. Une IRM est particulièrement efficace pour les examens du foie, du cerveau et de la colonne vertébrale.

Qu'est-ce que cela implique ?

Une IRM est un grand tube.
Tout au longdu scan, vous êtes allongé sur un lit plat qui est déplacé à l'intérieur du tube (la tête ou les pieds en premier) en fonction de la partie de votre corps qui est scannée.

Le scan dure généralement entre 15 et 90 minutes. Un radiologue, qui se trouve dans une pièce séparée, se charge du scan. Vous pourrez lui parler tout au long du scan. Il peut aussi vous voir à travers un écran de télévision.

L'environnement peut être bruyant. Vous aurez donc probablement des écouteurs ou des bouchons d'oreille pour masquer les bruits de claquement et de tapotement. Certaines personnes craignent une sensation de claustrophobie à l'intérieur d'une IRM. Si vous êtes inquiet, parlez-en avec votre équipe soignante au préalable et partagez avec le radiologue ce que vous ressentez. Il n'y a pas de quoi être gêné et ces personnes ne pourront vous aider que si vous leur parlez de vos préoccupations.

NB : vous pourriez être autorisé à entrerles pieds en premier, quelle que soit la partie de votre corps qui doit être balayée, ce qui peut permettre de diminuer la sensation de claustrophobie. Malheureusement, seuls quelques centres disposent d'IRM ouverts. Vous pourriez donc également poser des questions à ce sujet.

Scintigraphie

Vous pourriez également entendre qu'ils sont appelés imageries « fonctionnelles ». On utilise des substances, appelées traceurs-marqueurs ou des isotopes radioactifs, qui attirent certaines cellules tumorales, pour créer des images qui permettent de diagnostiquer et de surveiller les TNE. Bien qu'un traceur radioactif soit utilisé pendant les imageries fonctionnelles, la quantité de rayonnement à laquelle vous êtes exposé est faible et généralement de courte durée. Les mécanismes corporels normaux ne sont donc pas touchés. Cependant, il existe des risques dus au traceur :

> La substance radioactive peut exposer le fœtus d'une femme enceinte ou le nourrisson d'une femme allaitante aux radiations. Si vous êtes enceinte ou si vous allaitez, veuillez en informer votre médecin.

> Le risque de réaction allergique au traceur est très faible.

Scintigraphie à l'octréotide (Octréoscan)

À quoi cela sert-il ?

Les TNE sont parfois porteuses de récepteurs qui attirent une substance appelée octréotide. En vous administrant un « traceur » marqué avec de l'octréotide radioactif et en utilisant une scintigraphie qui détecte ce traceur, les médecins peuvent suivre la trajectoire de l'octréotide et voir s'il se rassemble dans un endroit particulier. Si c'est le cas, cela signifie que l'octréotide s'est fixé sur les récepteurs d'une TNE.

Cependant, ils ne retrouveront pas toutes les TNE. En effet, toutes les TNE, et en particulier celles de haut grade qui sont mal différenciées, ne possèdent pas les récepteurs nécessaires pour attirer l'octréotide.

Qu'est-ce que cela implique ?

Une scintigraphie à l'octréotide se déroule sur deux jours. Le premier jour, une petite dose de traceur marqué à l'octréotide radioactif vous est injectée. Environ 4 heures plus tard, après la propagation du traceur dans l'ensemble de votre corps, vous passez une scintigraphie en position allongée. Cet examen dure environ 90 minutes. Le lendemain, vous passez une autre scintigraphie.

Vous devrez rester en position couchée aussi immobile que possible pendant les scintigraphies. On vous demandera peut-être également de vous allonger les bras au-dessus de la tête ou sur les côtés pour obtenir une image plus nette.

Après les scintigraphies, vous devez boire beaucoup d'eau afin de permettre l'évacuation du traceur hors de votre organisme.

Scintigraphie à la MIBG

À quoi cela sert-il ?

Les scintigraphies à la MIBG sont semblables à la scintigraphie à l'octréotide décrite ci-dessus, mais utilisent un autre traceur radioactif appelé « MIBG » (m-[123I]Iodobenzylguanidine). Bien qu'elles puissent être utilisées pour toutes les TNE, elles sont particulièrement indiquées dans le cadre du diagnostic et de la surveillance des phéochromocytomes et des paragangliomes en raison de l'attraction du traceur MIBG sur ces tumeurs en particulier.

Qu'est-ce que cela implique ?

Tout comme dans le cas d'une scintigraphie à l'octréotide, vous recevez une injection d'un traceur (dans ce cas-ci, le MIBG) et vous passez deux scintigraphies : la première plus tard dans la journée et la deuxième le lendemain.

Principale différence avec une scintigraphie à la MIBG : comme une partie de ce traceur peut être absorbée par votre glande thyroïde, vous devrez également prendre une solution de Lugol (forme d'iode) la veille de l'injection, le jour de l'injection et le jour suivant, pour bloquer ce processus.

PET Scan à la MIBG

Deux types principaux de PET Scans sont utilisés pour étudier et surveiller les TNE : le PET au FDG et le Gallium-PET. À l'heure actuelle, de nombreuses tomographies PET comprennent également une tomographie par ordinateur (computed tomography, CT) classique.
Cette technologie permet de prendre des images d'anatomie (CT) et de fonction (PET) au cours d'un même examen.

PET au FDG

À quoi cela sert-il ?

Un PET Scan utilise une petite quantité d'un médicament radioactif ou traceur, pour montrer les différences entre les tissus sains et les tissus malades.
Le traceur le plus fréquemment utilisé s'appelle le FDG (fluoro-désoxy-glucose), de sorte que l'examen porte parfois le nom de « FDG-PET Scan ». Avant le PET Scan, une petite quantité de FDG est injectée et comme le cancer se développe plus rapidement que les tissus sains, les cellules cancéreuses absorbent une plus grande quantité de FDG. Le scan d'un PET détecte les radiations émises par le FDG et produit des images du corps codées en couleur qui montrent tant les tissus sains que cancéreux.

Qu'est-ce que cela implique ?

Vous recevrez des instructions détaillées quant à la façon de vous préparer à votre examen. En règle générale, il vous sera conseillé de ne rien manger au cours des 6h qui précèdent votre examen, mais vous devriez continuer à boire de l'eau.
Il est conseillé de porter des vêtements amples et confortables.

Avant votre examen, vous recevrez une injection de substance médicamenteuse radioactive appelée traceur. Le traceur prend environ une heure pour se propager dans votre corps. Passé ce délai, on vous demandera de vous allonger sur un lit plat, qui est déplacé dans un scanner circulaire. Le scan prend environ une heure et vous devrez rester couché le plus longtemps possible pendant ce temps.

PET Scan au DOTATOC-(68Ga)

À quoi cela sert-il ?

Les PET Scan au DOTATOC-(68Ga) utilisent le traceur radioactif Gallium-68 plutôt que le FDG-18 décrit ci-dessus. Les scans avec le Gallium-68 prennent moins de temps, requièrent moins de traceur, fournissent des résultats plus rapidement et créent une image plus détaillée du développement d'une TNE et de son apparence.

Les PET Scan au DOTATOC-(68Ga) ont été examinés et évalués comme étant l'examen le plus rigoureux pour détecter les TNE bien différenciées. Ils remplacent rapidement les scintigraphies à l'octréotide dans les centres spécialisés en TNE en raison de leur meilleure précision, de leur sensibilité, de leur temps réduit, de la diminution de la quantité de traceur et du risque d'allergie.

Qu'est-ce que cela implique ?

Passer un PET au Gallium-68 est semblable à un PET au FDG. Principale différence entre les PET Scans : l'absorption en fonction de l'activité tumorale. Le FDG est plus sensible pour les TNE de haut grade, le PET Gallium 68 est meilleur pour les TNE de bas grade ou modéré et bien différenciées.

Vous recevrez des instructions détaillées quant à la façon de vous préparer à votre examen. Une règle générale est de ne rien manger pendant au moins 4 heures avant l'examen. On vous encouragera à boire de l'eau. Si vous recevez des analogues de la somatostatine, il peut vous être conseillé de modifier le jour (ou l'heure si à courte durée d'action) de cette injection.

Vous recevrez l'injection de traceur avant votre examen. Ce traceur peut prendre jusqu'à une heure pour se propager dans tout votre corps. Passé ce délai, on vous demandera de vous allonger sur un lit plat, qui est déplacé dans un scanner circulaire. Le scan prend jusqu'à une heure, et vous devrez rester couché le plus longtemps possible pendant ce temps.

Scintigraphie osseuse

À quoi cela sert-il ?

Les scintigraphies osseuses sont un moyen de vérifier la santé de vos os. Il ne s'agit pas d'un examen de routine pour les TNE, et il ne sera généralement effectué que si vous avez des antécédents de problèmes osseux comme de l'ostéoporose ou si votre équipe soignante soupçonne qu'une TNE s'est propagée à vos os.

Qu'est-ce que cela implique ?

Avant de subir une scintigraphie osseuse, on vous injecte une très petite quantité d'une substance radioactive appelée «radionucléide». Ce produit a tendance à s'accumuler dans les zones où il y a beaucoup d'activité dans les os, et cette activité apparaît sur une scintigraphie osseuse. Cet examen peut indiquer que les os sont endommagés ou se réparent eux-mêmes, par exemple une fracture cicatrisante, et permet d'évaluer la densité osseuse (prise de mesure en cas d'ostéoporose).

Après l'injection, vous devrez attendre quelques heures pendant que le produit se propage dans votre corps et dans vos os. Boire suffisamment pendant cette période vous sera utile. Il est également conseiller de vous munir d'un iPad, d'un magazine ou d'un livre afin de vous aider à passer le temps.

Dès la propagation complète du radionucléide, vous devrez vous allonger sur un lit plat pendant qu'un scanner appelé « gamma camera » prend des photos de l'ensemble de votre squelette. Votre corps est entièrement balayé. Prévenez le radiologue si vous ressentez une sensation de claustrophobie. Le scan peut prendre jusqu'à une heure.
Si le radionucléide se rassemble en un seul endroit, cela ne signifie pas toujours qu'une TNE s'est propagée à vos os. Cette image peut suggérer de l'ostéoporose, une nouvelle fracture ou une ancienne fracture qui se répare ou s'est cicatrisée.

Endoscopie

À quoi cela sert-il ?

Les scanners prennent des photos de l'intérieur de votre corps. Aussi précis soient-ils, ils ne donnent pas toujours une vue complète de ce qui se passe à l'intérieur des organes creux du corps, par exemple lorsque les médecins veulent explorer l'intérieur de vos voies respiratoires, de votre estomac ou de vos intestins.

Dans de telles situations, l'endoscopie et l'échographie endoscopique peuvent s'avérer très utiles. Elles peuvent détecter des problèmes dans des endroits comme l'estomac et le duodénum, qui peuvent être difficiles à contrôler avec précision lors d'une IRM ou d'une tomodensitométrie. Elles supposent également que votre équipe soignante pourra peut-être prélever des échantillons de tissus à l'endoscope.

Qu'est-ce que cela implique ?

Au cours d'une endoscopie, un tube long, mince et flexible avec une lumière et une caméra vidéo à une extrémité (l'endoscope) est utilisé pour transmettre des images de l'intérieur de votre corps à un écran de télévision. (Dans une échographie endoscopique, le tube comprend une petite sonde échographique). L'endoscope peut être introduit dans votre corps par la bouche (pour examiner votre œsophage, votre estomac, votre duodénum ou vos poumons) ou par le rectum (pour examiner votre côlon). L'examen peut prendre jusqu'à une heure, et même s'il peut sembler désagréable, il n'est généralement que légèrement inconfortable, plutôt que douloureux.

Vous pourriez recevoir un anesthésique local pour soulager la douleur ou un sédatif pour vous aider à vous détendre. Votre équipe soignante vous indiquera également s'il y a quelque chose que vous devez faire pour vous préparer à l'examen, comme ne pas manger pendant un certain temps pour un examen de la partie supérieure ou prendre une préparation pour aider à dégager vos intestins pour l'examen de la partie inférieure.

Comme pour tout examen, si vous êtes inquiet, parlez-en. Votre équipe soignante a une large expérience pour répondre aux inquiétudes des patients, comme visiter le service concerné au préalable pour savoir à quoi vous attendre.

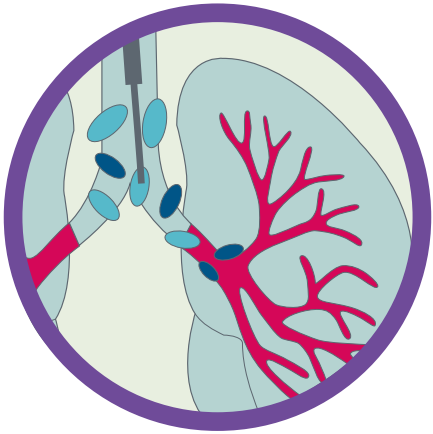
DE QUELLE ENDOSCOPIE S'AGIT-IL ?

Bronchoscopie permet d'examiner les poumons et les voies respiratoires.

Échographie endobronchique (EBUS) permet d'examiner les poumons et les voies respiratoires. (Voir l'illustration ci-dessous).

Écho-endoscopie (EUS) permet d'examiner le duodénum et le pancréas.

Gastroscopie permet d'examiner l'intérieur de l'œsophage, de l'estomac et du duodénum.



Colonoscopie permet d'examiner l'intérieur du côlon.

Sigmoïdoscopie permet d'examiner l'intérieur de la dernière partie du côlon.

Écho-endoscopie du rectum permet d'examiner la partie inférieure du côlon.

Endoscopie par capsule sans fil ou endoscopie par vidéo capsule (WCE ou VCE)

À quoi cela sert-il ?

Les endoscopies par capsule donnent aux médecins une vue détaillée et de bout en bout de votre intestin grêle, qui est l'une des parties les plus difficiles du tractus gastro intestinal à examiner en raison de l'endroit où il se trouve, sa longueur et sa forme complexe. Dans ces circonstances, les VCE/WCE sont particulièrement utiles pour diagnostiquer les TNE de l'intestin grêle.

Qu'est-ce que cela implique ?

Cela peut ressembler à de la science-fiction, mais si votre médecin vous recommande cet examen, vous avalerez une capsule de la taille d'une grosse pilule de vitamines qui contient un appareil photo couleur, une pile, une source de lumière et un transmetteur.

L'appareil photo prend ensuite des photos toutes les secondes pendant 8h et les envoie en wifi à un enregistreur de données que vous portez attaché à une ceinture. Les informations de l'enregistreur sont téléchargées sur un ordinateur pour analyse.

On pourrait vous demander de ne pas manger pendant une période précise avant l'examen. Par la suite, la capsule sort naturellement lorsque vous défèquez et n'a donc pas besoin d'être retirée.

Prélèvement de tissus (aussi appelé biopsie ou histologie)

Pour surveiller votre traitement ou une suspicion de TNE, votre équipe soignante pourrait vouloir prélever un petit morceau de tissu, un ensemble de cellules ou un peu de liquide de votre corps afin qu'il puisse être analysé en vue de détecter la présence de cellules cancéreuses sous microscope.

À quoi cela sert-il ?

Analyser des tissus au microscope est souvent la seule façon d'être absolument certain d'un diagnostic de cancer. Cette analyse peut donner des indices quant à l'origine d'un cancer, le type de cellules cancéreuses existantes et la vitesse à laquelle elles se multiplient. Grâce à ces renseignements, les médecins peuvent recommander le meilleur traitement.

Qu'est-ce que cela implique ?

Il existe plusieurs façons de prélever des échantillons de tissus. Les plus fréquentes pour les TNE sont les biopsies, les VATS, les FNA et les BAL. **Une biopsie est une intervention médicale qui consiste à prélever un petit échantillon de tissu corporel pour pouvoir l'examiner au microscope**. Un échantillon de tissu peut être prélevé à tout endroit à la surface du corps ou dans votre corps, y compris la peau, les organes et d'autres structures.

Le terme « biopsie » est souvent utilisé pour désigner à la fois le prélèvement de l'échantillon et l'échantillon de tissu lui-même.

Une VATS (video-assisted thorascopic surgery, chirurgie thoracoscopique assistée par vidéo) est une intervention chirurgicale pratiquée dans la poitrine et les poumons. Une VATS fait appel à un instrument spécial appelé thoracoscope. Il s'agit d'un instrument mince, en forme de tube, dont la lumière surgit de l'extrémité insérée dans le corps du patient. Il transmet également des images à un dispositif oculaire ou un écran vidéo pour que le chirurgien puisse examiner l'intérieur de la cage thoracique. Il s'agit d'un type de microchirurgie où seules de très petites coupures (incisions) sont pratiquées dans la paroi thoracique près des côtes. Le chirurgien insère le thoracoscope à travers une incision et des instruments chirurgicaux spéciaux dans les autres incisions. Ces instruments peuvent être utilisés pour prélever un échantillon de tissu à analyser. Dès la fin de l'intervention, les instruments sont retirés et les incisions sont fermées, généralement avec des points de suture. Ces échantillons peuvent ensuite être examinés au microscope.

Une FNA (fine-needle aspiration, ponction à l'aiguille fine) est un autre type de biopsie, mais peut nécessiter le prélèvement d'une quantité moindre de cellules. Une aiguille creuse très fine est insérée doucement à travers la peau dans une excroissance de l'organe ou dans l'organe affecté en dessous. Il y a souvent une seringue attachée à l'aiguille. Le médecin peut s'aider de la seringue pour aspirer une partie des cellules dans l'aiguille en tirant doucement sur le piston. En général, l'examen peut être pratiqué sans qu'il soit nécessaire de pratiquer une incision dans la peau ou par un endoscope.

Si la grosseur à analyser est très petite, il peut être nécessaire d'utiliser un scanner pour guider l'aiguille jusqu'au bon endroit. Cette opération peut être réalisée par échographie, endoscopie ou tomodensitométrie.

Un BAL (bronchoalveolar lavage, lavage broncho-alvéolaire) est utilisé pour essayer de recueillir des cellules dans vos poumons. Ce prélèvement a lieu par bronchoscopie (une endoscopie pour observer l'intérieur de vos poumons). Le liquide est projeté dans la partie spécifique du poumon à examiner et est ensuite récupéré pour être analysé au microscope.

OBTENIR LES RÉSULTATS DE VOS EXAMENS

Savoir si vous avez une TNE, comment elle évolue avec le temps ou si le traitement fonctionne peut être stressant, surtout si vous avez dû attendre un certain temps pour obtenir ces résultats. Mieuvx vaut préparer la journée au cours de laquelle vous recevrez vos résultats.

Même si nous aimerions tous avoir les résultats des examens immédiatement, ce n'est pas possible, car cela prend du temps. À titre indicatif, les résultats des bilans sanguins peuvent prendre entre 1 jour et 8 semaines, les scanners peuvent prendre de 1 à 3 semaines et les résultats d'une biopsie peuvent prendre jusqu'à 3 semaines (bien qu'il faille rarement autant de temps à moins que des examens supplémentaires sur l'échantillon ne soient nécessaires). Votre équipe soignante vous donnera une meilleure idée de la durée nécessaire pour obtenir vos résultats.

Dès que vos résultats de scanners et/ou d'histologie sont disponibles, votre équipe soignante spécialisée en TNE les examinera au cours d'une réunion rassemblant des spécialistes et déterminera les traitements qui pourraient vous convenir le mieux. Cette étape a lieu généralement avant que vous n'ayez votre rendez-vous avec votre spécialiste. Cette réunion sert à examiner ce qui a été découvert, afin que vous puissiez aussi envisager des solutions thérapeutiques.

Ne perdez jamais de vue que les conversations doivent toujours être bidirectionnelles, quelles que soient les informations que vous recevez.

Aucun rendez-vous ne doit vous impliquer uniquement en tant qu'auditeur passif. Une grande partie de la rencontre avec vos médecins doit vous permettre de comprendre ce qui se passe afin de pouvoir poser les bons choix par rapport à votre traitement. Nous savons bien que c'est plus facile à dire qu'à faire. Surtout si vous vous sentez nerveux ou désorienté ou si éprouvez des difficultés à comprendre ce que l'on vient de vous dire. Mais nous espérons que ces conseils vous aideront à participer à la conversation.

> **Préparez une liste de questions** pour vous aider à vous souvenir de ce que vous voulez savoir.

> **Faites-vous accompagner** à votre rendez-vous pour qu'un proche vous aide à vous souvenir de ce qui a été dit et pose des questions. Si ce n'est pas possible, vous pouvez toujours demander à un(e) infirmier(ère) de vous accompagner à la réunion.

> Demandez à votre spécialiste s'il est disposé à ce que vous **enregistriez la conversation sur votre téléphone**, afin que vous puissiez l'écouter plus tard pour vérifier que vous avez compris et n'avez rien oublié. Téléchargez une application au préalable si votre téléphone ne dispose pas d'une fonction d'enregistrement.

> Si des termes médicaux vous perturbent, **demandez une explication simple**. Vos médecins veulent que vous compreniez ce qui se passe et peuvent utiliser le jargon lié aux TNE sans même s'en rendre compte.

> **Demandez une copie des lettres** que vos spécialistes en TNE envoient à votre médecin généraliste ou à votre équipe soignante.

> Sachez que vous pouvez **toujours rappeler après votre rendez-vous pour clarifier chaque point** que vous n'auriez pas compris. On parle de votre santé. C'est vous qui décidez.

Rappelez-vous que les rendez-vous doivent toujours être un échange :

c'est l'occasion de partager des informations et d'apprendre tant pour vous que pour votre équipe soignante.

QUESTIONS UTILES POUR VOTRE ENTRETIEN DE RÉSULTATS

À PROPOS DE VOS RÉSULTATS

Diagnostic

> Ai-je une TNE ?

> Quelle partie de mon corps est touchée ?

> Est-ce que la TNE se développe ? Quel est son grade ? Quel est son stade ? Qu'est-ce que cela signifie ?

> À quoi dois-je m'attendre avec ce genre de diagnostic ? Quel pourrait être l'incidence de la TNE sur moi ?

> Qui est mon principal point de contact ?

> Qui puis-je appeler pour poser des questions ?

> Aurai-je un infirmier(ère) clinicien(ne) spécialisé(e) pour m'aider ?

> Est-il probable que ma TNE se propage ?

> Ai-je besoin de passer d'autres examens ?

> Avez-vous des informations écrites que je peux emporter chez moi ?

> Qui sera impliqué et qui prendra en charge mes soins ?

Après le traitement ou la période de surveillance

> À quoi ressemble ma TNE ? A-t-elle changé ?

> Qu'est-ce que cela signifie pour moi ?

> Si je suis en traitement, est-ce que cela a une incidence sur mon traitement ? Dans quelle mesure ?

> Si je ne suis pas en traitement, dois-je entamer un traitement ? Dans l'affirmative, lequel ? Et à partir de quand ?

> Est-ce que cela signifiera un changement de l'équipe soignante ?

> Dans l'affirmative, ai-je toujours accès à mon infirmier(ère) spécialisé(e)/ mon point de contact ?

À propos des étapes suivantes

> Que va-t-il se passer ensuite et dans quel délai ?

À PROPOS DES TRAITEMENTS

> Quels traitements sont les plus appropriés pour moi et ma TNE ? Dois-je suivre un traitement ?
> Quel est le but du traitement ?
> Quels sont les effets secondaires possibles ?
> Comment les traitements pourraient-ils influencer ma vie quotidienne ? À court et à long terme
> Selon vous, quelle incidence aura le traitement ?
> Est-ce que je pourrai continuer à travailler pendant le traitement ? Ou dois-je prévoir d'arrêter de travailler (p. ex. pour une intervention chirurgicale et la période de rétablissement) ?
> Dans quelle mesure serai-je impliqué dans les décisions concernant mon traitement ?
> Puis-je choisir le lieu où je vais me faire soigner ?
> Puis-je obtenir un deuxième avis quant à mon traitement ?

Selon le stade où vous vous trouvez dans le processus du diagnostic ou du traitement, plusieurs scénarios peuvent se présenter lors de votre rendez-vous pour vos résultats :

Diagnostic

On pourrait vous dire que les résultats de vos examens ont confirmé le diagnostic ou qu'il est nécessaire de procéder à d'autres examens.

En cas de confirmation du diagnostic, vous pourrez alors discuter des solutions thérapeutiques qui s'offrent à vous. Personne ne s'attendra pas à ce que vous preniez une décision ce jour-là. Vous devez disposer de temps et d'informations écrites pour vous aider dans votre choix, le cas échéant.

Après le traitement ou la période de surveillance

On pourrait vous dire que les choses sont stables, ce qui signifie qu'il n'y a pas eu de changement important par rapport à votre état. Ce n'est pas nécessairement une mauvaise nouvelle, cela peut en être une très bonne si on vous annonce que votre traitement a permis de contrôler votre TNE. On pourrait vous dire que la situation s'est améliorée, par exemple si l'intervention chirurgicale a permis de retirer votre TNE en totalité ou en partie ou si votre traitement a entraîné une diminution de la taille ou de l'activité des tumeurs.

Ou, malheureusement, vous pourriez entendre des nouvelles qui ne sont pas celles que vous espériez, que votre TNE a continué de se développer ou de se propager malgré le traitement. On peut même vous annoncer que de nouvelles tumeurs ont été identifiées. Ce n'est jamais facile si les nouvelles sont mauvaises. Certaines personnes ont dit qu'entendre ce genre de nouvelle est presque aussi désastreux, sinon plus, que le diagnostic original. D'autres personnes ressentent plutôt une sorte de soulagement, car elles ont senti que quelque chose n'allait pas et elles ont l'explication de ce sentiment.

Tout comme c'est le cas pour le diagnostic, vous pourriez avoir l'impression de vouloir être simplement tout seul. C'est souvent difficile d'accepter ce qu'on vous dit. De telles réactions sont tout à fait naturelles et, comme nous l'avons déjà mentionné, il n'y a pas de bonne ou de mauvaise façon de réagir.

Accordez-vous du temps et, même si vous avez quitté la consultation, n'ayez pas peur de recontacter votre équipe soignante pour reparler des choses, au fur et à mesure que vous en avez besoin. Il se peut qu'un traitement différent soit possible, qu'ilsoit plus efficace. Il se peut que le traitement disponible se limite à une atténuation des symptômes.

Pour de plus amples informations au sujet de l'une ou l'autre TNE décrites dans le présent, nous vous invitons à prendre contact avec votre équipe soignante ou en vous rendant sur victorynet.org

EXPLICATION DES TRAITEMENTS

Tout au long de ce guide, nous parlons d'une équipe soignante qui, idéalement, comprend une équipe de spécialistes du traitement des TNE et d'autres membres du personnel clinique qui ne font pas nécessairement partie de la MDT (Multi-Disciplinary Team). Votre équipe de spécialistes du traitement des TNE (ou MDT) est composée d'un groupe de spécialistes ayant une expertise en TNE.

Les discussions collectives qu'ils tiennent s'appellent des MDM (Multi-Disciplinary Meetings, réunions multidisciplinaires). Les résultats qui ressortent d'une MDM seront discutés avec vous lors de votre rendez-vous pour la planification d'un traitement.

Vu que les TNE sont des cancers plus rares, il se peut que votre MDT ne soit pas basée à l'hôpital le plus proche. Par conséquent, il se peut qu'un délai plus long que celui que vous aimeriez soit nécessaire pour obtenir vos résultats ou consulter votre plan de traitement. Toutefois, essayez de garder à l'esprit que l'approche adoptée par une MDT est destinée à vous mettre dans la position la plus confortable possible. Discutez aussi avec vos médecins si vous avez des inquiétudes.

QUI EST QUI ?

De nombreux experts différents pourraient jouer un rôle au sein de votre MDT.

Voici leur rôle et fonction :

Spécialiste / Clinicien(ne) en chef
Spécialiste médical ou chirurgical chevronné dans un domaine particulier de la médecine ou de la chirurgie, comme un endocrinologue ou un gastro entérologue (voir ci-dessous).

Infirmier(ère) clinicien(ne) spécialisé(e) (CNS, Clinical Nurse Specialist)
Un(e) infirmier(ère) expert(e) qui vous aide à planifier et à effectuer votre traitement et qui est souvent le lien entre tous les autres membres de la MDT. Votre CNS est présent(e) pour discuter de tout ce que vous avez en tête, y compris de vos préoccupations, et peut vous aider, vous et votre famille, à comprendre ce qui est prévu et ce qui est attendu.

Endocrinologue
Un médecin spécialisé dans le diagnostic et le traitement de maladies impliquant des glandes endocrines et des hormones.

Gastro-entérologue
Un médecin spécialisé dans le diagnostic et le traitement de maladies de l'appareil gastro-intestinal (telles que les troubles gastro-intestinaux).

Chirurgien
Un médecin spécialisé avec expérience dans le traitement chirurgical de certaines maladies et certains systèmes de l'organisme.Par exemple, un chirurgien du pancréas serait consulté pour le traitement des maladies du pancréas, notamment le cancer.

Oncologue
Un médecin spécialisé dans le diagnostic et le traitement du cancer.

> Un oncologue médical diagnostique et traite le cancer au moyen de la chimiothérapie et d'autres médicaments, mais ne recourt pas à la radiothérapie.

> Un oncologue clinicien diagnostique et traite le cancer au moyen de la chimiothérapie et d'autres médicaments et utilise aussi la radiothérapie.

Spécialiste en médecine nucléaire
Un médecin spécialisé en scanners et traitements utilisés en médecine nucléaire.

Radiologue
Un médecin spécialisé en scanners et traitements utilisés en radiologie.

> Un premier radiologue interprète les scanners de votre TNE et de la région environnante.
> Un radiologue spécialisé intervient dans les traitements exécutés au sein du service de radiologie tels que l'ablation par radiofréquence.

La plupart des radiologues impliqués dans les MDT de spécialistes sont à la fois des spécialistes du diagnostic et de l'intervention.

Histopathologiste
Un spécialiste de l'examen des échantillons de cellules et de tissus pour déceler les signes de maladie.

Diététicien
Un expert en régime alimentaire et nutrition qui peut vous aider à manger sainement après le diagnostic de la TNE.

Spécialiste / équipe de soins palliatifs
Spécialistes qui peuvent vous aider à contrôler et à supporter des symptômes liés au cancer. Bien qu'elle soit souvent associée aux soins de fin de vie, cette équipe peut également vous offrir une aide en tout moment au cours de votre vie avec une TNE.

Autres membres du personnel clinique qui peuvent intervenir dans vos soins, mais qui ne font pas nécessairement partie de la MDT :

Médecin généraliste (GP)
Votre médecin généraliste, qui peut traiter toutes les affections courantes et vous diriger vers d'autres services pour un traitement spécialisé.

Infirmier(ère) de district / communauté
Généralement rattachée au cabinet de votre médecin généraliste, un(e) infirmier(ère) de district ou de ommunauté peut vous offrir une aide pendant votre traitement, par exemple en vous aidant à soigner vos plaies à domicile après l'intervention de chirurgie.

Pharmacien
Un expert en médicaments qui peut vous aider à gérer votre traitement contre le cancer et les effets secondaires.

Biochimiste / Scientifique clinique
Un spécialiste de l'analyse et de l'interprétation des échantillons sanguins et urinaires courants et particuliers tels que la recherche de chromogranines et la détection de 5HiAA dans les urines.

Pathologiste
Un spécialiste du diagnostic et du traitement des maladies des tissus corporels, du sang, de l'urine et d'autres liquides corporels.

Radiothérapeute
Un spécialiste des traitements de radiothérapie.

Hématologue
Un spécialiste du diagnostic et du traitement des maladies liées au sang.

DÉCIDER DU TRAITEMENT

Les membres de votre MDT vous expliqueront les traitements envisagés et les résultats qu'ils espèrent obtenir.

Ils peuvent également vous fournir des renseignements écrits au sujet de votre traitement.

Objectifs potentiels poursuivis par le traitement :

> Élimination de votre TNE en totalité ou en partie

> Contrôle de votre maladie grâce au ralentissement ou à l'arrêt de la croissance de votre TNE

> Palliation ou atténuation de vos symptômes

> Une aide pour que vous ayez la meilleure qualité de vie possible, en traitant ce qui est important pour vous par l'une ou plusieurs des approches mentionnées ci-dessus.

Un grand nombre de personnes trouvent qu'il est utile d'emmener quelqu'un avec elles à des rendez-vous au cours desquels les traitements seront abordés.

Cette situation peut vous aider à parler de vos options et à poser des questions plus facilement, et peut vous permettre de vérifier que vous avez tout compris par la suite.

Il est également conseillé de demander des informations écrites à emporter chez soi. Cela peut vous aider à réfléchir aux traitements et à poser de nouvelles questions avant de prendre une décision.

DONNER VOTRE CONSENTEMENT… OU PAS

La prochaine étape consiste à exprimer votre consentement par rapport au traitement. Vous serez amené à signer un formulaire de consentement. Vous ne devez jamais le signer tant que vous n'avez pas totalement confiance en ce qui est prévu. Vous avez le contrôle de la situation et c'est une décision dont vous devez être sûr. Prenez donc au moins une journée pour y réfléchir avant de signer le formulaire et, si vous avez des questions, posez-les. Un consentement éclairé exige que vous obteniez les renseignements dont vous avez besoin pour poser un choix en toute connaissance de cause. Ces informations ne doivent pas porter uniquement sur le traitement lui-même, elles doivent également porter sur la préparation nécessaire, les effets secondaires et les conséquences potentielles.
Des questions semblables à celles qui suivent peuvent vous aider à obtenir les renseignements dont vous avez besoin :

> En quoi consiste exactement le traitement ?
> Sur combien de temps va-t-il s'étendre ?
> Où le traitement aura-t-il lieu ?
> Quels sont les avantages et les inconvénients du traitement ?
> Quelle incidence cela aura-t-il sur ma vie quotidienne ?
> Dois-je m'absenter du travail ? Combien de temps ?
> Y aura-t-il des limites aux activités que je peux faire ? Pour combien de temps ?
> Ai-je besoin de quelqu'un pour prendre soin de moi ou de ma famille ?
> Que dois-je faire si je suis responsable, d'une famille monoparentale ou si j'ai des animaux de compagnie ou des voisins qui comptent sur moi ?
> Pourrait-il y avoir des effets secondaires ? Ces effets se feront-il sentir à court ou à long terme ?
> Que puis-je faire pour réduire l'incidence des effets secondaires ?
> D'autres traitements peuvent-ils être plus efficaces ?
> Quelle est la probabilité que le traitement soit efficace ?

Toutes ces questions doivent être abordées lors de vos discussions consacrées au traitement. Donc, si des thèmes ne sont pas abordés, renseignez-vous à leur sujet. Il peut être utile de discuter de vos croyances et de vos préférences. Par exemple, existe-t-il des alternatives à la transfusion sanguine pendant l'intervention chirurgicale ?

Existe-t-il des traitements qui vous évitent de rester à l'hôpital ? Parfois, il peut être utile de parler à quelqu'un qui a reçu le même traitement, ainsi que de visiter l'unité ou le service dans lequel vous pouvez rester. Rappelez-vous cependant que chacun vit différemment le cancer ainsi que son traitement.

Rappelez-vous - vous pouvez refuser le traitement. Votre équipe soignante doit respecter votre choix et vous n'avez pas à donner de raison, bien qu'il puisse être utile pour votre équipe soignante de comprendre votre décision afin qu'elle puisse planifier les traitements futurs avec vous.

SE PRÉPARER AU TRAITEMENT

Divers traitements sont disponibles pour soigner les TNE. Votre équipe soignante vous indiquera donc s'il y a quelque chose de spécifique à faire pour vous y préparer. Mais il y a un grand nombre de choses que vous pouvez faire pour réunir les meilleures conditions, quel que soit le traitement que vous recevez.

Les traitements contre le cancer peuvent exercer une contrainte supplémentaire sur votre corps. Vous préparer physiquement et psychologiquement peut faciliter la prise en charge du traitement et le rétablissement.

Avant de commencer un traitement, il est donc recommandé d'envisager les points suivants :

EXERCICE

Vous ne devez pas vous lancer soudainement dans un marathon, mais pratiquer des activités douces comme la natation, le vélo, le jogging et même la marche. Ces activités peuvent aider votre corps à se renforcer. Si vous souffrez de problèmes qui affectent votre mobilité, comme de l'arthrite, des exercices simples en fauteuil peuvent également vous aider. Et vous pourriez trouver que l'exercice a un effet bénéfique sur votre humeur.

ABANDONNER LES MAUVAISES HABITUDES

Nous ne nous attendons pas à ce que vous changiez radicalement votre mode de vie parce qu'on vous a diagnostiqué une TNE, mais si vous fumez ou buvez trop, c'est le bon moment pour songer à arrêter. Faites place à un sommeil suffisant. Il est très facile de se laisser emporter par le rythme effréné d'un monde qui tourne 24h/24 et 7/7. Mais tout comme l'exercice et le régime alimentaire jouent un rôle important par rapport à la santé, le repos et le sommeil y contribuent également.

SE NOURRIR CORRECTEMENT

Apporter à votre corps ce dont il a besoin est une façon fondamentale de rester en bonne santé et de stimuler votre rétablissement. Généralement, une alimentation normale, saine et équilibrée est suffisante pour nourrir votre corps, mais parfois quelques ajustements simples peuvent vous aider, surtout si votre appétit s'est modifié ou si vous mangez moins. Consultez le chapitre 5 pour obtenir des informations et des conseils à propos du régime alimentaire et de la nutrition.

VOTRE BIEN-ÊTRE

Il est également important de vous préparer mentalement, alors pensez à des choses qui vous permettront de vous détendre si vous vous sentez stressé. Il peut s'agir de passer du temps avec des amis, s'asseoir avec un livre de mots croisés ou de faire une promenade dans votre parc préféré. Même quelques respirations profondes peuvent vous aider à vous vider la tête. Peu importe ce qui vous convient, essayez d'y penser pendant les jours où vous ne vous sentez pas bien.

VOTRE TRAITEMENT

Que vous vouliez connaître tous les détails ou non, il existe quelques notions de base au sujet du traitement. Il vaut toujours mieux les garder à l'esprit. Ainsi rappelez-vous que…

> Tout le monde réagit différemment aux traitements, ce qui signifie que se comparer à d'autres personnes peut ne pas être utile. Toutefois, ces autres personnes peuvent partager avec vous de bons conseils qui peuvent vous aider à suivre le traitement.

> Si quelqu'un vous dit que quelque chose peut arriver et que cela ne se produit pas, cela ne veut pas dire que le traitement n'a pas fonctionné.

> Si votre TNE ne peut être guérie, on cherchera souvent à améliorer votre qualité de vie grâce à un traitement. Si vous ne percevez pas cette amélioration, parlez-en.

VOTRE PLAN DE TRAITEMENT ET VOTRE SCHÉMA THÉRAPEUTIQUE

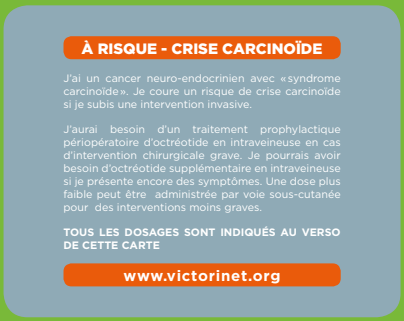
Dès que vous aurez convenu de vos traitements avec votre équipe soignante, vous recevrez un plan de traitement expliquant ce qui est prévu et à quel moment. Ce document doit couvrir tous les aspects de votre traitement, y compris des éléments comme les visites dans les services ou les hôpitaux. Le plan permet de s'assurer que les attentes de chacun sont prises en considération. Toutefois, votre traitement n'en est qu'à son début, il peut donc toujours être adapté à vos besoins personnels. Vous entendrez peut-être votre équipe soignante parler de votre schéma thérapeutique ou de votre itinéraire clinique. Ces 2 expressions font référence au processus continu de révision et d'amélioration de votre traitement. Votre progrès par rapport au traitement et votre réponse à celui-ci seront surveillés et discutés en permanence. Le choix d'une seule possibilité de traitement au départ n'exclut pas d'autres options qui pourront être utilisées plus tard. Vous devez toujours vous rappeler, et c'est important, que vous contrôlez la façon selon laquelle le traitement se déroule, quand il a lieu et s'il se poursuit. Le traitement n'est pas seulement quelque chose qui vous arrive, il s'agit d'un processus auquel vous pouvez participer à les étapes.

Éviter une crise carcinoïde

Nous avons déjà abordé le syndrome carcinoïde à la page 25 ainsi que la façon dont il peut être déclenché par l'anesthésie générale, certaines interventions médicales et le stress. Dans les cas extrêmes, le syndrome carcinoïde peut devenir une urgence médicale (une « crise carcinoïde ») qui modifie votre tension artérielle, votre respiration ainsi que votre état de conscience. Il peut même entraîner un coma. En cas d'intervention chirurgicale ou de traitements qui pourraient vous exposer à une « crise carcinoïde », votre équipe soignante effectuera un suivi rapproché et vous administrera une injection ou une perfusion (goutte à goutte) contenant un analogue de la somatostatine (octréotide).

Nous vous recommandons d'emporter une de nos cartes de crise carcinoïde dans votre portefeuille ou votre sac à main. Les professionnels de la santé trouveront sur celle-ci les mesures qu'ils doivent prendre en cas de crise.

Pour obtenir une carte, demandez-la à votre médecin ou sur **victorynet.org**



TYPES DE TRAITEMENT

Divers traitements chirurgicaux et non chirurgicaux sont utilisés pour aider les personnes à qui l'on a diagnostiqué une TNE à moins subir les symptômes et à vivre correctement.

INTERVENTION CHIRURGICALE POUR LES TNE

L'intervention chirurgicale est généralement la première solution envisagée. En effet, c'est, actuellement, le seul traitement disponible qui peut mener à une guérison. Cependant, elle peut aussi intervenir dans les maladies dites avancées, c'est-à-dire quand les tumeurs se sont propagées. Les types d'interventions chirurgicales et leurs objectifs sont multiples.

OBJECTIFS D'UNE CHIRURGIE

Chirurgie potentiellement curative

Si une seule tumeur a été identifiée, sans signe de maladie secondaire (pas de ganglions lymphatiques ni de métastases) et qu'il est possible de la retirer dans sa totalité, la chirurgie peut être un traitement potentiellement curatif. Ce sont les résultats de l'examen histopathologique (vérification de ce qui a été retiré au microscope) qui permettront de déterminer le type de suivi et sa régularité. Un suivi n'est pas toujours nécessaire, mais l'avis d'un expert est essentiel pour évaluer le risque de récidive d'une TNE.

Chirurgie partielle/cyto-réductrice/réductrice du volume tumoral

L'ensemble de ces termes désignent la chirurgie visant à réduire la quantité de cellules cancéreuses dans votre corps en éliminant la majeure partie d'une tumeur. Ce genre d'intervention chirurgicale pourrait nécessiter une ablation :

> De la totalité ou d'une partie d'une tumeur primitive
> De la totalité ou d'une partie de toutes les métastases
> De la totalité de la tumeur primitive ou une partie des métastases
> Tout ce qui peut être retiré en toute sécurité.

Cette intervention chirurgicale est généralement pratiquée pour aider à atténuer vos symptômes et/ou pour gérer la maladie. Elle est souvent utilisée en association avec d'autres types de traitement, y compris les analogues de la somatostatine, la chimiothérapie, la radiologie interventionnelle et la médecine nucléaire. Réduire une tumeur peut permettre d'atténuer les symptômes causés par la taille et la position de cette tumeur ou par la libération d'hormones excédentaires dans le sang. Cette intervention peut également améliorer l'efficacité d'autres traitements, car ils cibleront un plus petit nombre de tumeurs.

Chirurgie préventive/du contournement

Parfois, les TNE se développent trop près des vaisseaux sanguins et des organes avoisinants comme l'intestin et interfèrent avec le fonctionnement de ces structures.

L'ablation ou le contournement de ces types de tumeurs peut permettre d'éviter les blocages et autres lésions, réduisant ainsi le risque de problèmes supplémentaires à l'avenir. Cette intervention est connue sous le nom de chirurgie préventive ou du contournement.

EXPLICATION DES TYPES DE CHIRURGIE

Microchirurgie

Connue également sous le nom de laparoscopie ou chirurgie minimalement invasive, la microchirurgie permet aux chirurgiens d'enlever les petites TNE en insérant un petit tube et des instruments chirurgicaux dans votre corps par de petites incisions pratiquées dans votre peau. Le tube contient une lumière et une caméra, que le chirurgien utilise pour effectuer la chirurgie. Une anesthésie générale vous est administrée avant la microchirurgie, mais il se peut que vous deviez rester à l'hôpital pendant un jour ou deux et que les petites incisions n'entraînent que de très petites cicatrices et raccourcissent le temps de convalescence.

Gardez toutefois à l'esprit que les opérations de microchirurgie se transforment parfois en chirurgie ouverte au cours de l'intervention, si le chirurgien décide que cela est nécessaire au succès de l'intervention chirurgicale.

Chirurgie à ciel ouvert

Pour les tumeurs de grande taille ou multiples, en cas de propagation d'une TNE ou si cette dernière se situe dans un endroit difficile d'accès qui ne peut pas être atteint par microchirurgie, on recourt normalement à la chirurgie à ciel ouvert. Une anesthésie générale vous sera administrée avant la chirurgie ouverte.

En fonction de l'ampleur de votre intervention chirurgicale et la durée de l'anesthésie, il se peut que vous ayez besoin d'être soigné dans une unité de soins intensifs ou dans une unité pour personnes fortement dépendantes pendant 1 jour ou 2 après l'intervention chirurgicale, après quoi vous serez transféré dans un autre service. Vous devrez rester à l'hôpital entre 3 et 14 jours après une chirurgie ouverte.

Combinaison de chirurgies ou chirurgie progressive

Vous pourriez avoir besoin de plus d'une intervention pour traiter votre TNE par chirurgie. Dans ce cas, votre équipe soignante discutera si les interventions peuvent être entreprises en même temps ou par étapes (ce qui signifie que vous aurez une opération et que vous aurez le temps de vous rétablir avant la suivante).

Chirurgie ouverte et fermée

Cette expression fait référence à une intervention chirurgicale commencée mais non complétée, soit à cause d'une détérioration grave de votre état, soit parce que votre TNE ne peut pas être retirée. De nos jours, grâce à l'amélioration des soins préopératoires et des techniques de scan, cette situation se présente rarement.

Cependant, si l'intervention chirurgicale est interrompue parce que votre état se détériore, vous recevrez tous les soins nécessaires pour vous rétablir. Votre intervention chirurgicale peut alors être reprogrammée. Et si une opération est interrompue parce que votre TNE ne peut pas être retirée, vous aurez le temps de récupérer et votre équipe soignante discutera avec vous des traitements alternatifs.

Pour toute intervention chirurgicale, la durée de votre séjour à l'hôpital et le temps qu'il vous faudra pour vous rétablir dépendront du type de l'intervention chirurgicale subie et de son ampleur ainsi que de l'apparition ou non de complications. Votre équipe chirurgicale vous renseignera sur les interventions chirurgicales qui vous sont préconisées. N'oubliez pas de demander les détails par écrit si l'on ne vous propose pas ce service. De nombreux hôpitaux distribuent leurs propres dépliants d'information.

INTERVENTION CHIRURGICALE SELON LA LOCALISATION DE LA TNE

Intervention chirurgicale pour les TNE gastro-intestinales

Votre tractus gastro-intestinal est le long tube creux qui s'étend de la bouche jusqu'au rectum. Il comprend votre estomac et vos intestins (l'intestin grêle et le côlon). Les parois de ce tube sont constituées de plusieurs couches (voir le schéma ci-dessous).

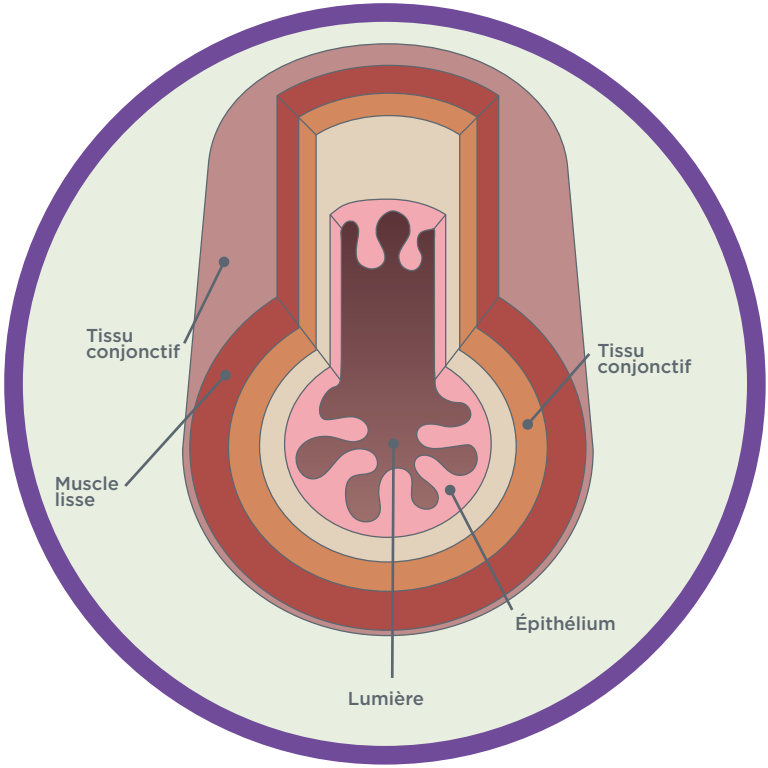
Interventions utilisées pour retirer (ou partiellement retirer/contourner) les TNE gastro-intestinales (voir le schéma ci-dessous).

Excision locale, qui implique l'ablation de la tumeur et des tissus environnants (y compris des ganglions lymphatiques locaux). Pour les TNE de l'estomac et du rectum, cette opération peut s'effectuer par endoscopie ou chirurgie ouverte.

Résection endoscopique des muqueuses, qui est une solution uniquement lorsqu'une tumeur est décelée sur la paroi interne de l'estomac, du duodénum et du rectum.

Dissection sous-muqueuse endoscopique, qui peut être utilisée en cas de propagation de la tumeur à la paroi interne de l'estomac, du duodénum et du rectum.

Exérèse transanale par microchirurgie endoscopique, qui est utilisée pour retirer les cancers du rectum de petite taille sans avoir recours à la chirurgie ouverte. Cette méthode est souvent utilisée lorsque la résection des muqueuses n'est pas efficace en soi.



Interventions de chirurgie ouverte pour les TNE gastro-intestinales

Pour les TNE de l'estomac

> Excision locale ouverte (voir page précédente)

> Gastrectomie partielle, en cas d'ablation partielle de l'estomac pour retirer la tumeur

> Gastrectomie totale, quand il peut être nécessaire de procéder à une ablation complète de l'estomac.

Pour les TNE du rectum

> Excision locale ouverte (voir page précédente)

> Résection totale du mésentère, lorsqu'une bande de tissu rectal non cancéreux et de tissu adipeux autour de l'intestin est retirée en même temps qu'une tumeur.

> Résection antérieure basse, qui peut être utilisée pour retirer une tumeur de la partie supérieure du rectum. Dans cette intervention, le côlon est relié à la partie inférieure du rectum.

> Résection abdominopérinéale (AP), qui peut être utilisée pour les tumeurs du rectum inférieur. Cette intervention consiste à retirer l'entièreté du rectum, le sphincter anal, certains tissus environnants et les ganglions lymphatiques. Quand le rectum est complètement enlevé, un trou appelé stomie est créé dans la paroi abdominale, ce qui permet de dévier les selles vers un sac à l'extérieur du corps.

Pour les TNE du côlon

Les TNE du côlon sont rares et généralement de plus haut grade que les autres TNE intestinales. Le premier traitement recommandé est donc souvent la chimiothérapie. En cas de recours à la chirurgie, l'opération s'appelle une colectomie et implique l'ablation du côlon. Pour la plupart des TNE il n'est nécessaire de retirer qu'une partie du côlon. Cette opération s'appelle une hémicolectomie.

Pour les TNE de l'appendice

Appendicectomie, qui consiste à retirer l'appendice. Il s'agit généralement d'une intervention d'urgence, car les symptômes, s'ils se manifestent, sont semblables à ceux d'une appendicite. Si une TNE de l'appendice mesure plus de 2 cm, qu'elle s'est propagée au-delà de l'appendice ou a éclaté, d'autres interventions chirurgicales peuvent être nécessaires, comme une hémicolectomie.

Pour les carcinomes à cellules caliciformes (ou CCC, qui comptent pour un faiblepourcentage des TNE de l'appendice)

Les CCC peuvent se développer et se comporter de façon plus agressive que les TNE de l'appendice. Ainsi, en cas de diagnostic d'un CCC, on peut vous recommander une autre intervention chirurgicale même si votre tumeur est de petite taille et ne semble pas s'être propagée.Une ovariectomie (qui implique l'ablation des ovaires) peut également être recommandée aux femmes, car les CCC peuvent souvent se propager aux ovaires.

Pour des TNE de l'intestin grêle

La chirurgie pour les TNE de l'intestin grêle consiste le plus souvent à retirer la partie touchée de l'intestin, ainsi que les ganglions lymphatiques environnants (qui souvent prennent la forme d'une masse à la suite d'une TNE de l'intestin grêle). Les TNE de l'intestin grêle se développent généralement au niveau de la valve iléo-cæcale, c'est-à-dire à l'endroit où l'intestin grêle et le côlon se rejoignent. Il est parfois nécessaire de retirer une petite partie du côlon. Votre chirurgien veillera à préserver, le plus possible, vos intestins sains. Étant donné la complexité du réseau de vaisseaux sanguins et de ganglions lymphatiques autour de l'intestin grêle, il est recommandé qu'un chirurgien spécialisé en chirurgie viscérale (par exemple, un spécialiste du foie, du pancréas et des voies biliaires, également connu sous le nom d'hépatobiliaire ou HPB) se charge de cette intervention.

Intervention chirurgicale pour les TNE du pancréas et du duodénum

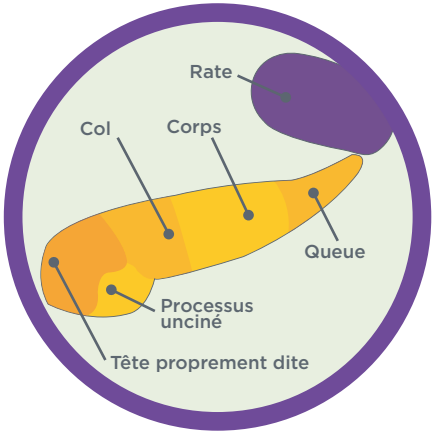
Toutes les opérations qui touchent le pancréas et/ou le duodénum, y compris les TNE, sont prises en charge dans des centres spécialisés dans le traitement du cancer du pancréas. Il existe quatre interventions principales pour le pancréas :

Énucléation

Généralement pratiquée par le biais de la microchirurgie. Il s'agit d'enlever soigneusement une TNE et de laisser le pancréas entièrement intact. Cette technique est souvent utilisée pour les tumeurs de petite taille à croissance ente, comme les insulinomes. Pour les TNE du duodénum, l'opération peut consister en une résection endoscopique des muqueuses et une dissection sous-muqueuse endoscopique, comme expliqué à la page 64 du présent guide.

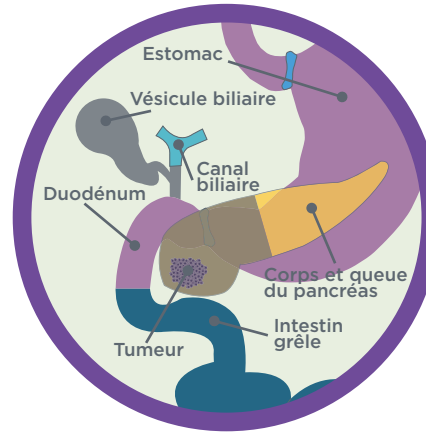
Pancréatectomie distale

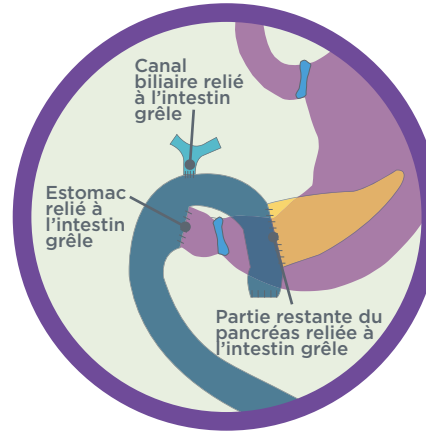
Autre intervention parfois pratiquée par le biais de la microchirurgie, cette intervention réservée aux TNE présentes dans la partie gauche du pancréas (en particulier dans le corps et/ou la queue) implique l'ablation du pancréas en tout ou en partie voire de la rate. Il peut être nécessaire de procéder à l'ablation de la rate lorsque l'extrémité de la queue du pancréas est attachée à la rate ou pour prévenir des complications liées au flux sanguin vers la rate.



Intervention de Whipple ou pancréatoduodénectomie (aussi appelée PPD)

Ces interventions sont pratiquées pour traiter les cancers du pancréas qui se situent dans la tête ou le processus unciné du pancréas. Elles peuvent également servir au traitement des TNE du duodénum. L'intervention de Whipple est une opération complexe qui consiste à retirer la partie droite du pancréas (la tête) et l'extrémité du canal biliaire, jusqu'à la partie inférieure de l'estomac, y compris le sphincter du pylore, une partie de l'intestin grêle (duodénum) et la vésicule biliaire. L'intervention de PPD ne comprend pas le retrait du sphincter du pylore.





Une intervention de Whipple ou une PPD peut durer entre quatre et huit heures. En effet, il faut non seulement du temps pour séparer toutes les structures qui doivent être retirées mais surtout du temps pour vérifier que toutes les liaisons sont correctes et ne présentent pas de risque de pertes.

Résection multiviscérale du pancréas
Il s'agit d'une intervention chirurgicale très lourde qui n'est généralement recommandée que pour les patients plus jeunes et en bonne santé et qui n'est pratiquée que dans quelques centres spécialisés en TNE du pancréas. Elle est utilisée pour traiter les TNE de grande taille à croissance lente qui commencent dans le pancréas mais qui se développent dans d'autres organes comme l'estomac, le foie, les reins et les intestins. (« Viscéral » signifie liée aux organes internes, ainsi « multi-viscéral » signifie qui implique plusieurs organes)

Pendant l'intervention chirurgicale, la TNE et les organes affectés sont retirés ensemble et conservés intacts. Les vaisseaux sanguins principaux doivent souvent être réparés.

Cette intervention chirurgicale est parfois combinée à d'autres traitements de cyto-réduction et de réduction destinés à réduire la quantité de cellules cancéreuses dans votre corps. Il s'agit notamment de l'ablation, de l'embolisation, du traitement par radio-isotopes et de la chimiothérapie, qui seront abordés ultérieurement dans ce chapitre.

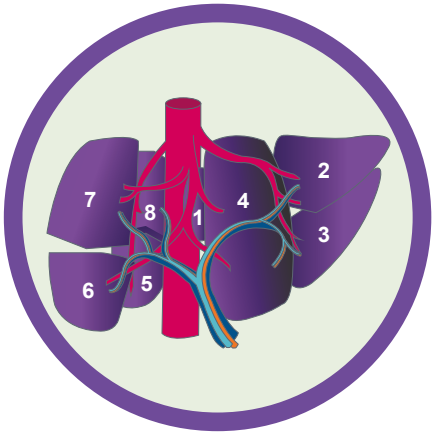
EST-CE QUE L'INTERVENTION CHIRURGICALE SUR LE PANCRÉAS PEUT PROVOQUER UN DIABÈTE ?

Le pancréas produit l'insuline qui contrôle le taux de sucre dans le sang. Certaines interventions chirurgicales lourdes ne lui permettent plus d'assurer cette fonction efficacement. Par conséquent, certaines personnes doivent prendre de l'insuline et d'autres médicaments après une opération du pancréas pour contrôler leur glycémie. Parfois, la prise d'insuline n'est que temporaire pendant le temps de rétablissement du pancréas, mais il se peut qu'il faille continuer la prise d'insuline de manière permanente.

Si vous êtes déjà diabétique mais que vous pouvez contrôler votre état grâce à votre régime alimentaire, il se peut que vous deviez commencer à prendre de l'insuline après une chirurgie pancréatique. Si vous courez un risque de diabète, mais que vous n'avez pas encore développé cet état, vous pourriez devenir diabétique plus tôt que prévu en raison de l'intervention chirurgicale. Si la totalité de votre pancréas est retirée, vous deviendrez diabétique, quel que soit le risque préexistant. Un autre point à vous rappeler : le pancréas est également impliqué dans la digestion des aliments. Il est donc parfois nécessaire de prendre des médicaments appelés « thérapie de remplacement d'enzymes pancréatiques » (abrégé en PERT, Pancreatic Enzyme Replacement Therapy) pour contribuer à ce processus après une chirurgie pancréatique.

Intervention chirurgicale pour le foie

Le foie est composé de huit segments répartis en deux lobes (le lobe gauche et le lobe droit). Chaque segment a son propre approvisionnement en sang, qui passe par les branches de l'artère hépatique et la veine porte.



Il est possible de retirer jusqu'à 70% du foie par chirurgie. La partie restante s'élargit après l'opération pour redevenir pleinement fonctionnelle. Toutefois, vous aurez besoin d'une analyse soigneuse avant toute intervention chirurgicale afin de vérifier que votre foie sera en mesure de se reconstituer.

Toutes les opérations sur des TNE touchant le foie sont pratiquées dans des centres spécialisés.
Il existe de nombreuses solutions chirurgicales possibles, bien que les options possibles dépendront de l'emplacement de votre TNE.

Les solutions comprennent :

> La métastectomie, qui consiste en « l'extraction » d'une tumeur hépatique solitaire de petite taille du foie.

> La résection cunéiforme, qui consiste en l'ablation d'un « morceau » du foie contenant la tumeur.

> La segmentectomie, qui consiste en l'ablation de tout le segment du foie qui abrite la tumeur.

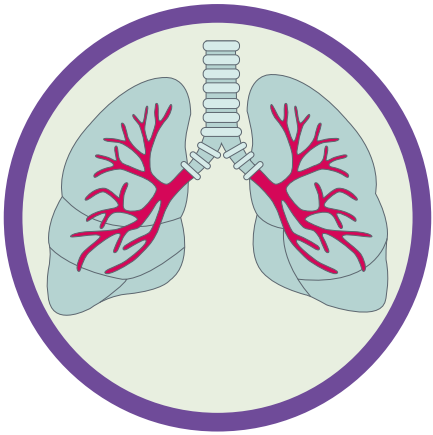
> L'hépatectomie partielle, qui consiste à enlever le lobe du foie porteur de la tumeur.

> L'hépatectomie centrale, qui est rarement pratiquée, mais qui consiste en l'ablation des segments centraux du foie.

> L'hépatectomie partielle élargie, qui consiste à enlever le lobe droit ou gauche du foie et un segment du lobe restant.

Intervention chirurgicale pour le poumon

Les poumons sont composés de lobes, 3 à droite et 2 à gauche. Vous pouvez mener une vie normale même après avoir subi une ablation complète d'un poumon, à condition de ne pas souffrir d'une maladie pulmonaire et de ne pas faire régulièrement de l'exercice après la chirurgie.



Toute chirurgie pulmonaire doit être pratiquée par un spécialiste en chirurgie respiratoire, thoracique ou cardiothoracique. Il est possible d'intervenir sur le poumon par microchirurgie. L'intervention consiste généralement en une thoracoscopie assistée par vidéo (ou VATS, video-assisted thoracoscopy). Ou vous pouvez également subir une chirurgie ouverte : soit une thoracotomie (qui consiste en une ouverture pratiquée dans la poitrine) soit une sternotomie (lorsqu'une ouverture est pratiquée à travers le sternum).

Comme pour le foie, il existe un certain nombre de solutions chirurgicales possibles, bien que celles-ci puissent être limitées par l'emplacement de votre TNE.

Les solutions comprennent :

> La métastectomie, qui consiste en « l'extraction » d'une tumeur pulmonaire de petite taille du poumon. Cette opération est généralement pratiquée pour traiter les métastases qui se sont propagées à d'autres endroits.

> La résection cunéiforme, qui consiste en l'ablation d'un « morceau » du poumon contenant la tumeur.

> La segmentectomie, qui consiste en l'ablation du lobe du poumon qui abrite la tumeur.

> La lobectomie, qui consiste en l'ablation d'un ou plusieurs lobes

> La résection en manchon, qui consiste à enlever un lobe supérieur ainsi qu'une partie des voies respiratoires principales. Le poumon restant est ensuite relié aux voies respiratoires restantes.

> La pneumonectomie, qui consiste en l'ablation d'un poumon entier.

Chirurgie cardiaque

Nous abordons le sujet du syndrome carcinoïde à la page 25 du présent guide. Il est causé par une libération excessive d'hormones dans votre sang par une TNE ainsi que par des éléments déclencheurs comme les flushs et la diarrhée. Il peut provoquer l'accumulation d'une substance semblable à une plaque dans certaines parties du cœur. On pense que ce phénomène résulte d'une trop grande quantité de sérotonine dans le sang. La substance semblable à la plaquette sanguine peut empêcher le bon fonctionnement de certaines valves du cœur, ce qui affecte la circulation sanguine. En fonction de la gravité de l'atteinte des valves, vous devrez peut-être subir une intervention chirurgicale pour les remplacer.
La chirurgie des valves cardiaques, dans le cas de TNE, consiste à remplacer une ou plusieurs de vos valves cardiaques, afin de permettre d'atténuer les symptômes et d'éviter des lésions permanentes à votre cœur. Cette opération peut s'avérer nécessaire avant que vous ne puissiez subir une chirurgie pour enlever une tumeur. En effet, votre cœur pourra ainsi fonctionner plus efficacement et les risques liés à la chirurgie s'en verront diminués.

TRAITEMENTS NON CHIRURGICAUX

Analogues de la somatostatine (SSA, Somatostatin analogues)

La somatostatine est une substance présente naturellement dans l'organisme. Elle permet de contrôler la libération d'hormones dans votre sang, y compris plusieurs de celles que les TNE peuvent provoquer et libérer. Les analogues de la somatostatine sont des médicaments élaborés pour imiter le comportement de la somatostatine. Grâce au contrôle des taux d'hormones, ils peuvent réduire les symptômes comme la diarrhée, les flush et la respiration sifflante.

Les analogues de la somatostatine les plus fréquents sont le **lanréotide** (qui est commercialisé sous le nom de Somatuline) et l'**octréotide** (qui est commercialisé sous le nom de Sandostatine).

Qu'est-ce que cela implique ?

Lorsque vous commencez à prendre un analogue de la somatostatine, on peut vous apprendre à vous auto-injecter une petite dose, deux ou trois fois par jour. Les médecins évalueront ensuite votre tolérance au médicament et détermineront dans quelle mesure il aide à soulager vos symptômes, pendant une période pouvant aller jusqu'à deux semaines. Ne vous inquiétez pas si vos symptômes s'aggravent pendant un jour ou deux au début. C'est normal et les symptômes devraient non seulement se stabiliser mais également diminuer. Après cette évaluation, vous recevrez une version à action prolongée du lanréotide ou de l'octréotide.Sinon, vous pouvez commencer immédiatement les traitements SSA à action prolongée. Le lanréotide est administré par injection à des intervalles de 7, 14, 21 et 28 jours, selon la quantité dont vous avez besoin. Il peut être auto-injecté dans la cuisse ou vous être injecté par un(e) infirmier(ère) ou un membre de votre famille dans la fesse.

Si vous procédez à l'injection vous-même ou si un membre de votre famille l'exécute, un(e) infirmier(ère) vous accompagnera tout au long du processus. Vous aurez également droit à l'aide d'un(e) infirmier(ère) à domicile si vous en avez besoin. Votre infirmier(ère) spécialisé(e) ou votre pharmacien du centre spécialisé vous donneront des conseils quant au transport et à l'entreposage du médicament. Vous pouvez également appeler la ligne d'assistance téléphonique gratuite du fabricant pour obtenir de l'aide.

L'**octréotide** est également administré par injection à des intervalles de 14, 21 et 28 jours. C'est un(e) infirmier(ère) que vous injecte généralement ce produit dans la fesse. Une fois encore, vous aurez droit à l'aide d'un(e) infirmier(ère) à domicile si vous en avez besoin.

Votre infirmier(ère) spécialisé(e) ou votre pharmacien du centre spécialisé vous donneront des conseils quant au transport et à l'entreposage du médicament. Vous pouvez également appeler la ligne d'assistance téléphonique gratuite du fabricant pour obtenir de l'aide.

Radiologie interventionnelle

Le terme «radiologie» signifie scanners qu'il s'agisse de rayons X, d'échographies, d'IRM ou de tomodensitométrie. La radiologie interventionnelle consiste à utiliser ces scanners pour effectuer des traitements ciblés. Les techniques utilisées sur les TNE comprennent l'embolisation et l'ablation.

Interventions d'embolisation

Elles sont généralement utilisées pour le traitement des tumeurs du foie. Tel que mentionné précédemment, le foie est alimenté en sang de deux façons : par l'artère hépatique et par la veine porte. L'embolisation consiste à cibler les ramifications de l'une ou l'autre afin de réduire ou de bloquer le flux sanguin vers la ou les tumeurs.

Embolisation artérielle hépatique (EAH)

Votre équipe soignante pourrait recommander une EAH si vous avez une TNE qui :

> S'est seulement propagée à votre foie

> Provoque la production de nombreuses hormones

> Ne peut pas être retirée par chirurgie

> N'a pas réagi aux autres traitements.

L'EAH consiste à couper l'approvisionnement en sang de votre TNE car, comme toute tumeur, une TNE ne peut survivre que s'il y a du sang qui s'y écoule. Le traitement peut réduire une tumeur et faire diminuer la quantité d'hormones produites par une tumeur. En de rares occasions, il peut même détruire une tumeur dans sa totalité.

Qu'est-ce que cela implique ?

Les hôpitaux ont des habitudes légèrement différentes. Aussi, il est conseillé de demander des informations écrites expliquant exactement ce que vous devrez faire avant le traitement.
Il se peut qu'on vous demande de ne rien manger ni boire durant quelques heures avant le traitement par EAH et qu'on vous prescrive un léger sédatif et un analgésique juste avant et pendant l'intervention.

Par la suite, on pratiquera une anesthésie locale afin d'endormir votre aine, avant d'y pratiquer une petite incision. Ensuite, un tube mince est introduit par cette incision jusque dans l'artère principale qui amène le sang à votre foie. Vous ne ressentirez rien pendant cette intervention. En regardant sur un écran, votre médecin identifie la partie de l'artère qui alimente la tumeur en sang et y injecte des particules ou une mousse gélifiée. Celles-ci gonflent ensuite et bloquent l'irrigation sanguine de la tumeur.

L'EAH est parfois pratiquée en association avec une dose de chimiothérapie, soit en injectant la chimiothérapie dans le tube avant les particules ou la mousse gélifiée, soit en utilisant des billes contenant un médicament chimiothérapeutique.Vous devrez rester immobile pendant environ 4 heures après l'EAH afin de diminuer le risque de saignement de l'aine. Dans la plupart des cas, il se peut que vous deviez passer la nuit qui suit l'EAH à l'hôpital.

Embolisation de la veine porte (EVP)

L'EVP est utilisée pour couper une partie du flux sanguin vers une partie du foie. Si vous avez une ou plusieurs tumeurs dans une partie du foie, l'EVP peut être utilisée pour couper l'irrigation sanguine dans cette partie du foie. Par exemple, si vos tumeurs se trouvent toutes dans le lobe gauche, vous pouvez couper l'irrigation sanguine du lobe gauche.

Ainsi, le lobe gauche rétrécit et les tumeurs qui s'y trouvent ne reçoivent plus ni sang ni éléments nutritifs et finissent par mourir. Le sang continue d'irriguer le lobe droit qui, à mesure que le côté gauche rétrécit, commence à se développer pour compenser le rétrécissement du lobe gauche.

L'EVP est souvent utilisée avant une intervention chirurgicale. En réduisant la taille de la partie du foie qui doit être enlevée, et en augmentant la partie qui restera, les médecins peuvent diminuer le risque d'un mauvais fonctionnement de la fonction hépatique ou de perte de celle-ci, tout en améliorant la récupération après la chirurgie.

Qu'est-ce que cela implique ?

Comme pour l'EAH, on peut vous conseiller de ne rien manger ni boire durant quelques heures avant l'EVP.
Et vous pouvez recevoir un sédatif léger et/ou un analgésique juste avant l'intervention et pendant son déroulement.
Contrairement à l'EAH, l'EPV n'est pas pratiquée à travers l'aine. Votre médecin pratique une petite incision dans votre côté droit (où se trouve le foie) et, en s'aidant d'images en direct du scanner, trouve la ramification de la veine porte qui doit être bloquée.

Un tube est ensuite inséré à travers l'incision pratiquée sur votre côté et est introduit jusqu'à cette ramification de la veine. Un produit de contraste est injecté dans le tube afin de mettre en évidence le flux sanguin, ce qui permet au médecin de cibler la partie correcte de la veine. Un agent bloquant (gel-mousse, colle ou microbilles minuscules) est ensuite introduit dans le tube pour interrompre l'irrigation sanguine. L'intervention peut nécessiter jusqu'à 2 heures. Vous devrez, ensuite, vous reposer au lit, généralement pendant environ quatre heures. Vous devrez peut-être passer la nuit à l'hôpital.

Techniques d'ablation

L'ablation est un traitement qui consiste à insérer une sonde ou une aiguille dans votre TNE puis à essayer de la détruire à l'aide d'une source de chaleur ou d'un courant électrique. Elle peut être utilisée en combinaison avec la chirurgie ou en être une alternative.

Les techniques d'ablation peuvent être utilisées pour les TNE du foie, des poumons, du pancréas, des glandes surrénales et des reins.

Ablation par radiofréquence (RFA, Radiofrequency ablation)

La RFA utilise la chaleur des ondes de radiofréquence pour cibler et tuer les cellules cancéreuses.

Qu'est-ce que cela implique ?

La RFA est pratiquée en insérant une minuscule sonde d'environ 1 ou 2 mm de diamètre dans une tumeur. Généralement, elle est insérée par une petite incision pratiquée dans votre peau, mais peut également être posée pendant l'intervention chirurgicale.

Avant une RFA, on vous administre soit une anesthésie générale, soit une anesthésie locale et un sédatif pour vous aider à vous détendre. Vous passez ensuite une tomodensitométrie ou une échographie. Votre chirurgien ou votre radiologue contrôle le scan pour guider la sonde jusque dans la tumeur.

Un courant passe à travers la sonde et crée une chaleur qui tue les cellules cancéreuses.Vous ne ressentirez rien pendant cette intervention. Celle-ci peut prendre jusqu'à deux heures, selon la taille de la tumeur. Vous devez généralement passer la nuit à l'hôpital par la suite.

Ablation par micro-ondes

L'ablation par micro-ondes est un procédé semblable à la RFA, mais utilise la chaleur des micro-ondes plutôt que des ondes radio pour détruire les cellules cancéreuses.

Qu'est-ce que cela implique ?

Une minuscule sonde est introduite à travers votre peau et dans votre TNE. On utilise parfois plusieurs sondes pour des tumeurs plus grosses.
Les micro-ondes sont ensuite directement transmises d'un générateur vers vos TNE. Vous aurez une anesthésie locale ou générale avant ce traitement.

Électroporation irréversible (IRE Irreversible electroporation aussi appelée Nanobistouri)

Ce traitement relativement nouveau utilise un courant électrique fort pour tuer les cellules cancéreuses. Cette intervention s'effectue à l'aide de minuscules aiguilles qui sont guidées jusqu'à l'endroit à traiter à l'aide d'une échographie ou d'une tomodensitométrie. Cette technique est particulièrement utile lorsque la chirurgie ou d'autres techniques d'ablation sont risquées parce que les tumeurs sont situées à proximité de structures telles que les vaisseaux sanguins principaux.

Qu'est-ce que cela implique ?

On vous administre une anesthésie générale avant le traitement par IRE et l'opération dure environ 90 minutes. On place jusqu'à six aiguilles autour de votre TNE et des impulsions électriques sont ensuite utilisées pour percer de minuscules trous dans la tumeur.

Un des avantages de l'IRE est qu'elle limite les lésions aux cellules environnantes. Cette technique n'est pas non plus aussi invasive que beaucoup d'autres types de chirurgie. Vous pouvez donc généralement rentrer chez vous le lendemain de votre traitement. Cependant, comme l'IRE utilise un ourant électrique continu, il ne peut pas être utilisé chez les personnes qui peuvent présenter un problème cardiaque.

L'ablation consiste à appliquer une source de la chaleur ou un courant directement sur une tumeur pour tuer les cellules cancéreuses.

L'embolisation consiste à injecter des substances dans le foie pour bloquer le flux sanguin vers les cellules cancéreuses.

RADIOTHÉRAPIE (AUSSI APPELÉE THÉRAPIE PAR RADIATIONS)

La radiothérapie, quel que soit le type de cancer, consiste en l'utilisation de radiations pour tuer les cellules cancéreuses. Il en existe deux types principaux : la radiothérapie interne, lorsque des injections et des implants sont utilisés pour diffuser de la radiothérapie à l'intérieur de votre corps, et la radiothérapie externe, lorsque des appareils externes à votre corps sont utilisés pour cibler les cellules cancéreuses à l'aide de rayons X.

La radiothérapie externe utilisée pour traiter le cancer est appelée radiothérapie externe (EXT) ou thérapie profonde par rayons X (DXT). Dans le cas des TNE, la radiothérapie fait généralement appel à un type de radiothérapie interne appelé radiothérapie ciblée (ou traitement radiomarqué), mais la radiothérapie externe peut être utilisée pour permettre de traiter les tumeurs osseuses secondaires. Il existe plusieurs types de radiothérapie interne :

Thérapie radionucléide par récepteur de peptide (PRRT, peptide receptor radionuclide therapy) La PRRT agit en ciblant les récepteurs à la surface des TNE.

Avant de recevoir ce traitement, vous passerez une scintigraphie à la MIBG, une scintigraphie à l'octréotide ou une TEP au Gallium (consultez le chapitre « De quel examen s'agit-il ? » pour de plus amples détails au sujet de ces examens). Si vos scanners montrent des récepteurs sensibles à la PRRT sur vos cellules cancéreuses, ce traitement pourrait vous être recommandé.

En raison des effets que la radiothérapie peut avoir sur le fœtus, le bébé ou le jeune enfant, la PRRT ne peut pas être administrée aux femmes enceintes ou aux femmes allaitantes. On conseillera à tous les patient(e)s d'utiliser des méthodes de contraception à barrière (comme les préservatifs, un diaphragme ou une cape cervicale) pendant le traitement par PRRT et si vous êtes une femme, on vous conseillera de ne pas tomber enceinte pendant le traitement.

Qu'est-ce que cela implique ?

La PRRT est un type de radiothérapie très ciblée. Il s'agit d'utiliser une substance qui circule directement vers les cellules de la TNE, qui se lie aux récepteurs de ces cellules et libère ensuite une forte dose de rayonnement destinées à tuer les cellules.

Une fois le rayonnement émis, il est ensuite évacué de votre corps, généralement par les reins.

Cependant, vous aurez des radiations dans votre corps pendant un certain temps après le traitement, ce qui signifie que certaines précautions sont nécessaires pendant cette période (comme la double chasse d'eau des toilettes). Votre équipe soignante vous informera par écrit de ces précautions afin de vous permettre de prendre des décisions au sujet du traitement et à prendre les dispositions nécessaires à la maison avant votre arrivée à l'hôpital (par exemple, on peut vous conseiller de ne pas partager un lit pendant 7 à 10 jours après le traitement).

Chaque séance de PRRT débute par un traitement contre les nausées suivi d'une solution d'acides aminés administrée par voie intraveineuse pour protéger vos reins des effets du rayonnement.
Le radiopeptide est ensuite injecté au patient. Ce dernier reçoit ensuite une solution additionnelle d'acides aminés.
La durée totale du traitement est d'environ 4h.

Vous suivrez généralement quatre cycles de traitement, espacés de huit à douze semaines. Il se peut que vous deviez rester à l'hôpital pendant une nuit ou deux après chaque traitement (la durée exacte du traitement dépendra du type de traitement) et votre équipe soignante vous informera lorsque les niveaux de radioactivité dans votre corps seront tombés suffisamment bas pour que vous puissiez rentrer chez vous.

La PRRT peut avoir des effets sur vos reins et votre sang. Donc ce traitement ne vous sera proposé que si vos reins et votre moelle osseuse (la substance qui produit lescellules sanguines) sont sains. Ces deux points seront vérifiés avant de vous proposer une PRRT. Vous aurez également des prises de sang toutes les deux semaines pendant 6 à 8 semaines pendant et après le traitement pour surveiller votre état de santé.

PRRT avec lutetium-177

Le lutetium-177 est une substance radioactive qui est ajoutée à un vecteur (isotope radioactif) et qui est libérée goutte par goutte dans votre bras.
Après un traitement au lutetium, vous serez soit autorisé à regagner votre domicile, après plusieurs heures, soit obligé de passer la nuit à l'hôpital.
Vous disposerez de votre propre chambre et les visiteurs, y compris le personnel, ne pourront passer que peu de temps avec vous afin qu'ils ne soient pas exposés à trop de radiations.

Un jour ou deux après le traitement, on vous demandera de retourner au service de médecine nucléaire pour un examen post-thérapeutique. Le scan peut prendre jusqu'à deux heures et sera semblable à celui que vous avez eu pour vérifier que la thérapie avec lutetium était appropriée pour vous. L'équipe de spécialistes vous informera des précautions à prendre. Ces précautions sont nécessaires pour réduire la dose de rayonnement que vous transmettez aux autres personnes avec qui vous entrez en contact.

Certains centres utilisent l'yttrium-90 (Y-90) pour traiter les TNE. Il s'agit d'une substance radioactive différente, de l'Y-90 plutôt que du lutetium. En cas d'utilisation d'Y-90, vous devrez peut-être rester quelques jours à l'hôpital pendant que votre niveau de rayonnement diminue.

Comme pour les autres interventions par PRRT, on vous demandera de vous présenter au service de médecine nucléaire pour passer un examen post-traitement.

Les conseils concernant les précautions à prendre seront répétés à ce moment-là, avant que vous ne rentriez à la maison.

PRRT avec MIBG marquée à l'iode 131

La MIBG marquée à l'iode 131 consiste en l'utilisation d'un produit chimique appelé méta-iodobenzylguanidine (MIBG) et d'un isotope radioactif (iode-131).

Qu'est-ce que cela implique ?

Au cours du traitement, de petites quantités d'iode 131 peuvent se détacher de la MIBG. Si tel est le cas, l'iode 131 « libre » est alors absorbé par la glande thyroïde et peut engendrer des lésions. Vous devrez prendre un médicament appelé iodate de potassium ou iode de Lugol un jour avant et ensuite quotidiennement pendant la durée du traitement. Ce médicament empêchera la thyroïde d'absorber l'iode radioactif pendant que le traitement agit.

Après le traitement, vous devrez rester, jusqu'à une semaine, à l'hôpital pendant que votre taux de radioactivité baisse. Vous disposerez de votre propre chambre et les visiteurs, y compris le personnel, ne pourront passer que peu de temps avec vous afin qu'ils ne soient pas exposés à trop de radiations.

Le jour de votre sortie planifiée, vous retournerez au service de médecine nucléaire pour un examen post-thérapeutique.

Le scan peut prendre jusqu'à deux heures et sera semblable à celui que vous avez eu pour vérifier que la thérapie avec MIBG était appropriée pour vous. L'équipe de spécialistes vous surveillera pour évaluer vos taux de rayonnement et vous dispenser des conseils quant aux précautions à prendre lorsque vous quittez l'hôpital. Ces précautions sont nécessaires pour réduire la dose de rayonnement que vous transmettez aux autres personnes avec qui vous entrez en contact.

Radiothérapie interne sélective (SIRT, Selective Internal Radiation Therapy)

La SIRT est un traitement pour les TNE qui se sont propagées au foie et ne peuvent pas être retirées par la chirurgie. Cette technique utilise de minuscules perles appelées microsphères ou SIR-sphères pour cibler et tuer les cellules cancéreuses. Les perles sont recouvertes d'une substance radioactive appelée yttrium-90. La SIRT est uniquement utilisée pour les patients atteints de tumeurs hépatiques dont le foyer unique ou le foyer principal de la maladie est le foie. Elle est sans effet sur les tumeurs situées dans d'autres organes.

Comme pour tous les traitements de radiothérapie, vous devrez prendre certaines précautions avant et après la SIRT. Votre équipe soignante vous remettra des informations écrites à ce sujet.

Qu'est-ce que cela implique ?

La SIRT est une intervention qui se passe en 2 phases. Voici son déroulement :

> PHASE 1

Pour commencer, un tube mince appelé cathéter est inséré à travers une petite incision dans votre aine jusqu'au vaisseau sanguin principal (l'artère hépatique) qui transporte le sang jusqu'au foie. Un produit de contraste est injecté dans le tube, ce qui permet au médecin de cartographier les vaisseaux sanguins de votre foie et, plus particulièrement, l'irrigation sanguine des TNE. Une évaluation est ensuite réalisée afin de vérifier où le sang s'écoule après avoir traversé votre tumeur. De petites particules ou des billes sont injectées pour empêcher le sang de s'écouler au-delà de votre tumeur. Il s'agit d'empêcher les microsphères radioactives utilisées lors de la phase 2 de la SIRT de passer dans d'autres parties de votre corps, comme l'estomac et les poumons, et de les exposer à la radiation.

Il se peut que vous deviez passer la nuit à l'hôpital après cette étape, mais vous pourrez ensuite rentrer à votre domicile. Vous devrez revenir 1 ou 2 semaines plus tard pour vous faire injecter les microsphères irradiées. La phase 1 est essentielle pour garantir la diffusion de la SIRT en toute sécurité.

> PHASE 2

Le déroulement de la phase 2 est semblable à celui de la phase 1.

Un produit de contraste est à nouveau injecté dans un tube afin de cartographier les vaisseaux sanguins. Les médecins peuvent également vérifier que les blocages effectués pendant la phase 1 demeurent intacts.

Les microsphères sont ensuite introduites dans le cathéter et acheminées vers la ou les tumeurs. Elles se coincent dans les petits vaisseaux sanguins qui entourent une TNE et l'yttrium-90 libère une dose de rayonnement qui détruit les cellules cancéreuses.

Vous devrez rester alité pendant 4 à 6 heures après le traitement et passer la nuit à l'hôpital si vous avez une SIRT. Après 24h, vous passerez un examen post-traitement. Il permettra de vérifier le ou les endroits où les microsphères se sont déposées. Si tout va bien, vous recevrez des conseils au sujet des précautions post-traitement et des médicaments (généralement un IPP et une réduction de la dose de stéroïdes) et ensuite vous serez autorisé à rentrer chez vous. L'estomac et le foie sont des organes assez proches l'un de l'autre et la dose de rayonnement peut augmenter les niveaux d'acide dans l'estomac, ce qui provoque une irritation. C'est pour cette raison que les IPP sont régulièrement prescrits et doivent être pris pendant environ quatre semaines afin de permettre l'atténuation de ce désagrément.

Des stéroïdes sont prescrits (1 dose décroissante sur une période d'une semaine à 10 jours) afin de permettre de réduire toute réaction inflammatoire potentielle. Veillez à vérifier que vous disposez de ces médicaments avant de rentrer chez vous.

CHIMIOTHÉRAPIE ET THÉRAPIES CIBLÉES

En cas de traitement de TNE, la chimiothérapie peut être utilisée avant, en parallèle ou après d'autres traitements. Lorsqu'il s'agit de déterminer si la chimiothérapie convient à votre TNE, votre équipe soignante déterminera si :

> Votre tumeur contient un type particulier de cellules (consultez la page 5 du présent guide pour obtenir de plus amples informations)

> Votre tumeur se développe rapidement (Grade)

> Vos médecins veulent réduire une tumeur avant l'intervention chirurgicale

> Vos médecins veulent tuer plus de cellules après l'intervention chirurgicale

> L'emplacement de votre tumeur rend la chimiothérapie efficace.

La chimiothérapie tue les cellules à division rapide de diverses façons, en fonction du médicament. Étant donné qu'il existe de nombreux types différents de cancers qui présentent tous un développement différent, de nombreux médicaments de chimiothérapie ont été élaborés afin de cibler ces différents schémas de développement. Chaque médicament agit de manière différente et est efficace à un moment précis du cycle de vie de la cellule ciblée. Cependant, comme un pourcentage élevé de ces cellules se divisent lentement ou modérément, la chimiothérapie peut ne pas être le traitement de premier choix pour ces cellules. Cela dit, certaines TNE, telles que les TNE du pancréas, peuvent être particulièrement résistantes à la chimiothérapie, même si elles présentent un grade bas ou modéré.

Après avoir examiné votre TNE au microscope après une biopsie ou une intervention chirurgicale, votre équipe soignante discutera des meilleures solutions pour vous et des médicaments de chimiothérapie qui sont à l'étude.

Qu'est-ce que cela implique ?

La chimiothérapie se fait généralement par cycles : un traitement suivi d'une période de repos. Un cycle dure généralement 1 à 4 semaines. Un parcours en chimiothérapie comporte plusieurs cycles. Chaque parcours est différent, mais se compose généralement de 4 à 6 cycles. Il peut s'écouler relativement peu de temps avant de recevoir certains médicaments de chimiothérapie, alors que d'autres prennent des heures. Tout dépend du schéma thérapeutique recommandé par votre médecin.

La chimiothérapie s'administre généralement sous la forme d'une perfusion dans une veine (intraveineuse). Les médicaments sont administrés grâce à un tube avec une aiguille inséré dans une veine de votre bras ou par un dispositif introduit dans une veine de votre poitrine. Toutefois, certains médicaments peuvent être administrés par voie orale, sous forme de comprimés.

Si vous devez avoir recours à la chimiothérapie, vous vous rendrez dans une clinique d'oncologie (cancer). Vous y passerez un bilan sanguin avant le traitement (et à des jours précis au cours de celui-ci) afin de vérifier que vos cellules sanguines sont à des niveaux normaux. La chimiothérapie peut entraîner une diminution du nombre de certaines cellules sanguines, par exemple vos globules blancs. Les globules blancs permettent de combattre les infections. Donc si leur nombre est trop réduit, vous pouvez être exposé à un risque accru d'infection qui, dans certains cas, peut mettre votre vie en danger. Si votre « numération globulaire » est correcte, vous commencerez ou continuerez la chimiothérapie comme prévu. Si elle est basse, votre chimiothérapie peut être reportée jusqu'à une semaine, afin de permettre à la numération globulaire de revenir à un niveau acceptable pour continuer le traitement.
Pour la chimiothérapie par voie intraveineuse, l'infirmier(ère) en chimiothérapie placera l'aiguille au début de chaque traitement et l'enlèvera une fois le traitement terminé. Informez immédiatement votre médecin ou votre infirmier(ère) si vous ressentez une douleur ou des brûlures pendant que vous recevez une chimiothérapie par voie intraveineuse.

Parfois, la chimiothérapie peut être administrée par un cathéter central inséré en périphérie (PiCC, Peripherally inserted central catheter) ou une chambre implantable. Il s'agit d'un dispositif qui peut être inséré dans une veine du bras ou juste au-dessous de la clavicule et qui peut rester en place jusqu'à ce qu'à la fin de tous les cycles de chimiothérapie. Des échantillons de sang peuvent également être prélevés à partir de ces voies. Vous pourriez recevoir d'autres médicaments, comme ceux contre les nausées et/ou des stéroïdes à prendre pendant quelques jours dans le cadre de chaque phase du traitement de votre cycle de chimiothérapie. En effet, ils permettent d'empêcher ou de réduire au minimum la survenue d'effets secondaires.

Votre équipe soignante et votre infirmier(ère) en oncologie/ chimiothérapie discuteront de tous les risques, des effets secondaires potentiels et des précautions que vous pourriez devoir prendre avant de commencer le traitement.

Ils vous fourniront également un numéro d'assistance disponible 24/24h et vous indiqueront ce qu'il faut faire si vous vous sentez mal à la maison pendant le traitement.

THÉRAPIES CIBLÉES

Sunitinib

Le Sunitinib (qui est commercialisé sous le nom de Sutent) est utilisé pour traiter le cancer. En effet, il empêche l'activité d'un groupe spécial de protéines connues pour être responsables de la croissance et de la propagation des cellules cancéreuses. Il peut également empêcher les cellules cancéreuses de développer de nouveaux vaisseaux sanguins.

Qu'est-ce que cela implique ?

Le Sunitinib se présente sous la forme d'une capsule. Vous prenez les capsules une fois par jour, à la même heure chaque jour, avec un verre d'eau. Il peut être pris avec ou sans nourriture. Évitez le jus de pamplemousse ou le pamplemousse pendant le traitement car cela peut interférer avec la façon dont le médicament est utilisé par l'organisme.

Vous passerez régulièrement des bilans sanguins avant de commencer à prendre le Sunitinib et pendant sa prise. Le traitement par Sunitinib se poursuit aussi longtemps qu'il semble contrôler votre TNE et est bien toléré (c'est-à-dire qu'il n'entraîne pas ou peu d'effets secondaires).

Il se peut que le Sunitinib ne vous soit pas administré si vous souffrez de certaines affections, comme une hypertension grave ou une maladie cardiaque ou si vous prenez certains médicaments.

Veillez à ce que votre équipe soignante connaisse tous vos antécédents médicaux et vos médicaments.

Évérolimus

L'Évérolimus (qui est commercialisé sous le nom d'Afinitor) est utilisé pour traiter les TNE du pancréas bien différenciées et modérément différenciées qui ne peuvent pas être retirées par chirurgie, qui se sont propagées et sont en train de se développer. Il est également utilisé pour traiter les TNE gastro-intestinales et pulmonaires non secrétantes. Il agit en bloquant une protéine particulière, appelée mTOR, responsable du développement des cellules cancéreuses. L'Évérolimus peut également empêcher les cellules cancéreuses de développer des vaisseaux sanguins. Sans apport sanguin, les cellules sont privées d'oxygène et de nutriments et ne peuvent donc pas se développer.

Qu'est-ce que cela implique ?

L'Évérolimus se présente sous la forme d'une capsule. Vous prenez les capsules une fois par jour, à la même heure chaque jour, avec un verre d'eau. Il peut être pris avec ou sans nourriture. Évitez le jus de pamplemousse ou le pamplemousse pendant le traitement car cela peut interférer avec la façon dont le médicament est utilisé par l'organisme. Vous passerez régulièrement des bilans sanguins avant de commencer à prendre l'Évérolimus et pendant sa prise. Le traitement par Évérolimus se poursuit aussi longtemps qu'il semble contrôler votre TNE et est bien toléré (c'est-à-dire qu'il n'entraîne pas ou peu d'effets secondaires).

Il se peut que l'Évérolimus ne vous soit pas administré si vous souffrez de certaines affections, comme un diabète ou une maladie respiratoire, p. ex. de l'asthme ou si vous prenez certains médicaments. Veillez à ce que votre équipe soignante connaisse tous vos antécédents médicaux et vos médicaments.

Interféron alpha

Les interférons sont naturellement fabriqués par l'organisme dans le cadre du système immunitaire. Ils incitent les cellules à réagir à des problèmes tels que les virus et les bactéries ou à « interférer » avec ceux-ci.

L'interféron alpha est une substance artificielle destinée à imiter les interférons. Il stimule les cellules du système immunitaire pour qu'elles s'attaquent aux cellules cancéreuses, interfèrent avec le développement des cellules cancéreuses et provoquent la production de substances chimiques qui attirent les cellules immunitaires.En ce qui concerne les TNE, il est administré pour atténuer les symptômes des tumeurs qui se sont propagées, souvent lorsque d'autres traitements ne fonctionnent pas. Et il est parfois administré en association avec un analogue de la somatostatine.

Qu'est-ce que cela implique ?

L'interféron alpha est administré sous forme d'injection dans les tissus adipeux sous la peau. Vous recevez généralement l'injection 3 fois par semaine, et votre équipe soignante vous montrera probablement comment le faire vous-même, de sorte que vous n'aurez plus à vous rendre à l'hôpital.

TRAITEMENT POUR LES TNE DE HAUT GRADE

Si on vous diagnostique une TNE de grade 3, une CNE (carcinome neuro-endocrine) ou une MANEC (adéno-carcinome mixte), votre équipe soignante pourrait vous suggérer un plan de traitement semblable à celui utilisé pour les cancers fréquents.

Certaines TNE de haut grade se comportent plus comme des cancers fréquents que d'autres TNE. Donc, si vous avez une TNE de haut grade (ce qui signifie que les cellules tumorales se divisent et se développent rapidement), vous pourriez recevoir différents traitements contre d'autres sortes de tumeurs.

SURVEILLANCE ACTIVE

Si votre TNE ne provoque pas de symptômes ou se développe très lentement, votre équipe soignante peut recommander, comme meilleure solution, une surveillance attentive de votre TNE plutôt que la mise en place d'un traitement.

Lorsqu'on choisit de ne pas mettre en place un traitement, plusieurs termes existent pour décrire le processus de surveillance d'une maladie. Votre équipe soignante peut appeler ce processus « surveillance active », « observation active », « attente sous surveillance » ou « attendons de voir ».

Certaines de ces techniques sont légèrement différentes, mais elles signifient toutes que vos médecins pensent que la meilleure solution pour vous consisterait à observer le développement de votre TNE et de vos symptômes.

Cela peut sembler étrange ou troublant. Il est naturel de penser que si vous avez une tumeur, vous devriez faire quelque chose. Mais la surveillance active ne veut pas dire ne rien faire. Cela signifie que vous devez surveiller votre état de près, mais ne pas vous soumettre à des traitements qui pourraient ne pas être nécessaires et entraîner des effets secondaires, ce qui pourrait nuire à v otre qualité de vie.

Serez-vous abandonné à votre sort ?

En un mot, non, surtout si vous êtes sous la responsabilité d'une MDT spécialisée en TNE.Si vous et votre équipe soignante décidez que la surveillance active est la meilleure solution, vous passerez des tests et des examens régulièrement pour surveiller de près votre situation et celle de votre TNE. Mais pour le moment, votre vie quotidienne ne sera que très peu affectée. Ce n'est pas toujours le cas lorsque vous suivez un traitement. Le traitement doit améliorer votre qualité de vie. Parfois cela signifie aussi ne pas commencer un traitement qui pourrait détériorer votre qualité de vie. Certains risques existent. Votre TNE pourrait changer plus rapidement que prévu, par exemple, ou votre état de santé général pourrait s'aggraver ou encore d'autres problèmes de santé pourraient se manifester. Ce qui signifie aussi que certains traitements pourraient ne plus pouvoir être utilisés à l'avenir. (C'est pour cette raison qu'il est important d'avoir un point de contact au sein de votre équipe soignante. Vous pouvez prendre contact avec cette personne entre les scanners de surveillance et les rendez-vous et l'informer de toute modification de votre état de santé).

Ainsi si vos médecins suggèrent une surveillance active, discutez de ce que cela signifierait et de la façon dont ils en sont arrivés à cette conclusion. Rappelez-vous aussi qu'il s'agit d'une véritable option de traitement qui pourrait bien représenter le meilleur choix pour vous en ce moment. Il est également possible d'avoir recours à la surveillance active après et entre les traitements, parfois à des années d'intervalle.

La surveillance active ne signifie pas ne rien faire. Cette expression signifie que vous devez surveiller votre état de près, mais ne pas vous soumettre à des traitements inutiles qui pourraient entraîner des effets secondaires.

ESSAIS CLINIQUES

Votre équipe soignante pourrait vous suggérer de participer à un essai clinique, comme solution thérapeutique. Les essais cliniques sont des études de recherche volontaires menées chez l'homme et destinées à répondre à des questions précises sur la sécurité ou l'efficacité de médicaments, de vaccins, d'autres thérapies ou de nouvelles façons d'utiliser des traitements existants.

Il y a un grand nombre d'essais cliniques en cours à tout moment. Il y a donc une chance qu'on vous demande de participer à un essai clinique.
Votre participation pourrait se résumer à quelque chose d'aussi simple qu'un bilan sanguin supplémentaire ou pourrait signifier l'utilisation d'un tout nouveau traitement pour aider les médecins à comprendre s'il agit.
Les personnes se demandent souvent si les essais cliniques sont sans danger. En bref, la réponse est « oui » bien que, comme pour tout traitement, vous pourrez connaître des effets secondaires. Des années de recherche et d'essais auront été consacrées à ces traitements avant qu'on vous demande de les essayer, de sorte que vous ne serez pas utilisé comme cobaye.

Phases des essais cliniques

Si on vous demande de participer à un essai, il s'agit très probablement d'un essai de phase III, qui est la dernière phase des essais avant le lancement d'un produit :

	Phase I	Phase II	Phase III	Phase IV
Personnes participantes	Nombre réduit, généralement des volontaires sains	Nombre plus large, avec un nombre limité de patients atteints d'une maladie, par exemple, les patients présentant un type, un stade et un grade particuliers de TNE.	Jusqu'à plusieurs milliers de personnes chez qui une maladie a été diagnostiquée, par exemple, des patients présentant un type, un stade et un grade particuliers de TNE.	Les personnes ont reçu une prescription pour le médicament
Objectif	Évaluer les effets secondaires et le dosage recommandé	Évaluer le dosage recommandé, l'efficacité des traitements et les effets secondaires.	Comparaison à grande échelle par rapport aux traitements existants	Étudier l'incidence d'un médicament après son lancement ou ses effets à long terme.

Qu'est-ce que cela implique ?

Votre équipe soignante vous expliquera les détails de tout essai clinique. Toutefois, dans plusieurs essais cliniques de phase III, les participants sont divisés en 2 groupes : le groupe A et le groupe B. Le groupe A recevra soit un nouveau traitement seul, soit un nouveau traitement plus le meilleur traitement existant, et le groupe B recevra le meilleur traitement existant, par exemple :

Nouveau médicament par rapport au paracétamol OU nouveau médicament + paracétamol par rapport au paracétamol (Si aucun traitement existant n'est efficace, vous pourriez recevoir un traitement par placebo à la place. Vous serez toutefois averti au préalable si un traitement par placebo est prévu.)

Les chercheurs surveillent ensuite votre évolution, de sorte que vous pourriez avoir besoin d'effectuer plus de tests, d'examens et de scanners que d'habitude. En outre les deux groupes sont évalués et comparés pour voir lequel semble recevoir le traitement le plus efficace et présenter le moins d'effets secondaires.

S'il y a des données préliminaires qui indiquent qu'un traitement appliqué dans le cadre de l'essai clinique présente un avantage évident, l'essai pourrait être interrompu ou tous les participants pourraient se voir proposer ce traitement.

Plus d'informations sur **kofam.ch**

C'est vous qui décidez

Vous gardez le contrôle tout au long d'un essai clinique. Donc, si vous décidez que vous ne voulez plus participer à l'essai, il n'y a aucun problème. Vous n'avez pas à donner d'explications. Même si le fait d'informer votre équipe soignante les aidera à prévoir le meilleur traitement alternatif.

L'équipe de recherche a le devoir de s'assurer que vous comprenez ce qui se passe et de répondre à toutes les préoccupations que vous pourriez avoir. Il n'y a donc aucune chance qu'on vous administre un traitement et qu'on vous abandonne sans vous donner une quelconque explication. En fait, le fait de participer à un essai signifie souvent que l'on vous surveille de plus près et que l'on vous donne plus de chances de partager ce qui vous préoccupe.

En fin de compte, c'est à vous de prendre la décision. Mais avant de participer à un essai clinique, il est logique de poser un certain nombre de questions de base pour comprendre exactement ce qui est prévu. Par exemple :

> Quel est l'objectif de cet essai ?
> Quel traitement vais-je recevoir si je ne participe pas ?
> Combien de temps va-t-il durer ?
> Où a-t-il lieu ?
> Que se passera-t-il si je quitte l'essai avant la fin ?
> Dois-je m'absenter du travail ?
> Est-ce que les frais de déplacement seront couverts ?
> Quels sont les effets secondaires possibles du nouveau traitement ?
> Qui puis-je contacter en cas de problème pendant l'essai ?

Existe-t-il d'autres types d'essais ou de recherches auxquels vous pourriez participer ?

Une seule réponse : oui.
Tous les essais/toutes les études n'impliquent pas un traitement. Par exemple, le projet 100'000 génomes (2016) actuellement en cours en Grande-Bretagne. Ce projet examine le séquençage ADN de la tumeur d'un patient et des cellules saines. Les deux séquences sont comparées, ce qui peut permettre de découvrir les changements génomiques exacts à l'origine du cancer. Ces informations peuvent améliorer le diagnostic. Grâce à celles-ci, les médecins peuvent également choisir les traitements les plus susceptibles d'être efficaces pour chaque personne.

Des projets similaires, y compris des biobanques, sont en cours dans des centres spécialisés en TNE en Angleterre. La biobanque consiste à donner un échantillon de votre sang (ou la permission d'utiliser des tissus prélevés lors de votre biopsie ou de votre intervention chirurgicale) pour les stocker en vue d'une éventuelle utilisation future dans le cadre d'une étude clinique. D'autres types d'études peuvent porter sur la façon dont les gens vivent le cancer, qu'il s'agisse des soins qu'ils reçoivent ou de la façon dont la maladie affecte leur vie quotidienne.

LES TRAITEMENTS FUTURS

De nouveaux traitements sont mis au point et testés chaque jour et les traitements existants sont revus et testés de nouveau dans différentes associations.

La recherche sur le cancer et les traitements du cancer progressent sans cesse. Ne soyez, dès lors, pas surpris si on vous propose un traitement ou un essai qui n'est pas mentionné dans le présent guide. Au moment d'imprimer le présent guide, de nouvelles solutions étaient à l'étude, notamment avec du télotristat étiprate, pour les personnes avec une TNE qui présentent des symptômes du syndrome carcinoïde. D'autres études à propos de la PRRT avec lutetium et des études génomiques sont également en cours.

Le plus important avec tout nouveau traitement, et tout traitement existant, est de ne jamais se sentir obligé de faire quelque chose.

Le traitement ne commence qu'avec votre consentement. Dès lors, continuez à poser des questions et collaborez avec votre équipe soignante pour prendre la décision qui vous convient.

EFFETS SECONDAIRES, CONSÉQUENCES ET COMPLICATIONS

Même si nous souhaiterions tous que ce ne soit pas le cas, les traitements contre le cancer peuvent provoquer des effets secondaires. Il est donc important de savoir ce qui est normal et ce qui ne l'est pas, et de faire savoir à votre équipe soignante si vous éprouvez quelque chose d'inattendu.

Les traitements contre le cancer agissent de manières bien différentes les unes des autres. Mais ils se résument généralement à enlever ou à tuer les cellules cancéreuses. Quoi qu'il en soit, c'est extrêmement difficile à gérer pour votre corps et c'est pourquoi il peut y avoir des conséquences ou des effets secondaires pendant ou après votre traitement. Souvent, ceux-ci sont assez minimes et peuvent être facilement maîtrisés. Parfois, vous pourriez éprouver des effets secondaires moins fréquents et nécessiter l'aide de votre équipe soignante pour y remédier. Mais le plus important, c'est de les communiquer à votre équipe soignante, aussi minimes ou importants qu'ils puissent paraître.

TOUS LES EFFETS SECONDAIRES, AUSSI MINIMES SOIENT-ILS, DOIVENT ÊTRE RAPPORTÉS

Il est également important de vous préparer mentalement, alors pensez à des choses qui vous permettront de vous détendre si vous vous sentez stressé. Il peut s'agir de passer du temps avec des amis, s'asseoir avec un livre de mots croisés ou de faire une promenade dans votre parc préféré. Même quelques respirations profondes peuvent vous aider à vous vider la tête. Peu importe ce qui vous convient, essayez d'y penser pendant les jours où vous ne vous sentez pas bien. Si un changement survient ou si vous ne vous sentez pas bien pendant ou après le traitement, il peut être tentant de l'ignorer. Vous pourriez craindre que si vous mentionnez quoi que ce soit, vos médecins arrêteront votre traitement. Ou vous pourriez décider de laisser ces informations de côté pendant quelques semaines plutôt que de dire quoi que ce soit maintenant. Mais plus tôt votre équipe soignante sera informée de ce qui se passe, plus tôt elle pourra commencer à améliorer votre traitement. Il existe de nombreuses façons de modifier ou d'ajuster les traitements. Il est possible de modifier la posologie des médicaments. Les programmes de chimiothérapie peuvent être ajustés. Vous pouvez recevoir des traitements dans un ordre différent. Mais tout cela n'est possible que si vous discutez des changements que vous remarquez avec votre équipe soignante.

Plus tôt votre équipe soignante sera informée de ce qui se passe, plus tôt elle pourra commencer à améliorer votre traitement.

EFFETS SECONDAIRES GÉNÉRAUX

Voici nos conseils pour certains effets secondaires provoqués par les traitements contre les TNE ou les TNE elles-mêmes.

SI VOUS VOUS SENTEZ NAUSÉEUX....

Parfois, il se peut que vous ne vous sentiez pas bien, que cela signifie que soit vous êtes vraiment malade ou que vous l'êtes potentiellement.

Il existe divers médicaments, appelés antiémétiques, que vous pouvez prendre pour contrôler cela. Alors informez votre équipe soignante si cette sensation d'être malade est un problème pour vous.

Vous pouvez aussi prendre des mesures qui peuvent soulager les nausées et les malaises. Mesures qui peuvent être utiles :

> Éviter de sauter des repas. Il peut être tentant de ne pas manger si vous avez été malade, si vous ne vous sentez pas bien ou si vous n'avez pas d'appétit. Toutefois, le fait de ne pas manger peut faire baisser votre glycémie, provoquer des nausées ou aggraver la situation.

> Mangez de petits repas et des collations tout au long de la journée plutôt que trois gros repas. La verdure, c'est bon !

> Évitez les aliments frits, les aliments gras et les aliments qui ont une odeur prononcée.

> Évitez de manger ou de préparer des aliments lorsque vous ne vous sentez pas bien.

(Si vos amis et votre famille vous ont proposé de cuisiner pour vous, sollicitez-les. Souvent les proches sont désireuseux d'aider et c'est une excellente façon de le faire)

> Détendez-vous immédiatement après avoir mangé. Asseyez-vous un moment pour aider votre corps à digérer les aliments.

> Mangez avec d'autres personnes pour oublier ce que vous ressentez.

> Ajoutez du gingembre à votre alimentation (quel que soit le type de gingembre que vous préférez, de la boisson au gingembre à l'ajout de gingembre moulu à votre repas). La papaye peut aussi permettre de soulager les nausées

> Boire du thé à la menthe poivrée ou à la camomille ou sucer des bonbons à la menthe ou des glaçons.

> Mangez des aliments légers au goût neutre comme les biscottes.

> Absorbez les boissons en petites gorgées tout au long de la journée. Les sodas comme le Coca-Cola ou la limonade peuvent vraiment soulager les nausées.

> Évitez de vous brosser les dents après un repas.

> Portez un bracelet anti-nausées ou essayez des thérapies complémentaires comme l'hypnothérapie ou l'acupuncture (les preuves ne sont pas concluantes, mais beaucoup de personnes les trouvent utiles).

SI VOUS VOUS SENTEZ FATIGUÉ...

Il s'agit d'un symptôme fréquent des TNE, ainsi que d'un effet secondaire de beaucoupde traitements contre les TNE, et qui peut être très compliqué à traiter. Il est courant de se sentir épuisé même après la fin des traitements.

Ce qui pourrait vous aider :

Faites de l'exercice physique

C'est peut-être la dernière chose que vous aimeriez faire, mais il y a beaucoup d'études qui suggèrent que pratiquer une activité lorsque vous avez un cancer peut véritablement permettre d'accroître votre énergie. Des activités douces comme la marche et la natation peuvent vous aider dans unelarge mesure, mais faites attention de ne pas trop en faire, surtout au début.

Reposez-vous

Si vous êtes fatigué, essayez de faire une sieste. Malheureusement, la fatigue n'est pas toujours atténuée par le sommeil et le repos, mais le fait de vous accorder un temps de repos régulier chaque jour peut vous aider à améliorer votre sommeil et à

Vous ressourcer.

Préservez votre temps de repos
Il est facile d'être dépassé par des visiteurs bien intentionnés, alors vous pourriez essayer de faire un calendrier des choses pour lesquelles vous aimeriez recevoir de l'aide et des moments pendant lesquels vous souhaitez avoir de la visite. La compagnie est importante, mais avoir du temps pour se reposer aussi. Et il y a beaucoup à dire sur la façon de déterminer les activités pour lesquelles les personnes pourraient vous apporter leur aide. Imaginez qu'après une journée de traitement, vous rentriez chez vous dans une maison bien rangée avec le réfrigérateur rempli, les chiens ayant fait leur promenade et les enfants ayant pris leur bain et ayant mangés ! Accepter de l'aide ne signifie pas que vous devez être présent pour la surveiller. Cela peut aussi vous aider à gérer votre niveau d'énergie.

Le sommeil avant tout

Il y a des choses que vous pouvez essayer si vous éprouvez des difficultés à passer une bonne nuit, comme vous coucher à la même heure chaque soir, éviter la caféine après le repas ou ne pas regarder votre téléphone, votre tablette, votre ordinateur portable ou même votre écran de télévision avant de vous coucher. Préparez votre chambre à coucher pour bien vous reposer : une température fraîche, confortable et pas ou peu de technologie. Il existe des programmes de relaxation, des CD ou des applications que vous pouvez écouter pour vous aider à vous endormir. Vérifiez vos médicaments pour trouver des conseils sur l'heure à laquelle vous devez les prendre. Essayez de vous tenir à cette heure. Certains médicaments, comme les stéroïdes, peuvent nuire au sommeil le soir venu s'ils sont pris tard dans la journée. Discutez avec votre équipe soignante pour maîtriser les symptômes qui peuvent vous empêcher de dormir ou perturber votre sommeil.

Organisez votre vie autour de vos niveaux d'énergie

Donnez la priorité à ce que vous devez faire et à quel moment, en fonction de la fatigue ressentie. Il n'est pas nécessaire de tout faire en une fois tout de suite. Essayez donc de vous fixer un objectif chaque jour et concentrez-vous sur la réalisation d'une chose.
Cette organisation peut vous aider à éviter tout sentiment d'échec si vous n'avez pas tout terminé sur votre liste de choses à faire. Vous pouvez également cocher toutes les tâches au fur et à mesure que vous les terminez.
Si vous travaillez, il se peut que vous deviez discuter avec votre employeur de vos heures de travail. Nous expliquons plus en détail les conditions de travail au chapitre 7.

Accepter de l'aide

Il peut s'agir d'un autre exercice délicat, mais si vous vous sentez trop fatigué pour faire ce que vous faites normalement, laissez d'autres personnes vous aider. Vos amis et votre famille voudront peut-être vous aider, mais ils ne savent pas comment le faire. Personne ne vous jugera négativement si vous ne vous sentez pas en état de faire les courses, de passer l'aspirateur, de promener le chien ou de cuisiner.

SI VOUS RESSENTEZ DE L'INCONFORT OU DE LA DOULEUR…

Les signaux de la douleur sont d'abord traités dans la moelle épinière puis dans le cerveau, où il y a des connexions avec les centres associés à l'anxiété, aux émotions, au sommeil, à l'appétit et à la mémoire. Dès lors chaque personne a sa propre expérience de la douleur. Seule la personne qui souffre peut vraiment dire à quel point quelque chose est douloureux. La douleur est toujours personnelle, 2 personnes ne la ressentent pas de la même façon. La plupart du temps, les personnes s'attendent à recevoir des «analgésiques» comme traitement lorsqu'ils ressentent une douleur. Il est important de déterminer le traitement ou le médicament et la dose qui vous conviennent. Il est également important d'identifier la cause et le type de douleur pour décider de l'utilisation de tel médicament ou de tel traitement, le cas échéant. La dose correcte de tout médicament est la dose minimale qui produit le maximum de bénéfices. Les analgésiques peuvent ne pas supprimer complètement la douleur, mais ils peuvent aider à la soulager.

Il y a des choses que vous pouvez faire pour réduire les effets de la douleur, comme effectuer un exercice approprié, adapter le rythme de votre activité (ne pas en faire de trop quand vous vous sentez mieux) et pratiquer la relaxation. Ces choses ne sont peut-être pas évidentes et elles ne viennent pas facilement. Il est possible qu'une mise en pratique régulière soit nécessaire pour en tirer le maximum. Cependant, ces activités peuvent avoir la même efficacité que les médicaments. Rappelez-vous que tous les traitements doivent permettre de garantir votre qualité de vie. Ne vous sentez pas obligé de supporter la douleur. Discutez avec votre équipe soignante de la façon selon laquelle vous préféreriez gérer votre douleur si elle apparaissait.

La douleur peut être une façon pour le corps de nous dire que quelque chose ne va pas tout à fait bien. Ne l'ignorez pas. Parlez-en à votre équipe soignante. Vous pouvez discuter avec eux de la façon dont vous préféreriez la gérer. Identifier la cause peut être essentielle pour aider à la minimiser.

SI VOTRE BOUCHE EST DOULOUREUSE…

Les ulcères buccaux, le muguet buccal et les douleurs buccales peuvent être des effets secondaires assez désagréables des traitements, notamment de la chimiothérapie, du Sunitinib et de l'Évérolimus. Vous devriez informer immédiatement votre équipe soignante si vous avez mal à la bouche, à la langue ou à la gorge afin qu'elle puisse vous aider à en identifier la cause et à y remédier. Voici quelques idées qui pourraient aider à atténuer votre inconfort :

> Nettoyez vos dents doucement le matin, avant le coucher et après chaque repas avec une brosse à dents douce.

> Si vous ressentez un picotement ou que vous ne vous sentez pas bien lorsque vous vous brossez les dents, essayez de vous rincer la bouche avec un bain de bouche à base de bicarbonate de soude (en dissoudre une cuillère à café dans une tasse d'eau chaude).

> Évitez les bains de bouche qui contiennent de l'alcool.
> Buvez suffisamment de liquide
> Évitez le dessèchement de vos lèvres, utilisez un baume à lèvres
> Mangez des ragoûts, des soupes, des yaourts, de la crème glacée et d'autres aliments faciles à mâcher et à avaler
> Sucez des glaçons, des morceaux d'ananas congelés ou des glaçons aux fruits rouges (mais pas des glaçons à l'orange ou au citron, qui contiennent de l'acide citrique qui peut aggraver l'état de votre bouche)
> Évitez les fruits acides comme les oranges, les pamplemousses et les citrons.
> Évitez les boissons alcoolisées, le tabac, les aliments épicés et salés, l'ail, les oignons et le vinaigre.

Si vous présentez un muguet buccal (un revêtement blanc sur la langue et/ou à l'arrière de la gorge), parlez-en à votre équipe soignante afin qu'il puisse être traité rapidement et efficacement. Le muguet peut se propager jusqu'à l'arrière de la gorge et pénétrer dans le tube digestif, ce qui rend la déglutition difficile ou inconfortable.

SI VOUS AVEZ UN RISQUE ACCRU D'INFECTION…

Votre équipe soignante vous indiquera si votre traitement pourrait affecter votre système immunitaire et compliquer la lutte contre les infections. Si vous êtes dans cette situation, il est important :

> De vous laver les mains régulièrement, surtout avant de préparer ou de manger de la nourriture, après vous être rendu aux toilettes, avoir changé les couches de votre bébé ou vous être occupé de vos animaux
> De prendre un bain ou une douche tous les jours et de laver régulièrement vos vêtements, vos serviettes et vos draps de lit. Évitez les détergents et assouplissants parfumés, car ils peuvent irriter la peau
> D'essayer d'éviter le contact avec des personnes qui ont des infections comme la grippe ou la varicelle
> D'éviter de vous couper ou de vous érafler. Nettoyez soigneusement la plaie et recouvrez-la d'un pansement stérile.
> De préparer soigneusement les aliments. Lavez et épluchez les fruits et les légumes avant de les manger, faites-les cuire soigneusement et évitez la viande crue/saignante, les jaunes d'œufs liquides et les mollusques et crustacés (surtout si votre taux de globules blancs est bas)
> D'éviter de pratiquer la natation dans les piscines publiques, la mer et les plans d'eau ouverts si votre taux de globules blancs est bas.
> Votre équipe soignante vous dispensera des conseils quant aux précautions à prendre et aux soins particuliers à apporter et pourra vous fournir des renseignements par écrit.

SI VOUS VOUS INQUIÉTEZ PAR RAPPORT À VOTRE SEXUALITÉ…

Vivre avec une TNE et suivre un traitement contre celle-ci peut fortement influencer votre manière d'envisager votre sexualité. Ne pas se sentir « d'humeur » en raison d'une réduction ou d'une perte de la libido, peut se produire tant chez les hommes que chez les femmes. Le cancer et ses traitements peuvent vous fatiguer voire vous fatiguer fortement. Se remettre d'une chirurgie lourde peut affecter la position, le confort et le désir. Cela peut également modifier vos sentiments envers vous-même. Cependant, il y a des avantages à maintenir votre vie sexuelle normale, en particulier pour votre propre estime ainsi que pour votre relation intime. Les rapports sexuels devraient être consentis et agréables. Cependant, en cas de stress ou à la suite d'un traitement, certains hommes peuvent éprouver des difficultés à obtenir ou à maintenir une érection,

certaines femmes peuvent éprouver une sécheresse vaginale, connaître une infection (comme un muguet vaginal) ou des spasmes, ce qui peut rendre la relation sexuelle inconfortable voire douloureuse. Il est possible d'avoir une relation intime sans avoir de rapports sexuels avec pénétration. Si vous éprouvez des inquiétudes au sujet des rapports sexuels, essayez d'en discuter avec votre partenaire ou votre équipe s oignante, qui peut vous aider à régler les problèmes auxquels vous êtes confronté. Votre équipe soignante comprendra que le sexe fait partie du quotidien de la plupart des personnes et elle s'en souciera avec sensibilité, si vous voulez en parler.

Précautions pour les personnes sexuellement actives

Selon le traitement que vous suivez, votre équipe soignante pourrait vous prodiguer des conseils quant aux précautions à prendre si vous avez des rapports sexuels. Par exemple, certains médicaments et substances chimiques (comme la chimiothérapie et ceux utilisés lors d'une PRRT) peuvent :

> Passer dans tous les liquides organiques (y compris le sperme et le liquide vaginal)

> Influencer votre fertilité

> Être nocifs pour le fœtus en développement ou l'enfant allaité.

Par conséquent, il est important de discuter des effets potentiels de tout traitement avec votre équipe soignante, qui pourra vous suggérer les meilleures mesures à prendre. On peut vous conseiller d'utiliser un préservatif et/ou un diaphragme pour protéger votre partenaire et éviter de tomber enceinte (ou éviter que votre partenaire ne tombe enceinte). Même s'il n'est pas rare que le nombre de spermatozoïdes diminue ou que vos règles cessent pendant le traitement contre le cancer, il y a toujours un risque de grossesse.
Et si vous êtes maman d'un bébé ou d'un nourrisson, on peut vous déconseiller d'allaiter pendant et après certains traitements.

Il est possible que l'on vous conseille d'éviter les rapports sexuels avec pénétration (oral, vaginal et anal) si votre taux de globules blancs ou de plaquettes a diminué. Nous avons tous des bactéries saines et normales qui vivent dans notre corps et peuvent se transmettre pendant les rapports sexuels. Toutefois, si notre système immunitaire est affaibli, ces bactéries peuvent être une source d'infection. Les rapports sexuels oraux, vaginaux et/ou anaux peuvent également provoquer des saignements ou des ecchymoses, si votre numération plaquettaire est basse.

SI VOUS ÊTES PRÉOCCUPÉ PAR VOTRE FERTILITÉ…

Certains traitements contre le cancer peuvent avoir une incidence sur votre capacité à avoir des enfants à l'avenir. Il peut s'agir d'une question difficile à aborder, mais si votre fertilité risque d'être affectée, il est important de discuter avec votre équipe soignante de l'incidence que cela pourrait avoir et de savoir s'il est possible que ce soit temporaire ou permanent. Si vous voulez peut-être avoir des enfants à un moment donné, vous pourriez envisager le recours aux banques de sperme et/ou à la congélation d'ovules. Par ailleurs, il peut y avoir certaines restrictions ou certains coûts, mais votre équipe soignante pourra discuter avec vous de ce qui est possible dans votre situation. Comme nous l'avons déjà mentionné, essayez de ne pas être gêné d'aborder ces questions. Votre équipe soignante comprendra qu'il s'agit d'un sujet important pour vous et saura réagir avec délicatesse.

EFFETS SECONDAIRES ET CONSÉQUENCES DE TRAITEMENTS SPÉCIFIQUES

Rappelez-vous qu'il ne s'agit que d'effets secondaires potentiels. Il se peut que vous vous sentiez bien avec le traitement et que vous n'éprouviez que peu de troubles cités dans le présent guide.

INTERVENTION CHIRURGICALE

Votre rétablissement à la suite d'une intervention chirurgicale dépend de plusieurs facteurs, y compris de votre état de santé général, de l'endroit où vous avez subi l'intervention chirurgicale, du type et de la complexité de l'intervention chirurgicale et s'il y a eu des complications. Votre équipe soignante vous expliquera les effets secondaire possibles de toute intervention que vous devrez subir, mais les symptômes les plus fréquents après une intervention sont les suivants :

Sensation de douleur

Votre équipe soignante vous donnera des médicaments et des conseils pour soulager la douleur. Vous devriez commencer à vous sentir mieux quelques jours après votre opération, bien que vous puissiez tout de même ressentir un certain inconfort, surtout lorsque vous reprendrez votre activité normale.

Saignements

Votre équipe soignante vous expliquera ce que vous devez faire pour soigner une plaie après l'intervention chirurgicale. En cas d'apparition d'un léger saignement, on peut vous montrer comment procéder pour protéger votre plaie à l'aide d'un nouveau pansement propre et sec. Toutefois, si le saignement est important, vous devrez chercher à vous faire aider immédiatement.

Gonflement et ecchymoses

Il s'agit de réactions normales à la chirurgie, mais surveillez de près le gonflement ou les ecchymoses et informez votre équipe soignante si vous ne constatez pas d'amélioration (ou en cas d'aggravation) après quelques jours.

Infection

Si l'endroit opéré est rouge, chaud ou douloureux, il se peut qu'il y ait une infection. Prévenez votre équipe soignante si vous ressentez ces effets secondaires au cas où vous auriez besoin d'antibiotiques.

Liquide suintant de votre plaie

Parfois, le liquide accumulé après une opération peut suinter de la plaie. Il n'y a généralement pas de quoi s'inquiéter, mais informez votre équipe soignante si la quantité de liquide augmente, si ce dernier sent mauvais ou si la plaie est rouge ou chaude.

Sensation de fatigue

Il est normal de se sentir épuisé après l'opération. Au cours des premiers jours, cette sensation peut apparaître puis disparaître pour réapparaître. Mais au moment où vous serez prêt à rentrer chez vous, vous aurez peut-être l'impression que cela s'améliore. Cependant, il n'est pas rare que la fatigue réapparaisse à la maison, généralement vers la deuxième semaine. Ce sentiment d'être si fatigué que l'on veut simplement dormir peut s'accompagner d'une légère sensation de déprime, ce qui est un phénomène assez répandu, d'ailleurs. C'est en partie dû à l'élimination de l'anesthésie et d'autres médicaments, en partie au surplus d'énergie nécessaire à votre corps pour guérir et en partie à la chirurgie passée.

Sensation de faiblesse

Il n'est pas rare de se sentir déprimé une fois à la maison ou quelques semaines après l'intervention chirurgicale. C'est une réaction totalement naturelle après toute l'activité des dernières semaines. Vous pourriez être à la maison et vous sentir fragile parce qu'il n'y a pas d'équipe soignante dans les environs ou parce qu'il n'y a plus de sonnerie d'appel sur laquelle appuyer en cas d'inquiétude. Vous pourriez vous demander si l'opération a fonctionné ou ce qui se passera par la suite. Ou vous pourriez vous sentir frustré par ce que vous pouvez et ne pouvez pas faire. Si tout ceci vous semble familier, vous pouvez toujours en discuter avec votre famille et vos amis, appeler votre infirmier(ère) spécialisé(e) et/ou fixer un rendez-vous post-opératoire avec votre médecin généraliste. Parler à votre médecin généraliste lui permet de savoir que vous êtes de retour à la maison et qu'il peut vous aider à surmonter les problèmes que vous pourriez rencontrer. Souvent, le simple fait d'avoir quelqu'un qui vous écoute permet d'apaiser vos inquiétudes.

Hernie postopératoire

Il s'agit d'un renflement ou d'une bosse qui peut se former à côté ou le long de l'incision pratiquée pour votre intervention chirurgicale. On vous conseillera de diminuer ou d'éviter les activités telles que soulever des charges, passer l'aspirateur, changer les draps et conduire pendant un certain temps après l'intervention chirurgicale, afin d'éviter une hernie postopératoire. Ainsi votre corps aura le temps de guérir complètement. En faire trop, trop vite, peut entraîner une fragilisation permanente de la région, par exemple de la paroi abdominale, et retarder la guérison. Avant la chirurgie, il est toujours bon de demander des conseils ainsi que des exercices qui peuvent contribuer à votre rétablissement.

Modification d'une fonction

Si une partie d'un organe a été enlevée, cela peut modifier les fonctions de votre corps. Ainsi, après une chirurgie de l'intestin ou du pancréas, par exemple, vous remarquerez peut-être des changements par rapport à la fréquence à laquelle vous devez aller aux toilettes ou par rapport à l'apparence de vos selles. Ou si vous avez subi une chirurgie pulmonaire, il est normal que vous vous sentiez fatigué et essoufflé par la suite. On vous encouragera à faire de l'exercice régulièrement et doucement pour aider vos poumons à récupérer. Toutefois, si l'on vous a enlevé un poumon dans sa totalité, il se peut que vous ressentiez toujours un peu de fatigue.

Après l'intervention chirurgicale, la fonction peut être modifiée temporairement ou pour une plus longue période. Vous devrez peut-être également prendre des médicaments pour atténuer toutes les complications que vous pourriez connaître.

EFFETS SECONDAIRES DES ANALOGUES DE LA SOMATOSTATINE (SSA, SOMATOSTATIN ANALOGUES)

Les sociétés pharmaceutiques qui fabriquent des analogues de la somatostatine (comprennant des médicaments comme le lanréotide et l'octréotide) citent les effets secondaires potentiels suivants :

> Une perte d'appétit

> Des nausées et des vomissements

> Une sensation de gonflement

> Une douleur et/ou des crampes à l'estomac

> De la diarrhée et/ou une stéatorrhée

> Une douleur au lieu d'injection.

En fait, comme c'est souvent le cas lorsque vous lisez les informations qui accompagnent les médicaments, la liste des effets secondaires des SSA peut sembler identique (ou pire) aux symptômes que vous espérez diminuer.

Même si tous ces problèmes peuvent survenir, ils ne se produiront forcement pas tous. En outre, la plupart des gens trouvent que les effets secondaires des SSA sont temporaires et qu'ils peuvent être corrigés.

Parfois, certains effets secondaires peuvent se manifester après avoir pris des SSA pendant un certain temps, voire des années. Il peut s'agir de calculs biliaires, si vous avez encore une vésicule biliaire (bien que vous ayez des scanners réguliers pour les surveiller), de douleurs aux jambes, des cheveux plus fins et d'un ralentissement du rythme cardiaque.

Si vous éprouvez l'un ou l'autre de ces symptômes, vous devriez en discuter avec votre équipe soignante (veuillez noter qu'à moins que leur gravité ne soit attestée, vous n'aurez peut-être pas besoin d'arrêter letraitement ou de diminuer votre dose).

Les SSA peuvent également provoquer une hausse ou une diminution de votre glycémie, ce qui peut nécessiter une surveillance au fil du temps. Si vous êtes diabétique, vous devrez peut-être vérifier votre taux de sucre plus souvent et peut-être modifier, à la hausse ou à la baisse, votre traitement. Votre équipe soignante voudra également discuter de l'incidence possible des SSA sur votre glycémie et, avec votre médecin généraliste, elle pourra vous aider à gérer tout changement de votre dose de médicament.

LES SOMATOSTATINES PROVOQUENT-ELLES D'AUTRES EFFETS SECONDAIRES ?

Nombre de personnes avec des TNE nous ont rapporté qu'elles ont connu d'autres effets secondaires, pour la plupart légers à modérés, qui n'ont pas été mentionnés dans la littérature officielle. En fait, la liste est tellement longue que nous avons lancé une recherche pour approfondir cette question.

Au moment d'imprimer le présent guide, nous commencions tout juste à recueillir les résultats, mais les premières données anecdotiques suggèrent que d'autres effets secondaires peuvent être inclus :

> Une douleur ou un inconfort articulaire, généralement dans les mains mais aussi dans d'autres régions

> Des changements cutanés, y compris un amincissement ou un épaississement des taches cutanées.

EFFETS SECONDAIRES DE LA RADIOLOGIE INTERVENTIONNELLE

Embolisation, y compris l'embolisation artérielle hépatique (EAH) et l'embolisation de la veine porte (EVP)

Les effets secondaires potentiels comprennent :

> Un inconfort ou une douleur du côté droit de l'abdomen et/ou de l'épaule droite (cela peut généralement être atténué grâce à des analgésiques simples comme le paracétamol)

> Des ecchymoses ou des hémorragies (généralement à l'endroit du traitement, c'est-à-dire dans l'aine pour l'EHA et dans l'abdomen pour l'EVP)

> Une sensation de chaud et une présence de fièvre (vous aurez des antibiotiques avant et après l'intervention pour réduire ce risque)

> Une présence de symptômes grippaux

> Un syndrome de post-embolisation (ensemble de symptômes comprenant de la fièvre, des nausées/ des vomissements et des douleurs, ressentis dans les 24 à 72 heures suivant le traitement).

Dans de rares cas, l'embolisation peut entraîner une détérioration du foie et des reins ou un arrêt complet de leur fonctionnement. Cet effet est plus fréquent dans le cas d'EAH que d'EVP. Dès lors, plusieurs bilans sanguins vous seront prescrits régulièrement afin d'en effectuer la surveillance.

Ablation, notamment l'ablation par radiofréquence (RFA), l'ablation par micro-ondes et l'électroporation irréversible (IRE Irreversible electroporation aussi appelées Nanobistouri)

Les effets secondaires potentiels comprennent :

> Un inconfort ou une douleur à l'endroit de l'ablation (cela peut généralement être atténué grâce à des analgésiques simples comme le paracétamol)

> Des ecchymoses ou des hémorragies généralement à l'endroit du traitement)

> Une coagulation sanguine (des caillots peuvent se former dans le ou les vaisseaux sanguins situés le plus près de la zone de traitement)

> Une sensation de chaud, présence de fièvre ou d'une infection (vous aurez des antibiotiques avant et après l'intervention pour réduire ce risque)

> Une présence de symptômes grippaux

> Un abcès (vu que la tumeur est détruite et que les cellules meurent, un abcès peut se former et entraîner les mêmes symptômes qu'une infection. Les antibiotiques sont généralement suffisants pour permettre de traiter ce problème, mais il peut arriver que l'abcès doive être drainé ou, rarement, qu'il faille l'enlever par chirurgie)

> Une inflammation des tissus environnants. Par exemple, une RFA ou une IRE pour une TNE du pancréas peut provoquer une pancréatite (inflammation du pancréas)

> Les interventions d'ablation dans les poumons peuvent provoquer une accumulation de liquide dans les poumons et provoquer l'affaissement des poumons.

EFFETS SECONDAIRES DE LA RADIOTHÉRAPIE

Les effets secondaires potentiels de la PRRT avec lutetium-177, yttrium-90 et avec MBIG comprennent :

> Une douleur après le traitement

> Une sensation d'être malade et de malaise (uniquement lors de la perfusion d'acides aminés administrée au moment du traitement)

> De la diarrhée

> Une sensation de fatigue

> Une augmentation du risque d'infection

> Des lésions rénales (bien que rares)

> Un faible taux de plaquettes.

C'est la perfusion d'acides aminés que vous recevez avant la PRRT qui peut entraîner des vomissements et des nausées, mais il y a des médicaments que vous pouvez prendre (appelés antiémétiques) pour vous empêcher d'être malade. Prévenez votre équipe soignante si vous vous sentez mal.
La plupart des centres spécialisés en TNE donnent maintenant à tous les patients un antiémétique avant une PRRT.
La thérapie PRRT peut également toucher vos cellules sanguines, en particulier vos plaquettes. Les plaquettes sont les cellules sanguines qui aident à arrêter le saignement en formant une croûte sur une éraflure ou une coupure. Si votre numération plaquettaire chute, vous risquezdavantage de saigner et vous pourriez remarquer des ecchymoses (même sans blessure), des saignements de nez ou des gencives. Votre numération globulaire sera soigneusement surveillée pendant la PRRT. Toutefois, si vous remarquez des ecchymoses ou des saignements, prévenez immédiatement votre équipe soignante. Normalement, votre corps vous aidera à corriger toute baisse de votre numération plaquettaire. Toutefois, dans de rares cas, vous pourriez avoir besoin d'une transfusion de plaquettes. Votre équipe soignante vous fournira des renseignements écrits au sujet de la PRRT, y compris des effets secondaires potentiels.

RADIOTHÉRAPIE INTERNE SÉLECTIVE (SIRT, SELECTIVE INTERNAL RADIATION THERAPY)

Des effets secondaires potentiels de la SIRT sont semblables à ceux provoqués par une embolisation ou une thérapie PRRT. Ils comprennent :

48 premières heures

> Des nausées et des vomissements

> Une douleur du côté droit de l'abdomen et/ou de l'épaule droite

Premiers jours

> Une sensation de chaud, présence de fièvre ou d'une infection (vous aurez des antibiotiques avant et après l'intervention pour réduire ce risque)

> Une présence de symptômes grippaux

> De la diarrhée

> Une sensation de pression dans votre abdomen.

Jusqu'à 6 semaines après la SIRT

> Vous vous sentirez fatigué (cela est généralement assez léger, donc vous pouvez toujours vaquer à vos occupations quotidiennes habituelles)

> Une perte d'appétit.

Vous recevrez des médicaments à prendre pendant un mois après le traitement par SIRT afin de diminuer les risques de maladie et/ou d'ulcères à l'estomac. On vous administrera également une dose de stéroïdes qui diminue avec le temps, afin de limiter ou d'empêcher toute inflammation hépatique potentielle. Les effets secondaires les plus graves de la SIRT comprennent des lésions aux poumons, au foie et à la vésicule biliaire, mais ils sont tous rares. Comme nous l'avons mentionné dans le chapitre consacré aux traitements, la première phase de la procédure SIRT est exécutée pour diminuer les risques d'effets secondaires graves. Votre équipe soignante peut répondre à toutes vos questions à propos de ces risques.

EFFETS SECONDAIRES DE LA CHIMIOTHÉRAPIE

De nombreux médicaments de chimiothérapie différents existent et chacun réagit différemment. Votre équipe soignante discutera donc avec vous des effets secondaires potentiels spécifiques. Mais parmi les plus courants, citons :

> Une sensation de fatigue (cette sensation peut durer plusieurs mois après la fin de votre traitement)

> Des nausées et des vomissements

> Une perte de poids, de la diarrhée et/ou de la constipation (le chapitre consacré à la nutrition vous donnera quelques idées quant à la manière de remédier à ces deux problèmes)

> Une augmentation du risque d'infection

> Des cheveux plus fins ou une perte de ceux-ci (voir l'encadré ci-dessous)

> Une peau sèche et des éruptions cutanées, en particulier sur les mains et les pieds

> Des ongles fragiles ou secs

> Un engourdissement des mains et des pieds ou des picotements dans ceux-ci.

GÉRER LA PERTE DE CHEVEUX

Un grand nombre de personnes trouvent cet aspect difficile à gérer. Vous en inquiéter est tout à fait normal.

La perte des cheveux peut être difficile à gérer. Toutefois, il ne s'agit pas d'un effet définitif de tous les médicaments de chimiothérapie. Un certain nombre de cellules normales dans notre corps se divisent normalement rapidement, comme nos cheveux et la muqueuse de notre système digestif. C'est pourquoi certains effets secondaires peuvent apparaître. Cependant, toutes les chimiothérapies n'entraînent pas nécessairement une perte de cheveux. Si cela se produit, tous les poils de votre corps, où qu'ils se situent, peuvent être affectés, mais ils peuvent repousser après le traitement.

Voici quelques conseils utiles que les personnes ont partagés :

> Faites-vous couper les cheveux courts avant le traitement, car le passage par un style plus court peut sembler moins choquant

> Utilisez une perruque, un foulard ou un chapeau : si la perte de cheveux est associée à la chimiothérapie que vous allez recevoir, votre équipe soignante peut vous recommander de porter une perruque avant le début du traitement. La qualité de ces perruques et foulards s'est beaucoup améliorée au fil du temps et le choix s'est également diversifié.

> Entrez en contact avec d'autres personnes qui ont perdu leurs cheveux. Votre équipe soignante vous communiquera le nom de groupes de soutien que vous pouvez contacter.

> Soyez indulgent avec vous-même : vous pouvez vivre la perte de vos cheveux comme un problème parce qu'elle se rappelle à vous chaque fois que vous vous regardez dans un miroir. Notre apparence peut être également fortement liée à la façon dont nous nous voyons nous-mêmes. Mais, rappelez-vous, vous avez toujours été plus qu'une simple coiffure et vous le serez toujours.

Informez votre équipe soignante si vous ressentez des effets secondaires pendant que vous prenez des médicaments pour traiter une TNE. Mais ne changez pas votre dose ou n'arrêtez pas de prendre un médicament, à moins de recevoir un avis contraire.

THÉRAPIES CIBLÉES ET INTERFÉRON

Sunitinib

La société pharmaceutique qui produit le Sunitinib a établi la liste des effets secondaires possibles suivants :

> Une rougeur et une sensibilité des mains et des pieds et l'apparition d'ampoules sur ceux-ci Vous pouvez en réduire les effets en :

- Vous hydratant les mains et les pieds avec des crèmes contenant de la lanoline, de l'urée et/ou de la vitamine A
- Vous lavant doucement à l'eau tiède et au savon doux
- Séchant votre peau en douceur
- Utilisant une crème solaire
- Portant des vêtements amples et des chaussures confortables
- Évitant tout ce qui compresse fortement vos pieds ou vos mains.

> Des aphtes buccaux

> De la diarrhée

> De la constipation

> Une envie de vomir

> Une perte d'appétit et de poids (le chapitre consacré à la nutrition vous donnera quelques idées quant à la manière de remédier à ces problèmes)

> Une sensation de fatigue

> Des changements au niveau de vos cheveux et de la couleur de votre peau (la crème solaire peut vous aider à protéger votre peau)

> Une hypertension artérielle (les symptômes pouvant inclure des maux de tête, des étourdissements et un rythme cardiaque irrégulier. Mais, parfois, aucun symptôme n'apparaît de sorte que votre équipe soignante surveillera votre tension artérielle régulièrement)

> Des indigestions et des douleurs à l'estomac (le chapitre consacré à la nutrition vous donnera quelques idées quant à la manière de remédier aux indigestions).

Sunitinib

La société pharmaceutique qui produit l'Évérolimus a établi la liste des effets secondaires possibles suivants :

> Des aphtes buccaux

> Une augmentation du risque d'infection

> Une toux et un essoufflement

> Une envie de vomir

> Une perte d'appétit et de poids (le chapitre consacré à la nutrition vous donnera quelques idées quant à la manière de remédier à ces problèmes)

> De la diarrhée

> De la constipation

> Une modification de votre glycémie

> De la fièvre

> Une sensation de fatigue

> Une éruption rougeâtre.

MÉFIEZ-VOUS DES INFECTIONS

Parmi les signes potentiels d'une infection citons le mal de tête, une toux, un mal de gorge, des douleurs lorsque vous allez aux toilettes et une sensation de froid ou un frisson. Contactez immédiatement votre équipe soignante si vous éprouvez ces symptômes ou si votre température est supérieure à 38°C.

Interféron alpha

Les effets secondaires potentiels de l'Interféron alpha comprennent :

> Une sensation de douleur, une rougeur, des démangeaisons ou un gonflement au point d'injection

> Des cheveux plus fins (c'est plus probable après une dose élevée ou une longue période d'Interféron)

> Des étourdissements

> Une perte d'appétit

> Une altération de votre goût (pour de plus amples informations à ce sujet, nous vous invitons à consulter le chapitre consacré à la nutrition dans le présent guide)

> Une augmentation du risque d'infection

> Une sensation de fatigue et un essoufflement

> Une sensation de faiblesse

> Des symptômes grippaux

> De la diarrhée

> Des douleurs abdominales

> Une envie de vomir

> Des changements émotionnels, y compris la dépression

> Des difficultés à dormir

> Des maux de tête

> Une perte de poids (pour de plus amples informations à ce sujet, nous vous invitons à consulter le chapitre consacré à la nutrition dans le présent guide)

> Des démangeaisons ou des éruptions cutanées

> Une toux

> Une douleur soudaine et vive.

Nous savons qu'il s'agit là d'une longue liste (et il y a aussi d'autres effets secondaires moins fréquents), mais rappelez-vous que vous n'aurez certainement pas tous ces effets secondaires, si tant est qu'il y en ait.

Si vous éprouvez un de ces effets secondaires ou de nouveaux symptômes au cours d'un traitement, il est important de les mentionner à votre équipe soignante, aussi mineurs soient-ils.

NUTRITION

Nous avons élaboré cette section en nous reportant aux questions que l'on nous pose le plus fréquemment et nous espérons qu'elle vous aidera à vous rassurer par rapport à ce que vous devez mettre dans votre assiette.

EXISTE-T-IL UN RÉGIME ALIMENTAIRE SPÉCIAL LORSQUE L'ON A UNE TNE ?

C'est la question qui nous est posée le plus souvent au sujet de la nutrition. Et, en un mot, la réponse est non. Il n'existe pas de régime alimentaire adapté à toutes les personnes qui ont une TNE. Vous devrez peut-être apporter quelques ajustements à ce que vous mangez. Il se peut que vous ayez besoin d'ajouter des éléments à votre alimentation en fonction de votre traitement, du type de TNE que vous avez ou si vous perdez du poids. Mais il n'existe pas de régime alimentaire spécial que tout le monde devrait suivre.

Toutefois, comme dans le cas de n'importe quel cancer, rien d'étonnant à ce qu'il soit logique de bien manger. Une alimentation normale, saine et équilibrée peut vous aider :

> À maintenir un poids de santé

> À conserver un système immunitaire sain, qui peut vous protéger contre les infections.

> À gérer votre traitement

> À conserver votre condition physique afin de disposer de l'énergie nécessaire pour faire de l'exercice et accomplir vos tâches quotidiennes.

> À vous rétablir et à guérir après le traitement.

En cas de perte de poids à cause de votre TNE ou si un régime alimentaire spécial vous a été conseillé, suivez les conseils qui vous ont été donnés.

Avant d'examiner la façon dont vous pourriez devoir modifier votre régime alimentaire à la suite d'un diagnostic de TNE, nous passerons en revue ce qu'est une alimentation saine et équilibrée et nous examinerons ce qui se passe dans notre corps lorsque nous mangeons.

Fruits et légumes

Au moins 5/jour.
Essayez de trouver un bon mélange.

Glucides riches en amidon

Choisissez du riz, des pâtes, des pains complets et riches en fibres et des pommes de terre.

Huiles et pâtes à tartiner

Cherchez des formules insaturées et n'en utilisez pas trop. Mais rappelez-vous que vous avez besoin d'un peu de gras dans votre alimentation.

Protéines

De la viande, des haricots, des légumineuses, des œufs, des noix et au moins deux portions de poisson par semaine.

Lait et produits laitiers

Optez pour du lait, du yaourt et du fromage à faible teneur en gras et faible teneur en sucre.

Hydratation correcte

Par jour, essayez de boire de 8 à 10 verres/tasses d'eau, de lait à faible teneur en gras, des boissons à faible teneur en sucre ou sans sucre, de thé et de café.

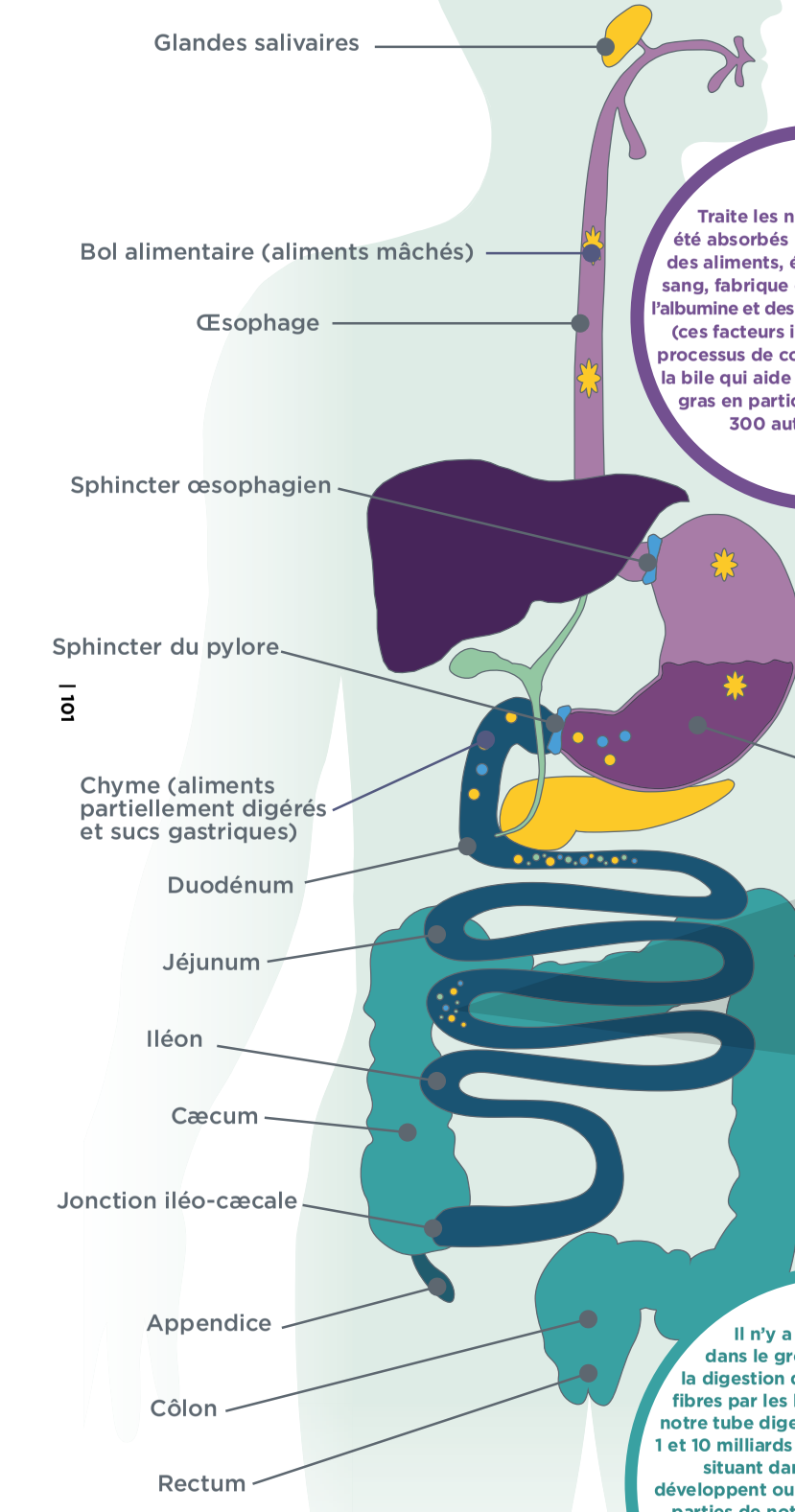
Ayez la main légère avec la graisse, le sel et le sucre

Limitez les aliments comme le chocolat, les gâteaux, les biscuits, les sodas, le beurre et la crème glacée.

Source: Public Health England en collaboration avec le gouvernement galloi, les Food Standards Scotland (Normes alimentaires en Ecosse) et la Food Standards Agency in Northern Ireland (Agence des normes alimentaires en Irlande du Nord)

© Crown copyright 2016

SYSTÈME DIGESTIF



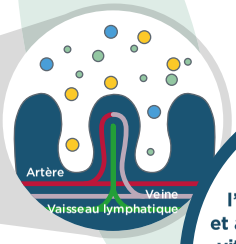
BOUCHE
La mastication réduit les aliments en petits morceaux. L'amylase salivaire commence à digérer l'amidon et le transforme en polysaccharides. La lipase linguale commence à dégrader les graisses.

ESTOMAC
L'acide chlorhydrique augmente l'acidité du bol alimentaire jusqu'à un pH de 2,0, ce qui neutralise l'amylase salivaire et arrête la digestion des glucides jusqu'à ce qu'ils atteignent l'intestin grêle.

FOIE
Traite les nutriments qui ont été absorbés par l'intestin à partir des aliments, élimine les toxines du sang, fabrique des protéines comme l'albumine et des facteurs de coagulation (ces facteurs interviennent dans le processus de coagulation), et sécrète la bile qui aide à digérer les aliments gras en particulier, parmi plus de 300 autres fonctions.

VÉSICULE BILIAIRE ET CANAUX BILIAIRES
La bile, produite dans le foie, est extraite de la vésicule biliaire pour être envoyée dans le duodénum afin de permettre la décomposition (émulsionner) des graisses. Sans la bile, jusqu'à 40 % des graisses présentes dans le régime alimentaire ne seraient pas absorbées, ce qui influencerait l'absorption des vitamines liposolubles dans l'intestin grêle.

PANCRÉAS
Le suc pancréatique contient du bicarbonate pour neutraliser l'acide gastrique et permettre aux enzymes pancréatiques de travailler plus efficacement. Il contient également des enzymes digestives qui sont sécrétées dans l'intestin grêle afin d'aider à digérer les micronutriments. La lipase pancréatique décompose la graisse.



INTESTIN GRÊLE
Les villosités et les microvilles (illustr.) de l'intestin grêle emprisonnent et absorbent les nutriments. Les vitamines et minéraux solubles dans l'eau* sont absorbés par le sang. Les vitamines liposolubles* sont absorbées par les cellules lymphatiques.nutriments. La lipase pancréatique décompose la graisse.

*Fer, calcium, magnésium, zinc, cuivre, glucose, acides aminés, graisse et cholestérol. Vitamines A, toutes les B, C, D, E et K

CÔLON
Il n'y a plus de digestion dans le gros intestin, sauf pour la digestion d'une petite quantité de fibres par les bactéries du côlon. Dans notre tube digestif, nous comptons entre 1 et 10 milliards de bactéries, la plupart se situant dans le côlon. Si elles se développent ou se déplacent vers d'autres parties de notre système digestif, elles peuvent provoquer des problèmes de santé tels que de la diarrhée, des ballonnements ou même une infection mortelle chez les personnes n'ayant pas ou peu d'immunité.

Sodium, potassium, eau

VALVE ILÉO-CÆCALE
La valve ou jonction iléo-cæcale : 95 % des sels biliaires (dans la bile) sont réabsorbés par l'intestin grêle, 5 % se perdent dans les selles. Plus il y a de graisses perdues dans les selles, plus l'absorption des vitamines est faible et plus il est difficile de maintenir un poids santé.

UN GRAND MYTHE DE LA NUTRITION S'EFFONDRE

Le sucre n'est pas votre ennemi ! Si quelqu'un vous dit qu'éviter le sucre peut empêcher les cellules cancéreuses de se développer, ignorez-le ! Cette idée circule depuis un certain temps, mais elle est totalementfausse. Chaque cellule de notre corps abesoin de sucre pour assumer sa fonction. Privez vos cellules de sucre et elles nepourront pas fonctionner correctement.

Oui, les sucres cachés peuvent être source de problème car il est difficile d'évaluer la quantité que nous absorbons. Oui, manger trop de sucre peut contribuer à des problèmes comme l'obésité. Et, oui, vous devez contrôler votre glycémie si vous êtes diabétique.

Mais rien de tout ça ne signifie que vous devriez arrêter complètement le sucre. Au lieu de cela, essayez d'être conscient de la quantité que vous absorbez et n'en abusez pas.

BIEN MANGER LORSQUE L'ON A UNE TNE

Si vous présentez un syndrome ou éprouvez des symptômes spécifiques à cause de votre TNE ou de votre traitement contre une TNE, quelques légers ajustements à votre régime alimentaire peuvent souvent entraîner leur diminution, voire leur disparition.

Si vous avez un syndrome carcinoïde

Le syndrome carcinoïde (dont nous vous parlons à la page 25 du présent guide) peut se produire quand les TNE libèrent une trop grande quantité de l'hormone appelée sérotonine. De grandes quantités de sérotonine provoquent la chute destaux d'un acide aminé appelé tryptophane. Le tryptophane est transformé en vitamine niacine (aussi appelée vitamine B3) dans votre corps. Donc, si vous avez un syndrome carcinoïde, votre taux de niacine pourrait être trop faible. Vous pouvez prendre 2 mesures pour y remédier :

> Les aliments riches en protéines contiennent du tryptophane, donc manger une plus grande quantité de ces aliments est une bonne idée. Le poisson,la viande maigre, les œufs, les produits laitiers à faible teneur en gras, les légumineuses, les noix et les produits contenant des protéines de lactosérum sont parfaitement adaptés.

> Prenez un comprimé par jour contenant de la niacine (vitamine B3), comme un complexe fort de vitamine B.

VITAMINES ET COMPLÉMENTS MINÉRAUX

Avant de prendre des compléments, nous vous recommandons de passer un bilan complet pour déterminer vos taux de vitamines et de minéraux dans le sang. Cet examen peut permettre de déceler toute carence importante et de vérifier que les modifications apportées à votre régime alimentaire sont appropriées. Certaines carences peuvent nécessiter des médicaments plutôt qu'un changement d'alimentation. Et, cela, le bilan pourra le montrer. Votre équipe soignante peut vous renseigner davantage à propos de ce bilan et vous expliquer ce que les résultats signifient pour vous.

Aliments pouvant déclencher un syndrome carcinoïde

Vous pourriez constater que certains aliments déclenchent des symptômes du syndrome carcinoïde comme des douleurs à l'estomac, de la diarrhée et/ou une rougeur. Différents aliments touchent différentes personnes, de sorte que la meilleure façon d'identifier tout problème est de tenir un journal alimentaire pendant deux semaines. Conservez une trace :

> Du type d'alimentation
> De la taille de la portion
> Des symptômes

Si vous constatez que quelque chose semble déclencher vos symptômes, essayez d'en réduire la quantité que vous mangez. Si cela ne fonctionne pas, vous devrezpeut-être cesser de le manger, temporairement ou définitivement. La nourriture devrait rester un plaisir. Donc si vous trouvez qu'un aliment que vous aimez déclenche des symptômes, mais ne vous rend pas trop malade, vous pourriez essayer de limiter la quantité que vous mangez, plutôt que de l'abandonner complètement. Si une barre de chocolat provoque un flush, par exemple, vous pouvez découvrir qu'un seul carré suffit et entraîne la même satisfaction.

Parmi les éléments déclencheurs fréquents, citons :

> Les repas copieux
> Les aliments riches en matières grasses et/ou épicés
> L'alcool
> Les aliments affichant des valeurs ÉLEVÉES en substances appelées amines. Ceux-ci comprennent :
    > Les fromages affinés
    > L'alcool
    > Les viandes et les poissons salés et fumés
    > Le tofu fermenté
    > Le miso
    > La choucroute
    > Les aliments à haute teneur en caféine
    > Le chocolat
    > Les arachides
    > Les noix du Brésil
    > Les framboises
    > Les produits à base de fèves de soja comme la sauce soja
    > Les haricots blancs.

Privilégiez les aliments affichant des valeurs BASSES en amines.

Alors profitez :

> Des viandes fraîches maigres, de la volaille fraîche, du poisson frais
> De la plupart des légumes, mais ils peuvent être mieux tolérés cuits que crus.
> Des fruits en quantités modérées, mais pas de bananes, d'avocats ou de framboises.
> Des aliments à base de céréales, des féculents. Les aliments solubles ou à faible teneur en fibres ou les céréales cuites à la texture tendre peuvent offrir la meilleure tolérance.
> Des fromages et produits laitiers à faible teneur en matières grasses non affinés, par exemple, du fromage cottage à faible teneur en matières grasses, de la ricotta, de la mozzarella, du yaourt ou du kéfir, du fromage à la crème, du lait ou du lait sans lactose.
> Des aliments frais au soja comme le lait de soja ou l'edamame.

TNE secrétantes du pancréas et du duodénum

Il se peut que vous deviez modifier votre alimentation, selon le type de TNE pancréatique ou duodénale diagnostiquée :

Insulinomes (pancréatiques)

Les insulinomes épuisent l'insuline, ce qui entraîne une diminution du taux de glucose dans le sang. Un changement de votre régime alimentaire ne peut pas enrayer le comportement d'un insulinome, mais il peut vous aider à mieux contrôler votre glycémie. L'indice glycémique (IG) est un système de classification des aliments contenant des glucides. Il montre à quelle vitesse chaque aliment intervient dans votre taux de glycémie (glucose) lorsque cet aliment estconsommé seul.

De manière générale :

> **Manger des glucides à faible IG ou à « diffusion lente » permet de maîtriser votre glycémie plus longtemps, en évitant les hauts et les bas.**
> **Il est utile de manger des glucides à IG élevé afin de rétablir votre taux de sucre si celui-ci chute très bas (ce que l'on appelle une hypoglycémie).**

Conseil pratique : prendre une collation au moment du coucher peut vous protéger d'une baisse excessive de votre glycémie au cours de votre sommeil.

Aliments à IG bas

> **La plupart des légumes (à l'exception des carottes, du panais et des rutabagas)**
> **Certains fruits (y compris les pommes, les cerises, les poires et les fraises)**
> **Les noix et céréales**
> **Le pain à base de farine complète ou de levain**
> **Les céréales à base de son et les céréales complètes**
> **Les pâtes au blé entier, les nouilles, l'orge perlé ou le quinoa**
> **Les pommes de terre en chemise avec leur peau**
> **Les haricots, les lentilles et autres légumineuses**
> **Le riz brun et basmati**
> **Les biscuits complets et pains grillés.**

Consommer des aliments à faible IG est un excellent moyen de stabiliser votre niveau d'énergie, ce qui peut vous aider à surmonter la fatigue, un des principaux effets secondaires des TNE.

Aliments à IG élevé

Les produits suivant sont utiles si vous êtes susceptible de présenter une hypoglycémie :

> **Des comprimés de dextrose ou une pâte de glucose orale**
> **Des bonbons gélifiés (de type « Haribo »)**
> **Des bonbons au réglisse**
> **Des boissons énergétiques/pour sportifs, pas la variante allégée**
> **Du jus de cassis, pas la variante allégée**
> **Des sodas, pas la variante allégée**

Si vous avez besoin de manger régulièrement des aliments à IG élevé pour contrer les hypoglycémies, vous pourriez prendre du poids plus facilement, car le corps stocke l'excès de glucose sous forme de graisse. Si vous avez des craintes quant à la gestion de votre glycémie et/ou de votre poids, parlez-en à votre équipe soignante qui vous mettra en contact avec un(e) diététicien(ne).

Gastrinomes (pancréatiques et duodénaux)

Gastrinomes (pancréatiques et duodénaux) Les gastrinomes sont responsables de l'hormone appelée gastrinine, qui stimule la sécrétion de l'acide gastrique (HCl). Celui-ci est libéré par les cellules G dans l'estomac, le duodénum, et le pancréas. Ce phénomène peut entraîner une indigestion, une envie de vomir, de la diarrhée et une perte de poids. Vous pourriez également éprouver des difficultés à déglutir (dysphagie). Une trop grande quantité de gastrine peut provoquer une irritation de l'estomac et/ou du duodénum, des ulcères et/ou des saignements, ce qui peut entraîner une anémie.

Si vous avez un gastrinome, on peut vous prescrire des médicaments pour réduire ou bloquer la production d'acide et aider à corriger votre anémie (sous forme de comprimés ou d'injection).

D'un point de vue diététique, il est conseillé d'éviter les aliments qui pourraient augmenter les symptômes de brûlures d'estomac ou d'indigestion, comme :

> Les repas copieux
> Les saveurs épicées
> Les agrumes et les jus d'agrumes
> Les aliments riches en graisses
> Les aliments riches en fibres
> Les cornichons ou le vinaigre.

Si vous avez des difficultés à déglutir, pensez aux aliments mous ou en purée, ils peuvent être plus faciles à manger. Renseignez-vous au sujet d'un(e) diététicien(ne) et des aliments ou boissons supplémentaires pour vous aider à conserver votre apport nutritionnel.

Glucagonomes

Les glucagonomes peuvent provoquer une série de problèmes liés à la glycémie, y compris le diabète. En effet, leur production de grandes quantités de l'hormone appelée glucagon les rend responsables de l'augmentation du taux de sucre dans le sang, Si l'on vous diagnostique un diabète, votre équipe soignante vous dispensera des conseillers quant à la manière d'aménager votre régime alimentaire.

Les glucagonomes peuvent également entraîner de la diarrhée, des douleurs buccales et une perte de poids. Tous ces facteurs sont abordés dans le chapitre suivant, à partir de la page 106.

VIPomes

Le VIP (vasoactive intestinal peptide, peptide vasoactif intestinal), l'hormone produite par les VIPomes, provoque des diarrhées fréquentes et très liquides. Il peut faire diminuer vos taux de potassium, de phosphate et de bicarbonate dans le sang et provoquer des symptômes, notamment des douleurs musculaires et une faiblesse, des crampes, un engourdissement et une déshydratation. Si vous êtes diagnostiqué avec un VIPome, et qu'on constate que vous êtes déshydraté ou que vos taux de potassium sont bas, vous pouvez avoir besoin :

> D'augmenter la quantité d'aliments et de boissons riches en potassium dans votre régime alimentaire (voir les exemples ci-après)
> De boire entre 10 et 12 tasses/verres de boissons non alcoolisées et sans caféine chaque jour.

La diarrhée liée au VIP peut être grave. Vous constaterez que les sachets de réhydratation et/ou les suppléments pris avec des aliments et des boissons riches en potassium peuvent vous aider. Si vos symptômes persistent ou s'aggravent, parlez-en immédiatement à votre équipe soignante. Il se peut que vous deviez vous rendre à l'hôpital pour une réhydratation par perfusion ou pour recevoir un traitement comme l'administration d'un produit de remplacement pour le potassium.

Vous pourriez présenter d'autres problèmes de santé en cas d'une trop forte hausse ou d'une hausse trop rapide de votre taux de potassium. Si vous avez la moindre préoccupation, parlez-en à votre équipe soignante.

Et n'oubliez pas que les VIPomes peuvent également entraîner une perte de poids. Nous examinons les moyens de maintenir votre poids dans le chapitre suivant, à partir de la page 106.

Aliments et boissons riches en potassium

- **> Jus de tomate**
- **> Pruneaux**
- **> Avocats**
- **> Muesli**
- **> Haricots rouges**
- **> Céréales riches en son**
- **> Dattes séchées**
- **> Noix**
- **> Figues**
- **> Raisins secs blancs**
- **> Abricots secs**
- **> Pommes de terre**
- **> Oranges**
- **> Bananes**
- **> Milkshakes nutritifs.**

Somatostatinomes

Les somatostatinomes produisent de la somatostatine, une hormone qui régule d'autres hormones impliquées dans la gestion de la glycémie et la digestion des aliments. Par conséquent, ces TNE peuvent entraîner des problèmes tels qu'une perte de poids et de la diarrhée. Vous remarquerez peut-être aussi que vos selles sont pâles, flottent dans les toilettes et/ou sont difficiles à évacuer. Nous abordons toutes ces questions dans le chapitre suivant.

UN PETIT MOT SUR LES « RÉGIMES ALIMENTAIRES MIRACLE »

Il est très facile de trouver des articles dans des magazines et sur des forums de discussion en ligne suggérant que divers régimes alimentaires alternatifs (sans sucre, sans lait ou sans jus de fruit) peuvent contribuer à faire ralentir le cancer. Malheureusement, peu de preuves existent à ce sujet. En outre, ces régimes alimentaires pourraient s'avérer dangereux s'ils privent votre corps de nutriments vitaux. Donc, si vous êtes tenté d'essayer un nouveau régime alimentaire ou d'arrêter de manger certaines choses, parlez-en d'abord à votre équipe soignante et à votre nutritionniste/diététicien(ne).
Ils seront en mesure de vous donner un avis d'expert sur ce qui estvraiment le plus susceptible de fonctionner pour vous.

Alicaments

Certaines études prometteuses s'intéressent aux « alicaments », des nutriments pouvant agir comme des médicaments. Par exemple, la curcumine et les composés du thé vert.

Ces traitements ne sont pas encore disponibles en tant que traitements autonomes, mais ils pourraient être utiles en parallèle des options plus traditionnelles. Si vous voulez participer à une étude sur les alicaments ou si vous pensez à les essayer, parlez-en à votre équipe soignante et à votre nutritionniste/diététicien(ne).

PROBLÈMES DE NUTRITION FRÉQUENTS EN CAS DE TNE

Les TNE et/ou leurs traitements peuvent mener à un certain nombre de problèmes désagréables ou même pénibles liés à votre poids et à la façon dont votre corps gère les aliments. Mais il existe des moyens de vous aider à diminuer ou à contrôler leur incidence sur votre vie.

Pour chacun des problèmes suivants, la solution pour réussir à les gérer est d'en comprendre la cause. Si cette cause peut être identifiée et éliminée, alors votre problème pourra être résolu. Toutefois, toutes les causes ne peuvent pas être éliminées ou traitée. C'est pourquoi nous avons rassemblé quelques conseils pratiques qui peuvent vous aider à diminuer l'incidence de ces problèmes sur votre vie.

PERTE DE POIDS

Si vous perdez du poids sans que ce soit votre objectif, vous devriez en informer votre équipe soignante afin qu'elle puisse vous renseigner un nutritionniste ou un(e) diététicien(ne) qui vous prodiguera des conseils personnalisés. Et si vous trouvez que manger devient une corvée plutôt qu'un plaisir, essayez de discuter de ce que vous ressentez avec votre nutritionniste diététicien(ne). Il n'est pas facile d'entendre les personnes commenter votre perte de poids ou ce que vous mangez (ou pas). Pour vous, être encouragé à manger, surtout quand c'est la dernière chose à laquelle vous pensez, peut paraître énervant ou dérangeant. Mais essayez de vous rappeler que la nourriture est votre amie. Et, si vous voulez de la crème glacée pour le petit-déjeuner ou si vous ne pouvez avaler que quelques bouchées de votre repas, c'est bien mieux que de ne rien manger du tout. Alors, concentrez-vous sur le goût et savourez chaque bouchée.

Voici quelques conseils que les personnes à qui l'on a diagnostiqué une TNE ont partagés avec nous pour parvenir à manger :

> Manger peu et souvent : des repas et des collations en petites quantités et fréquemment plutôt que des repas copieux pour le petit-déjeuner, le déjeuner et le dîner.

> Utiliser une assiette à dessert ou une soucoupe : ce qui peut sembler moins décourageant qu'une assiette plus grande et faciliter la gestion de la nourriture tout en la rendant plus appétissante.

> Manger quand vous avez faim ou à intervalles réguliers, toutes les 2 à 3 heures : plutôt qu'à des heures/moments fixes, p.ex. au petit-déjeuner, au déjeuner et au dîner.

> Couper les aliments en petits morceaux : pour aider votre estomac à digérer si vous ne vous sentez pas bien.

> Ne pas forcer : si vous ne pouvez vraiment pas supporter la vue d'une assiette de nourriture, essayez de manger quelques bouchées, puis attendez un peu et essayez de nouveau plus tard, mais essayez de ne pas sauter de repas. Ne pas manger (ou absorber un complément) peut accentuer des symptômes comme la nausée.

> Éviter les aliments avec une odeur forte : vous avez plus de chances de vous sentir encore plus mal si vous avez des nausées même si les aliments à odeur forte et à saveur prononcée peuvent stimuler votre appétit.

> Ne pas cuisiner vos aliments préférés trop souvent : parfois, quand on se sent mal ou qu'on a des nausées, on veut de la nourriture réconfortante. Toutefois, si vous ne mangez que ces aliments, ils risquent de ne pas rester vos préférés très longtemps. Vous ne voulez pas aller jusqu'au dégoût. Alors, essayez de modifier votre consommation et de laisser, peut-être, votre nourriture réconfortante comme récompense !

> Prendre le contrôle quand vous mangez à l'extérieur : demandez une petite portion, une portion pour enfant ou un sac à emporter et discutez de la taille des portions avec le serveur. Et si vous n'avez envie que d'une entrée ou d'un dessert, demandez que votre plat vous soit servi en même temps que les plats principaux des autres convives.

ALIMENTS QUI VOUS AIDENT À CONSERVER VOTRE POIDS OU À EN PRENDRE

Votre diététicien(ne) partagera avec vous une liste d'aliments spécifiques pour vous aider à conserver votre poids. Voici quelques options :

> Les aliments riches en protéines
Le poisson, la viande maigre, les œufs, les produits laitiers, les légumineuses, les noix et les produits contenant des protéines de lactosérum.

> Les aliments énergétiques
Par exemple, les aliments riches en matières grasses et/ou en sucre, comme les huiles, les noix, le beurre et la margarine, et les produits laitiers à haute teneur en matières grasses, comme le lait entier, le fromage gras, les yaourts à la crème et double crème.

> Le lait enrichi
Ajoutez 3 à 4 cuillères à soupe de lait écrémé en poudre à un demi-litre de lait pour augmenter sa teneur en protéines et en calories, puis utilisez-le comme vous le feriezhabituellement avec du lait.

> Les céréales du déjeuner
Essayez d'ajouter des fruits secs, des noix, du sucre, du miel, du yaourt, du lait concentré et de la crème à vos céréales, et mangez avec du lait enrichi ou un milk-shake nutritif.

> Plats mijotés et ragoûts
Ajoutez des nouilles, des lentilles, des haricots, de la crème et de la crème aigre pour stimuler l'énergie.

> Sandwichs, pain grillé, petits gâteaux et pommes de terre en chemise
Les farces et garnitures supplémentaires comme le beurre, la margarine, la mayonnaise, le fromage, le beurre d'arachide, les olives et l'avocat peuvent tous vous aider.

> Légumes
Ajoutez du fromage râpé, de l'huile, du beurre et de la margarine à vos légumes pour apporter un peu plus de gras tout en consommant vos cinq fruits et légumes par jour.

> Salades
Huiles, mayonnaise, sauce pour salade, vinaigrette, yaourts grecs, noix et céréales peuvent tous vous aider à conserver votre poids.

BOISSONS POUR ARRÊTER DE PERDRE DU POIDS

Si vous avez des blessures dans la bouche ou si vous ne pouvez pas supporter l'idée d'avaler un repas, manger peut s'avérer plus difficile que boire. Essayez ces idées entre les repas plutôt qu'en combinaison avec les repas, pour éviter de trop remplir votre estomac :

> **Les boissons lactées**
C'est maintenant le moment idéal pour le chocolat chaud, les Horlicks, l'Ovomaltine et le Nesquik préparés avec du lait entier.

> **Le lait avec des suppléments**
Préparez du lait enrichi en ajoutant 3 à 4 cuillères à soupe de lait écrémé en poudre à du lait entier, puis ajoutez une boule de crème glacée ou des protéines de lactosérum en poudre.

> **Les milkshakes et les smoothies**
Essayez des milk-shakes complets, des boissons au yaourt et des boissons enrichies comme celles de la gamme Complan et Nurishment. Vous pouvez également y ajouter de la crème glacée.

> **Des boissons énergisantes et des soupes enrichies**
Ce sont des solutions alternatives idéales si le lait n'est pas votre truc.

> **Plats mijotés et ragoûts**
Ajoutez des nouilles, des lentilles, des haricots, de la crème et de la crème aigre pourstimuler l'énergie.

> **De la crème pâtissière, du riz au lait, de la semoule et du porridge**
Complétez-les avec du sirop, du miel, de la confiture ou de la mélasse.

DIARRHÉE

Les excès d'hormones, les infections, les traitements incluant la chirurgie et certains « aliments déclencheurs » peuvent tous entraîner de la diarrhée lorsque vous avez une TNE.

Il est important d'essayer d'en comprendre la cause et s'il s'agit d'un problème temporaire ou à long terme. Donc, si vous avez la diarrhée, vous devriez toujours informer votre équipe soignante et lui décrire les détails (combien de fois cela se produit, à quel moment, en préciser l'apparence, etc.). Il existe des médicaments et des traitements spécifiques en fonction de la cause de vos problèmes. Si vous regardez le diagramme du système digestif à la page 100, vous pouvez voir ce qui se passe et l'endroit où cela se passe : si vous avez subi une ablation partielle de votre pancréas, la cause de la diarrhée peut être différente de celle apparue à la suite de l'ablation partielle de votre intestin grêle. Le traitement sera donc différent.

Ces idées peuvent également être utiles :

> **Mangez peu et souvent, au lieu de prendre des repas copieux.**

> **Mangez des aliments pauvres en fibres** et riches en amidon comme le pain blanc, le riz, les pâtes et les pommes de terre sans leur peau.

> **Essayez de manger des aliments riches en fibres solubles** (qui ralentissent la digestion) plutôt qu'en fibres insolubles (qui accélèrent la digestion). C'est-à-dire de l'avoine, des noix, des céréales, des haricots, des pois, des lentilles, des abricots et des confitures à haute teneur en fruits.

> **Épluchez et faites cuire les fruits et les légumes**. Pour les tomates, enlevez-en la peau et épépinez-les.

> **Évitez les aliments épicés et gras et la caféine**, qui peuvent tous provoquer ou aggraver la diarrhée.

> **Buvez des jus onctueux**, plutôt que des jus avec des morceaux de fruits.

> **Les boissons aux probiotiques** peuvent vous aider (à moins que vous ne fassiez de la chimiothérapie, et dans ce cas, vérifiez d'abord auprès de votre équipe soignante)

> **Absorbez de grandes quantités de boissons**, idéalement entre 8 et 10 tasses/verres par jour. Cela n'aidera pas à arrêter la diarrhée, mais vous évitera la déshydratation. Essayez cependant d'éviter de boire lorsque vous mangez, car cela peut provoquer une évacuation des aliments par votre organisme.

STÉATORRHÉE

Elle peut être provoquée par des traitements, notamment les analogues de la somatostatine et les interventions chirurgicales qui peuvent modifier le fonctionnement du pancréas. Votre corps se retrouve dans l'incapacité d'absorber correctement les graisses, de sorte que vos selles deviennent anormalement grasses.

Ce qui les rend très odorantes, grasses et mousseuses. Elles peuvent être difficiles à évacuer. Si on vous diagnostique une stéatorrhée, il est peut-être nécessaire :

> **De réduire la quantité d'aliments gras que vous mangez**, jusqu'à ce que votre état soit sous contrôle

> **Suivre une thérapie de remplacement d'enzymes pancréatiques (PERT)** Il s'agit de prendre des gélules, juste avant de manger ou quand vous mangez. Celles-ci contiennent des enzymesgénéralement produites par votre pancréas pour permettre la décomposition des aliments. Votre équipe soignante vous indiquera le nombre de gélules à prendre, mais il est probable que vous commencerez à prendre une faible dose et que vous l'augmenterez graduellement jusqu'à ce que vos symptômes soient sous contrôle. Il se peut également que vous deviez modifier le nombre de gélules que vous prenez en fonction de ce que vous mangez, car les aliments plus riches peuvent exiger plus de PERT. Chaque personne est différente. Vous pouvez donc ajuster votre dose en toute sécurité en fonction de vos symptômes ou de ce que vous allez manger !

> **Prendre des suppléments vitaminiques recommandés par votre équipe soignante ou votre diététicien(ne)**.. Si votre corps n'absorbe pas assez de vitamine A, D, E, K et/ou B12, vous pouvez recevoir des suppléments pour compenser.

CONSTIPATION

Si vous êtes constipé, parlez-en à votre équipe soignante. Elle pourra vous parler des médicaments et des ajustements alimentaires qui peuvent vous aider à aller à selles régulièrement. Ces actions peuvent aussi vous aider :

> **Boire beaucoup d'eau**, idéalement quelques verres ou tasses en plus des 8 à 10 verres habituels par jour.

> **Boire du jus de pruneau ou du sirop de figues**.

> **Rester en activité et faire de l'exercice**

> **Adopter un régime riche en fibres** (voir encadré ci-dessous).

FLATULENCES ET SENSATION DE BALLONNEMENT

Ces symptômes peuvent être liés à la diarrhée et à la constipation. Ce qui pourrait vous aider :

> **Éviter les aliments qui sont sources de flatulences**. Les personnes réagissent différemment aux différents aliments, mais les oignons, l'ail, le chou, le chou-fleur, le brocoli, les noix, les aliments épicés et les haricots peuvent tous vous donner une impression de ballonnement, vous faire roter ou avoir des flatulences. Si vous rencontrez des problèmes à cause de ces aliments, parlez-en avec votre diététicien(ne) ou votre nutritionniste. Ils peuvent vous recommander d'essayer de suivre un régime spécial appelé FODMAP (voir page suivante) pendant quelques semaines.

ALIMENTS RICHES EN FIBRES

> Glucides riches en amidon
Y compris de nombreuses sortes de pains (pains complets, bruns, de seigle, aux céréales et pain blanc avec ajout de fibres), pâtes complètes, riz brun, pommes de terre en chemise et aliments contenant des farines complètes, brunes et de soja.

> Céréales
Optez pour des céréales complètes comme les céréales au son, le Weetabix, le porridge, le muesli et les flocons d'avoine.

> Légumes
Les variétés riches en fibres comprennent le brocoli, les pois et les choux de Bruxelles. Tous les légumes frais, congelés et en conserve contiennent également des fibres.

> Les haricots, les lentilles et les légumineuses
Les fruits, y compris les poires, les bananes, les mûres, les groseilles, les pamplemousses, les oranges, les pruneaux, les fruits secs et les fruits en conserve. Si vous voulez des fibres, mangez les fruits avec leur peau et mangez des céréales comestibles.

> Petits gâteaux
Les petits gâteaux complets comme les « digestive biscuits », les crêpes, les variantes aux noix, les gâteaux aux flocons d'avoine et les produits de la marque Ryvita contiennent tous des fibres.

- **Essayez un régime à faible teneur en fibres (fibres solubles)**
- **Évitez les boissons gazeuses et les chewing gums ou les bubble gums.**
- **Mangez régulièrement**. Si vous sautez des repas, vous serez plus susceptible d'accumuler des flatulences
- **Mâchez bien vos aliments**, cela vous empêchera d'avaler une trop grande quantité d'air.

Vous pouvez en apprendre davantage sur le régime FODMAP en ligne, mais si vous pensez que ce régime peut vous aider, nous vous recommandons fortement de consulter votre diététicien(ne) afin qu'il(elle) vous aide et vous guide tout au long du programme. Si le problème ne disparaît pas après quelques jours, parlez-en à votre équipe soignante. En attendant, notez le nombre de fois que vous allez aux toilettes. Cette information peut être utile pour votre équipe.

RÉTRÉCISSEMENT DE L'INTESTIN

Si vous avez une TNE de l'intestin grêle qui ne peut pas être retirée, il se peut que des problèmes similaires à ceux d'une obstruction intestinale surviennent. La sérotonine libérée par une TNE de l'intestin grêle peut provoquer une fibrose, par exemple, entraînant un rétrécissement ou une torsion de l'intestin (ce sujet est abordé à la page 32 du présent guide).

Et si vous avez subi une intervention chirurgicale pour retirer une partie de votre intestin (grand ou petit), il se peut qu'un rétrécissement apparaisse à l'endroit où le chirurgien a établi une nouvelle connexion. Le risque d'occlusion partielle ou totale de vos intestins peut donc augmenter.

L'OCCLUSION INTESTINALE EST UNE SITUATION D'URGENCE

Si vous présentez une TNE de l'intestin grêle qui ne peut pas être retirée ou que vous avez subi une chirurgie de l'intestin et que vous ressentez de nouvelles douleurs abdominales (souvent sévères) avec présence de vomissements et/ou de diarrhée ou de constipation, vous devriez vous rendre au service des urgences le plus proche.

Parfois, le temps que vous y arriviez, le problème peut sembler s'être résolu tout seul, mais vous pouvez avoir besoin d'un traitement urgent pour vous soulager et protéger le reste de votre intestin.

Si vous avez un rétrécissement de l'intestin ou si vous voulez réduire le risque d'obstruction intestinale, vous devrez consulter un(e) diététicien(ne). Il(Elle) décidera des types d'aliments susceptibles de passer facilement dans vos intestins.

Il existe également des boissons et des suppléments que vous pouvez prendre pour absorber les nutriments dont vous avez besoin. Le recours à ceux-ci peut s'avérer utile si vous mangez généralement une alimentation saine et variée et que vous avez des difficultés à conserver votre apport nutritionnel.

INDIGESTION ET REFLUX ACIDE

Certaines TNE, notamment les gastromines, peuvent provoquer ces problèmes, tout comme certains traitements et médicaments. Vous pouvez en réduire les effets en :

> **Évitant les aliments acides**, y compris les agrumes, les jus et les produits à base de tomates.

> **Évitant les aliments épicés**

> **Restant debout après les repas**. Vous allonger peut accentuer votre trouble.

SENSATION DE SATIÉTÉ

Une intervention chirurgicale de l'estomac et du duodénum, une hypertrophie du foie, des tumeurs abdominales et un excès de liquide dans le ventre (appelé ascite) peuvent tous vous donner l'impression d'être rassasié alors que vous n'avez pas absorbé une grande quantité de nourriture. Les ballonnements et les flatulences peuvent avoir le même effet. Pour vous assurer de profiter des nutriments dont vous avez besoin, essayez de :

> **Manger peu et souvent**, de prendre des repas et des collations en petites quantités

> **Ne pas boire en mangeant ou avant de manger**. Vous pouvez vous sentir rassasié plus rapidement, alors attendez d'avoir fini de manger pour boire.

> **Éviter les aliments gras, graisseux et riches**, car ils peuvent vous rassasier plus rapidement

> **Attendre pour prendre un dessert**. Laissez s'écouler quelques heures au lieu d'essayer de forcer son ingestion directement après le repas.

SYNDROME DE DUMPING

Ce phénomène peut se produire si vous avez eu une chirurgie de l'estomac. Généralement, la plupart des féculents et des aliments sucrés que vous mangez sont décomposés pour être digérés par l'estomac. Cependant, si vous avez subi une ablation de l'estomac en tout ou en partie, l'intestin grêle doit vous aider dans ce travail. Pour que l'intestin grêle puisse dissoudre l'amidon et le sucre, l'eau est aspirée dans l'intestin grêle, souvent à partir du sang qui circule dans votre corps.

Vous pourriez dès lors vous sentir faible ou étourdi après avoir mangé. En outre, vous pourriez avoir une fréquence cardiaque irrégulière, des ballonnements, des nausées et de la diarrhée.

Voici quelques conseils utiles pour réduire ces symptômes :

> **Mangez peu, souvent et lentement**, des collations et des repas en plus petites quantités

> **Évitez ou diminuez les féculents et les aliments sucrés**, comme les gâteaux et les pâtisseries

> **Évitez les soupes ou les aliments liquides** jusqu'à l'amélioration des symptômes

> **Adoptez un régime alimentaire pauvre en fibres** et augmentez ou réintroduisez graduellement les fibres à mesure que les symptômes s'améliorent.

> **Reposez-vous entre 25 et 45 minutes après le repas**.

PERTE DU SENS DU GOÛT

Le traitement contre le cancer peut provoquer cette perte de goût, car les gens perdent souvent l'appétit parce qu'ils n'ont plus de plaisir à manger. Vous pouvez essayer d'éviter que cela ne se produise :

> **Choisissez des aliments qui ont un goût et une odeur prononcés**

> **Mangez les aliments lorsqu'ils sont chauds**, car c'est souvent à ce moment-là que le goût est le plus prononcé.

> **Utilisez beaucoup d'assaisonnements, de fines herbes, d'épices et de marinades**. C'est le bon moment pour expérimenter de nouvelles associations.

> **Essayez des aliments et des boissons piquants et acides**. Peut-être que vous apprécierez maintenant des choses que vous n'aimiez pas.

> **Ajoutez des aliments au goût prononcé aux plats plus fades**. Par exemple, du basilic frais aux salades, de la moutarde de Dijon et du beurre à la purée de pommes de terre ou aux légumes.

> **Essayez des aliments qui « nettoient » le palais avant de manger**, comme le sorbet (mais pas ceux aux agrumes, qui peuvent déclencher une indigestion), les crackers, la menthe fraîche ou le persil.

ALTÉRATION DU GOÛT

Des modifications dans votre bouche ou certains médicaments ou traitements peuvent modifier le goût des choses, ce qui peut être frustrant, désagréable ou surprenant. Vous pouvez même découvrir, pour la première fois, que vous avez un penchant pour les sucreries ou ne plus l'avoir. Pour gérer plus facilement ces changements, vous pourriez :

> **Laisser les aliments refroidir avant de les manger**. Les aliments ont souvent un goût plus fort lorsqu'ils sortent du four.

> **Essayer les viandes froides plutôt que les viandes chaudes**. Les personnes trouvent souvent que le goût de la viande change, mais peut-être que les viandes froides vous paraîtront plus appétissantes. Ou essayez des substituts riches en protéines comme le poisson, les œufs, le fromage et les produits laitiers.

> **Éviter les aliments qui contiennent de la saccharine** si vous trouvez que les aliments ont un goût amer.

> **Se gargariser avec de l'eau additionnée de quelques gouttes de jus de citron** avant de manger si vous trouvez que les aliments ont un goût métallique. L'utilisation de couverts en plastique peut également vous aider.

> **Essayer les aliments qui « nettoient » le palais avant de manger**, comme le sorbet (mais pas ceux aux agrumes, qui peuvent déclencher une indigestion), les bâtonnets de céleri, la menthe fraîche ou le persil.

> **Explorer de nouveaux goûts**. Essayer des aliments que vous n'avez pas essayés ou que vous n'aimiez pas auparavant. Il se peut que votre goût soit maintenant différent.

AVOIR DES NAUSÉES

Nous avons abordé cette question dans la section consacrée aux effets secondaires, mais comme elle est liée à la nourriture, nous voulions l'inclure ici aussi. N'oubliez pas que vous pouvez parler à votre équipe soignante des médicaments anti-nauséeux. Voici également ce qui pourrait vous aider :

> Ajoutez du gingembre à votre alimentation (quel que soit le type de gingembre que vous préférez, de la boisson au gingembre à l'ajout de gingembre moulu à votre repas). Certaines personnes trouvent que la papaye aide aussi

> Buvez du thé à la menthe poivrée ou sucez des bonbons à la menthe

> Buvez du thé à la camomille pour calmer l'estomac (et si vous n'aimez pas l'odeur, vous pouvez consommer de la camomille en gélules et en poudre)

> Mangez de petits repas et des collations tout au long de la journée plutôt que 3 repas copieux (et essayez de ne pas sauter les repas, ce qui peut accentuer les nausées)

> Évitez les aliments frits, les aliments gras et les aliments qui ont une odeur prononcée.

> Ne mangez pas ni ne préparez de nourriture lorsque vous vous avez des nausées

> Ménagez-vous juste après avoir mangé

> Mangez avec d'autres personnes pour oublier ce que vous ressentez.

> Mangez des aliments légers et fades comme les craquelins à l'eau

> Absorbez les boissons en petites gorgées tout au long de la journée. Les sodas sans gaz ou plats, non diététiques comme le Coca-Cola, la limonade ou le Lucozade peuvent vraiment soulager les nausées

> Évitez de vous brosser les dents tout de suite après un repas. Essayez les aliments qui « nettoient » le palais si vous voulez rafraîchir votre bouche, comme la menthe ou le persil frais, le sorbet et les bâtonnets de céleri.

> Portez un bracelet anti-nausées ou essayez des thérapies complémentaires comme l'hypnothérapie ou l'acupuncture.

DOULEUR DANS LA BOUCHE

Nous avons également abordé cette question dans le chapitre consacré aux effets secondaires, mais cela vaut la peine de le répéter ici parce que cela peut avoir une forte incidence sur votre capacité à manger une alimentation équilibrée. Si vous éprouvez ce genre de problème, vous pouvez essayer de :

> Nettoyer vos dents doucement le matin, avant le coucher et après chaque repas avec une brosse à dents douce.

> Si vous ressentez un picotement ou que vous ne vous sentez pas bien lorsque vous vous brossez les dents, essayez de vous rincer la bouche avec un bain de bouche à base de bicarbonate de soude (en dissoudre une cuillère à café dans une tasse d'eau chaude).

> Éviter les bains de bouche qui contiennent de l'alcool.

> Boire suffisamment de liquide

> Éviter le dessèchement de vos lèvres grâce à l'utilisation d'un baume à lèvres

> Manger des ragoûts, des soupes, des yaourts, de la crème glacée et d'autres aliments mous

> Sucer des glaçons, des morceaux d'ananas congelés ou des glaçons aux fruits rouges (mais pas des glaçons à l'orange ou au citron, qui contiennent de l'acide citrique qui peut aggraver l'état de votre bouche)

> Éviter les fruits acides comme les oranges, les pamplemousses et les citrons.

> Éviter les boissons alcoolisées, le tabac, les aliments épicés et salés, l'ail, les oignons et le vinaigre.

FATIGUE

Presque toutes les personnes avec une TNE éprouvent, à un moment donné, une fatigue intense provoquée par la maladie elle-même ou par les traitements. Dans ce chapitre, nous vous donnons plusieurs conseils pour atténuer cette fatigue.

Pour pallier les problèmes spécifiques liés à la fatigue, comme l'anémie, il est recommandé de manger des aliments spécifiques. Par exemple, l'anémie peut être traitée grâce à une augmentation de vos taux de fer et de magnésium.

Une alimentation saine et équilibrée peut également vous permettre d'améliorer votre niveau d'énergie. Beaucoup de diététicien(ne)s recommandent de manger des produits frais, ils sont meilleurs. Alors essayez d'éviter de consommer trop de produits transformés ou de la restauration rapide. Pour améliorer votre situation, vous pourriez essayer de cuisiner puis de congeler ou de réfrigérer un assortiment d'aliments frais lorsque vous ne vous sentez pas trop fatigué.

Ainsi, les jours où vous n'avez vraiment pas assez d'énergie pour cuisiner, il vous suffit d'allumer le four à micro-ondes, de réchauffer un plat au four ou sur la plaque de cuisson pour préparer un repas sain.

Sinon, vous pouvez toujours demander à vos amis et à votre famille s'ils ne veulent pas cuisiner pour vous. Les personnes sont souvent très désireuses d'aider, et la cuisine est un moyen simple d'apporter cette aide.

UN DERNIER MOT SUR L'ALIMENTATION

Comme nous l'avons dit au début de ce chapitre, il n'y a pas de régime alimentaire adapté à l'ensemble des personnes qui ont une TNE.

Mais que vous ayez ou non besoin d'apporter des modifications à votre régime alimentaire ou d'y ajouter des ingrédients, essayez toujours de vous rappeler que les aliments doivent toujours représenter plus qu'une forme de « combustible ». Manger est une activité sociale et les multiples formes et saveurs de la nourriture sont là pour être appréciées.

Nous savons qu'à certains moments, votre relation à la nourriture peut changer. Il peut y avoir des moments où manger est la dernière chose que vous voulez faire. Mais n'oubliez pas que c'est vous qui avez le contrôle. Il vous est possible de trouver des façons d'utiliser votre régime alimentaire pour contrôler vos symptômes et améliorer votre état d'esprit. C'est un moyen pour vous de reprendre confiance et d'améliorer votre qualité de vie.

PRENDRE SOIN DE VOUS-MÊME

Les TNE peuvent avoir des effets sur votre corps, votre mental et votre vie de diverses manières. Aussi, dans ce chapitre, nous nous concentrerons sur certains défis auxquels vous pourriez être confrontés et nous partagerons avec vous des idées qui peuvent vous permettre de les surmonter.

Il s'agit des effets physiques des TNE et des divers traitements, tels que décrits dans les chapitres précédents de ce guide. **Mais il s'agit aussi de l'impact émotionnel**. Dans ce chapitre, nous évoquerons certains sentiments que vous pouvez ressentir ainsi que certains moyens pratiques qui peuvent vous aider.

Nous vous parlerons de la manière de vivre avec une TNE.
Nous ne pouvons pas vous dire que tout va bien se passer ou que votre vie ne va pas changer. Ou encore que les relations et les émotions ne seront pas parfois compliquées lorsque vous essayerez de vous habituer à vivre avec une TNE. Des aspects importants de votre vie comme vos relations, votre vie professionnelle et votre vie sociale seront touchés dans une certaine mesure.

Il y aura des moments où la vie sera belle, bien sûr. Beaucoup de personnes ont une bonne qualité de vie alors qu'ils ont une TNE depuis de nombreuses années, et nous espérons sincèrement que ce sera le cas pour vous aussi.

La vie avec une TNE a été comparée à une expérience de montagne russe.

Il se peut donc qu'il y ait des moments où les choses ne seront pas faciles. Et ce chapitre est là pour vous aider à surmonter ces moments difficiles.

BIEN-ÊTRE ÉMOTIONNEL

Notre façon de penser et de nous sentir est souvent influencée par nos souvenirs, nos expériences, nos relations, nos croyances. . . ainsi que nos espoirs et nos préoccupations pour l'avenir.

Un diagnostic de cancer peut bousculer nos pensées et nos émotions. Il est tout à fait naturel d'éprouver toute une gamme de sentiments différents, souvent en même temps. Il peut également être pénible de définir ce que vous ressentez ou pensez que vous devriez ressentir.

Une chose est certaine : il n'y a pas de bonne façon de réagir à l'annonce d'un cancer. Mais cette réaction peut vous aider à identifier et à nommer les émotions que vous ressentez.

Vous pouvez ainsi essayer de séparer les émotions que vous ressentez et de les nommer. Cela peut vous aider. Tout comme l'identification du symptôme et de la cause peut aider au traitement en matière de santé physique, l'identification des sentiments et des raisons pour lesquelles vous les ressentez peut vous aider à les gérer sur le plan émotionnel.

La plupart des pensées et des sentiments sont utiles. Toutefois, certains peuvent devenir nocifs et avoir une incidence négative sur nos décisions et notre qualité de vie. Nous aborderons ce sujet ultérieurement.

Mais pour l'instant, voici quelques émotions que vous pouvez éprouver en tentant d'accepter la vie avec une TNE.

CHOC

Le diagnostic d'un cancer est presque toujours un choc, même si vous soupçonniez qu'il pouvait survenir. Si votre TNE ne vous a pas rendu malade et que votre diagnostic a fait suite à un bilan de santé de routine, il peut être particulièrement difficile de gérer ce diagnostic de cancer. Si vous avez entendu que vos symptômes étaient dus à une autre maladie, comme le syndrome du côlon irritable , la ménopause ou l'asthme, alors le choc peut être associé à une certaine incrédulité. Vous pouvez vous demander si ce diagnostic peut également être faux.

SOULAGEMENT

Cela peut sembler étrange, mais si vous n'avez pas été malade depuis longtemps et que vos bilans ont tous été négatifs, ou si vous avez suivi un traitement pour une autre affection, voire si on vous a dit que vos symptômes étaient dans votre tête, alors obtenir un diagnostic définitif et précis peut parfois constituer un véritable soulagement.

PEUR

Vous risquez d'avoir les mêmes questions qui tournent en rond dans votre tête, à propos de l'avenir, des traitements, de vos proches. Il peut être terrifiant d'être diagnostiqué avec le cancer, et surtout un type de cancer dont peu de personnes semblent être au courant. Dès lors, se sentir anxieux ou effrayé est tout à fait compréhensible.

COLÈRE

Il s'agit d'un autre sentiment très fréquent. Après tout, pourquoi ne ressentiriez-vous pas de la colère ? Même si vous êtes calme et rationnel, il est toujours difficile de faire abstraction du fait que le cancer n'est pas juste. Si vous êtes malade depuis un certain temps et que vous vous démenez pour obtenir le bon diagnostic, ce sentiment de colère peut facilement s'amplifier. Vous pourriez connaître des moments où vous vous sentirez soudainement furieux, ou vous pourriez vous sentir constamment énervé et vous en prendre à autrui pour des futilités. Il s'agit d'une réaction naturelle, mais il est important de ne pas laisser la colère vous envahir. Nous examinerons plus loin dans ce chapitre des façons de gérer vos sentiments.

CONFUSION/DOUTES

Il y a beaucoup de raisons pour lesquelles vous pourriez vous sentir confus ou avoir des doutes à propos de l'avenir, de ce que signifie cette maladie ou de la façon dont votre vie pourrait changer. Même le fait de se concentrer sur ce que sont les TNE et de prendre des décisions au sujet du traitement peut s'avérer délicat. On peut facilement se sentir dépassé. La confusion peut aussi se transformer naturellement en anxiété. Alors essayez de ne pas garder vos soucis pour vous. Discuter avec votre équipe soignante et avec vos proches peut souvent vous aider à surmonter vos doutes.

SOLITUDE OU ISOLEMENT

Même si votre famille et vos amis vous entourent, il y a des moments où vous avez l'impression que personne ne sait vraiment ce que vous vivez. Il est parfois utile d'être honnête avec les gens par rapport à ce que vous ressentez, même si nous savons que c'est parfois plus facile à dire qu'à faire. Si vous vous sentez isolé ou abandonné, nous vous conseillons de parler à d'autres personnes qui vivent une situation semblable. Participer à un groupe de soutien ou à un forum en ligne peut vous permettre de rencontrer d'autres personnes. Certaines peuvent être nouvellement diagnostiquées avec une TNE et d'autres peuvent vivre avec celle-ci depuis des années.

TRISTESSE

Les personnes se sentent souvent tristes par rapport à la façon dont une TNE peut changerleur corps, leur santé, leur mode de vie ou leurs relations. Si vous avez le moral dans les chaussettes, vous pourriez essayer de vous concentrer sur des choses que vous pouvez contrôler dans l'immédiat et surtout sur des choses que vous aimez faire. Nous aborderons plus loin dans ce chapitre les moyens de faire face à la tristesse. Mais il y a un point dont vous devez vous rappeler au sujet de la tristesse : c'est une réaction normale et vous ne serez pas toujours dans cet état. Si le sentiment de tristesse devient de plus en plus fort avec le temps, cela peut devenir pénible et sembler presque impossible à surmonter. Toutefois, il y a des actions que vous pouvez prendre comme parler à votre équipe soignante. Elle peut vous donner accès à une aide supplémentaire. La dépression est plus qu'une simple période passagère de baisse de moral. Elle peut affecter votre bien-être émotionnel et physique. Nous aborderons plus en détail le sujet de la dépression plus loin dans ce chapitre.

ESPOIR

L'espoir est synonyme de perspective. Il peut renforcer votre détermination et vous donner confiance. Mais parfois, il peut ne pas être facile de garder espoir. Si vous éprouvez des émotions mentionnées dans ce chapitre, vous pourriez avoir du mal à vous sentir rempli d'espoir. Il est recommandé de parler des attentes en matière de soins et de traitements et de s'entendre sur des objectifs réalistes et réalisables afin d'entretenir l'espoir et d'améliorer votre état émotionnel.

ABORDER LE SUJET DES TNE AVEC DES PROCHES

Informer à votre famille et à vos amis que vous avez le cancer n'est pas une chose simple, mais envisager la conversation à l'avance peut vous aider.

Il est naturel de s'inquiéter de la réaction de ses proches quand vous leur dites que vous avez une TNE, surtout si vous préférez généralement garder les choses pour vous. Mais il s'agit aussi d'une conversation qui semble souvent pire quand on l'imagine que quand elle a lieu en réalité. Planifier la façon dont vous voulez qu'elle se déroule peut fortement vous aider. Certaines personnes trouvent qu'elles sont capables de parler immédiatement de leurs expériences et de leurs sentiments, même si leur diagnostic n'est pas tout à fait clair. D'autres préfèrent prendre le temps de réfléchir et d'obtenir d'abord tous les renseignements dont elles ont besoin. Et même si vous seul pouvez vraiment savoir comment vous voulez aborder ces conversations, vous pourriez trouver qu'il est utile :

DE DÉCIDER À QUI VOUS VOULEZ LE DIRE ET QUAND

Seul vous pouvez décider à qui vous en parlez, quand et dans quelle mesure. Peut-être que votre partenaire, un membre de votre famille ou un ami vous accompagnait quand on vous a annoncé que vous aviez une TNE. Vous étiez peut-être seul. Mais prendre une décision quant aux personnes à mettre au courant vous n'appartient qu'à vous.

DE VOUS PRÉPARER PAR RAPPORT À CE QUE VOUS VOULEZ DIRE

Vous ne pouvez pas toujours savoir quelle direction prendra une conversation, mais il peut être utile d'essayer d'abord de planifier ce que vous voulez dire. Vous pourriez présenter la nouvelle progressivement en expliquant que vous avez quelque chose de difficile à dire.

DE PENSER À TOUT CE QUE VOUS VOULEZ DIRE

Il est parfois plus facile de commencer par quelques phrases à propos de votre diagnostic, puis de laisser les personnes assimiler ce que vous avez dit.

D'ÊTRE PRÊT À FAIRE FACE À DES SILENCES

Les personnes se taisent souvent lors de conversations difficiles, c'est une réaction naturelle. De même que vous avez ressenti un choc, une certaine incompréhension et de la colère, il en va de même pour les personnes à qui vous vous adressez.

DE CONSULTER QUELQUES INFORMATIONS À PROPOS DES TNE

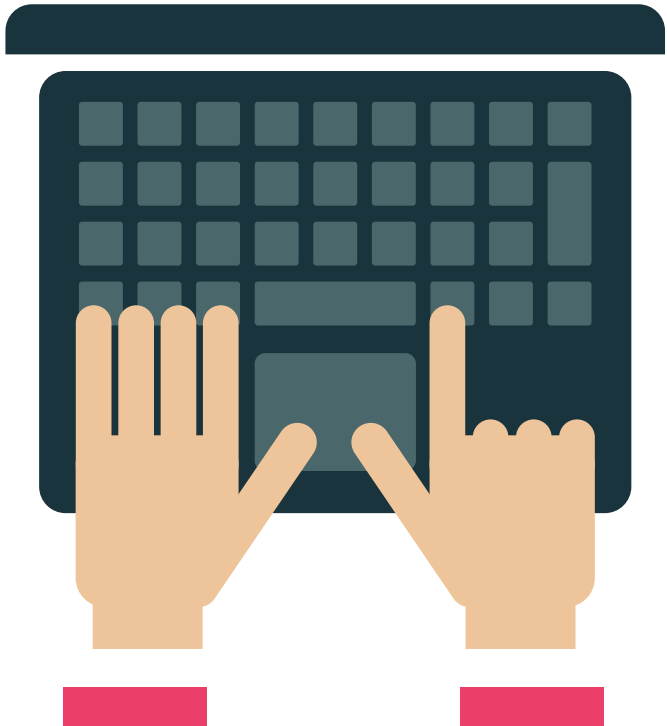
Il peut être utile de disposer de renseignements écrits au sujet de votre diagnostic (de votre équipe soignante ou les pages qui se trouvent au début de ce guide). Si vous apportez un support que vos proches peuvent lire, cela peut les aider à répondre à certaines questions qu'ils peuvent se poser ou à d'autres auxquelles vous travaillez peut-être encore par vous-même.

DE DEMANDER L'AIDE D'UN(E) INFIRMIER(ÈRE) OU D'UN MÉDECIN

Cela ne pose aucun problème de demander à un membre de votre équipe soignante de vous accompagner lors de conversations délicates.

D'ACCEPTER DE L'AIDE

La réponse naturelle de beaucoup de proches consiste à demander comment elles peuvent aider, ce qu'elles peuvent faire. Pensez-y et acceptez leur offre. Si rien ne vous vient à l'esprit à ce moment-là, demandez-leur de vous reposer la question ultérieurement. Demander de l'aide peut être difficile. Faire savoir aux proches que cela pourrait être votre cas peut les encourager à revenir vous voir de temps à autre pour vous répéter leur offre. Permettre aux proches de vous aider peut être bénéfique non seulement pour vous, mais pour elles aussi.



PARLER DE CE QUE VOUS RESSENTEZ

En général il est conseillé de trouver quelqu'un avec qui vous vous sentez vraiment à l'aise, et qui vous laissera parler ouvertement et honnêtement, sans juger vos propos..

Informer des personnes de votre cancer n'est peut-être pas la seule, voire la plus difficile, conversation que vous puissiez avoir. Partager ce que vous avez à l'esprit peut vous aider à mettre les choses en perspective. Vous devez simplement trouver la ou les bonnes personnes à qui parler. C'est peut-être la première fois que vos amis et les membres de votre famille abordent le sujet du cancer. Alors expliquez-leur ce dont vous avez besoin, cela pourrait les aider à se sentir plus à l'aise. D'après ce que nous ont dit les personnes qui vivent avec une TNE, dites aux autres personnes qu'il est normal de vous demander comment vous allez et de parler de votre état et de vos traitements. Mais qu'il n'est peut-être pas nécessaire de toujours laisser le sujet des TNE dominer la conversation. Qu'il est tout à fait normal de parler de ce qui se passe dans leur vie, de ce qu'ils ressentent, de leurs vacances récentes ou de leur changement d'emploi. . . ou de ce qui se passe dans la dernière série du moment, ou dans le monde du football, etc.

RÉAGIR À LA FAÇON DONT LES AUTRES PEUVENT SE COMPORTER FACE À VOTRE DIAGNOSTIC

Vos proches peuvent craindre de vous perdre ou s'inquiéter de l'effet que votre diagnostic aura sur eux, sur leur vie. Composer avec ce que les autres ressentent lorsqu'on essaie de trier ses propres émotions peut s'avérer compliqué. Certaines personnes peuvent avoir du mal à s'exprimer par rapport à vous à et choisir les thèmes à aborder. Bien qu'ils essaient de vous aider, ils peuvent dire ou faire des choses qui vous blessent ou vous offensent. Leurs craintes ou leurs inquiétudes par rapport à leur propre santé peuvent affecter leur capacité à vous aider.

D'autres personnes peuvent s'empresser de partager avec vous leur(s) opinion(s) ou de vous prodiguer des conseils par rapport à ce que vous devriez faire : de « comment vous devez vous sentir » à des régimes alimentaires spéciaux, à certains traitements ou cures magiques à adopter.

Tout bien intentionnées soient-elles, dites-leur que le comportement d'autrui autres peut être dérangeant. Bien que vous puissiez comprendre leur inquiétude, si ces personnes ne vous aident pas, faites-leur savoir. Nous ne pouvons pas toujours changer le comportement des autres mais nous pouvons changer la façon dont nous réagissons face à ce comportement. Donc, si vous entendez quelque chose qui vous inquiète, ou si vous vous souciez de la réaction de vos proches, discutez-en avec quelqu'un en qui vous avez confiance, notamment votre équipe soignante.

AUTRES PERSONNES À QUI VOUS POUVEZ PARLER

Il peut arriver que parfois vous ne vouliez pas parler à vos proches. Si cette situation se présente :

Vous pouvez vous adresser à votre infirmier(ère) spécialisé(e), à votre équipe soignante ou à votre médecin généraliste, par téléphone ou lors d'un rendez-vous. Il est utile d'expliquer la raison de votre prise de rendez-vous lorsque vous le fixez. De cette façon, vous serez certain que vous disposerez de temps pour parler, il ne s'agira pas d'un rendez-vous de routine qui durera entre 5 et 10 minutes.

Votre équipe soignante et/ou votre médecin généraliste peut également organiser une rencontre avec un conseiller ou un thérapeute. Cette démarche peut s'avérer particulièrement utile si vous n'avez pas le moral ou si vous avez des difficultés à gérer vos émotions et celles de vos proches.

Vous pouvez également discuter avec d'autres personnes qui ont une TNE au sein de groupes de soutien et en ligne.

Pour trouver des groupes de soutien, des forums en ligne et des lignes téléphoniques, visitez notre site Internet www.victorynet.org

LES PROBLÈMES RENCONTRÉS LORSQUE L'ON VIT AVEC UNE TNE

Jusqu'à présent, ce chapitre s'est attaché au diagnostic initial. Mais pour de nombreuses personnes à qui l'on a annoncé qu'elles avaient une TNE, le diagnostic n'est que le point de départ de nombreux mois ou d'années de vie avec cette maladie.

Comme vous l'avez peut-être lu dans les chapitres précédents de ce guide, vivre avec une TNE signifie s'adapter à une nouvelle vie normale. C'est tout le mécanisme de diagnostic et de traitement du cancer qui est anormal. Personne ne s'attend à basculer soudainement vers une vie faite de bilans, de traitements et d'un langage médical peu familier. Et, même si nous sommes réalistes par rapport au fait que nous ne sommes pas éternels, il n'est pas facile de faire face à notre mortalité à cause d'un diagnostic de cancer. Bien que votre équipe soignante puisse vous conseiller un traitement, c'est à vous de décider des traitements que vous recevrez. Même si tout semble tout à fait clair, ce que vous ressentez face à cette situation peut l'être beaucoup moins. Et il peut arriver que la vie vous paraisse parfois très incertaine, ce qui engendre anxiété et peur.

L'importance de votre participation aux soins de santé dépendra de votre type particulier de TNE et des décisions que vous prendrez par rapport au traitement de la TNE.Nous aborderons ici quelques-unes des situations que les personnes vivant avec des TNE ont trouvées émotionnellement difficiles.

COMMENCER LE TRAITEMENT...

Même si vous estimez disposer de toutes les informations nécessaires sur ce à quoi vous attendre et êtes heureux que le traitement commence, il est naturel de vous sentir anxieux : Le traitement va-t-il fonctionner ? Comment saurez-vous si ça fonctionne ? Cela changera-t-il votre apparence ou votre état d'esprit ? Il peut être utile de parler de ces préoccupations et d'obtenir les informations dont vous avez besoin et qui peuvent vous aider à atténuer vos inquiétudes. Il est également important d'essayer de vérifier comment vous vous sentez au fur et à mesure que le traitement progresse. Certains traitements, comme les stéroïdes ou la chimiothérapie, peuvent modifier votre façon de penser et de vous sentir. Les stéroïdes peuvent provoquer un état de légère excitation, mais peuvent aussi vous rendre irritable ou nerveux. Donc, si vous pensez que votre traitement a une influence sur votre humeur, informez-en votre équipe soignante.

PASSER UN SCANNER (AUSSI APPELÉ « SCANXIETY » ANXIÉTÉ DU SCANNER)...

Si vous êtes à mi-chemin de votre traitement, que vous avez terminé le traitement ou que votre maladie est sous surveillance, vous pourriez vous sentir anxieux à chaque fois que vous devez subir une scintigraphie ou un examen médical. C'est tellement commun qu'il y a même un terme anglais pour cela: « scanxiety » ou anxiété du scanner. Même si vous vous sentez bien et que vos symptômes n'ont pas évolué ou si vous ne présentez aucun symptôme, le temps qui s'écoule entre un scan ou un examen et l'obtention des résultats peut sembler infini, même s'il ne s'agit que d'un ou deux jours. Il est bon de discuter avec votre équipe soignante ou avec un(e) infirmier(ère) spécialisé(e) pour vérifier que vous comprenez correctement les délais exacts et les options qui s'offrent à vous. Vous pouvez organiser un appel téléphonique ou fixer un rendez-vous le jour suivant lorsque vos résultats sont disponibles.

AU JOUR LE JOUR...

Vivre avec une maladie chronique (à long terme) peut être difficile, tant physiquement qu'émotionnellement. Vous pouvez vivre avec une TNE pendant de nombreux mois ou de nombreuses années avec peu ou pas de symptômes. D'autres personnes peuvent donc avoir du mal à comprendre ce que vous vivez, elles peuvent même remettre en question votre diagnostic ou oublier que vous avez un cancer. Les symptômes, en particulier ceux qui ne sont pas évidents ou visibles, comme la fatigue chronique, peuvent être mal compris par les personnes qui vous entourent. Cette situation peut susciter une forme de ressentiment : les autres personnes ne comprennent pas. Plus que de la tristesse ou de la culpabilité, vous ne pouvez pas en faire autant que vous le souhaitez. Le manque de reconnaissance des TNE peut aussi vous laisser un sentiment de frustration et d'isolement. Si c'est le cas, essayez d'expliquer à ces personnes ce que vous ressentez et parlez-en à votre équipe soignante.

Ils pourront peut-être vous orienter vers des groupes de soutien, des événements d'information et des forums en ligne où vous pourrez partager vos expériences avec d'autres personnes qui comprennent votre situation, qui peuvent vous prodiguer des conseils et partager des astuces utiles avec vous, et qui peuvent aussi contribuer à la sensibilisation des autres personnes.

LORSQUE VOTRE TNE SE MANIFESTE DE NOUVEAU (RECHUTE) OU QU'ELLE S'AGGRAVE (PROGRESSION)...

Il se peut que vous ayez reçu un traitement qui a guéri votre TNE, éliminé toute maladie visible ou réduit sa taille et sa propagation. On vous a peut-être dit que votre maladie n'avait pas changé (stable) depuis un certain temps. Le fait d'apprendre que votre TNE est revenue, s'est développée ou que vous avez maintenant de nouveaux sièges de maladie peut être un choc énorme. Beaucoup de personnes nous disent que c'est aussi difficile à gérer qu'un diagnostic initial, certaines nous ont dit que c'était presque pire. Cette nouvelle, même si vous saviez qu'il s'agissait d'une possibilité ou que vous soupçonniez qu'elle pouvait arriver, peut être un choc et peut s'accompagner d'un sentiment d'échec, de découragement, de colère ou même de désespoir. Cela peut même vous faire douter de votre capacité à prendre des décisions quant aux soins futurs. Si l'un ou l'autre de ces sentiments se manifeste, parlez-en à votre équipe soignante, elle vous comprendra et sera désireuse de vous apporter son aide. Vous pourriez penser qu'il est important de savoir immédiatement s'il existe d'autres traitements, ce qu'ils impliquent et leurs risques. Vous voudrez peut-être commencer un autre traitement immédiatement, ou vous voudrez peut-être prendre un peu de temps, loin des hôpitaux et des rendez-vous. Quelle que soit la décision que vous prenez, il est essentiel que vous vous sentiez à l'aise avec elle et que vous soyez convaincu que c'est la meilleure chose à faire, même si vous décidez de refuser un autre traitement s'il vous est proposé.

VOTRE ENTOURAGE ET LE CANCER

Un diagnostic de cancer peut vous rapprocher de votre partenaire, de votre famille et de vos amis, mais il peut aussi mettre ces relations à rude épreuve.

Les relations ne peuvent pas se développer de manière normale après un diagnostic de cancer.

Vous trouverez peut-être que le soutien que vous recevez de la part des personnes qui vous sont les plus proches contribue grandement à votre bien-être. Cependant, si les gens agissent différemment ou ne réagissent pas comme vous l'espériez, cela peut mettre votre relation à rude épreuve. Votre attitude face à votre diagnostic peut vous faire douter de certaines relations et amitiés.

Votre partenaire, vos amis et votre famille peuvent fort bien éprouver les mêmes émotions que celles que vous avez ressenties lorsque vous avez entendu votre diagnostic. Ils peuvent être effrayés, tristes, en colère, confus ou tout cela en même temps, pas seulement pour vous, mais aussi pour eux-mêmes, et il n'est pas toujours facile d'exprimer ces sentiments. Et comme nous l'avons dit, il peut paraître difficile de composer avec les sentiments des autres lorsqu'on essaie déjà de composer avec les siens. Malheureusement, certaines relations peuvent chanceler voire prendre fin. Cette situation peut parfois être un soulagement, mais elle peut aussi être dévastatrice. Elle vient, en effet, s'ajouter à tout ce que vous devez déjà affronter. Peu importe votre expérience, parler honnêtement de vos sentiments, de vos espoirs, de vos craintes et de vos préoccupations et encourager les autres personnes à faire de même peut aussi vous aider.

PARLER À VOTRE PARTENAIRE

Le cancer peut certes renforcer les liens, mais il peut aussi exercer une contrainte supplémentaire sur les relations les plus intimes et augmenter les tensions entre les partenaires qui rencontrent déjà des difficultés.

Vous pourriez vous sentir comme un fardeau ou vous sentir coupable que votre TNE est devenue un tel centre d'intérêt dans votre vie. Vous pourriez avoir l'impression que vous et votre partenaire n'avez plus les mêmes priorités. Vous pourriez avoir l'impression que votre partenaire est devenu distant ou a commencé à vous étouffer. Et votre partenaire pourrait être prêt à tout pour vous soutenir, mais ne pas savoir quoi faire.Quelle que soit votre situation, essayez d'être honnête. Le fait d'exposer les problèmes au grand jour sans blâme ni critique peut vous aider à vous sentir plus proches et peut vous aider à expliquer le soutien dont vous avez besoin l'un de l'autre. Passer du temps à des activités que vous avez toujours appréciées peut aussi jouer un rôle important.

Vous avez peut-être un cancer, mais cela ne doit pas forcément redéfinir la personne que vous êtes.

PARLER À VOS ENFANTS

Parler du cancer à vos enfants est incroyablement difficile. Naturellement, le genre de conversations que vous aurez dépendra de l'âge de vos enfants. Essayez toutefois de parler honnêtement sans donner trop d'informations de sorte que cet échange ne devienne pas pénible.

C'est vous qui connaissez le mieux vos enfants et qui pouvez juger de la quantité d'information qu'ils peuvent recevoir en une seule fois. Soyez prêt à répéter les informations. Cela ne veut pas dire qu'ils n'ont pas écouté. Ils auront peut-être besoin de plus de temps pour suivre ce que vous dites. Vous devriez arrêter de temps en temps de parler pour qu'ils puissent aussi poser des questions. Peu importe leur âge, il peut être utile de réfléchir à la façon dont vos enfants peuvent participer activement à vos soins, qu'il s'agisse d'aller se promener avec vous, de vous aider à la maison ou juste d'être là avec vous. Et si vous avez l'impression que vos enfants veulent s'ouvrir, mais qu'ils ont peur de vous causer plus d'anxiété, vous pouvez les encourager à parler à un ami, à un parent ou à un enseignant. Vous pouvez chercher en ligne des groupes de soutien pour les enfants dont des parents ont un cancer. Mais vous pouvez aussi en discuter avec votre équipe soignante, elle peut collaborer avec des professionnels ou des groupes qui peuvent vous aider.

PARLER À VOTRE FAMILLE ET À VOS AMIS

Vous constaterez peut-être que votre famille et vos amis se posent beaucoup de questions sur la façon dont ils devraient se comporter à votre égard. Répondre à ces questions peut grandement faciliter vos relations. Ils se demandent peut-être :

> Ce que vous voulez qu'ils fassent.

> Ce que vous pouvez et ne pouvez pas faire.

> Ce que les différents traitements impliquent.

> S'ils peuvent poser des questions à propos de votre TNE.

> S'ils sembleront égoïstes s'ils parlent d'eux-mêmes.

> Comment vous allez réagir s'ils vous contredisent.

Parler de ce genre de questions et faire savoir aux personnes à quel point vous appréciez leur amitié peut rendre les choses beaucoup moins embarrassantes.

N'ayez pas peur de demander un accompagnement pratique et émotionnel ou de faire des projets pour réaliser des activités qui vous plaisent à tous les 2/à tous.

Et si vous trouvez que les amis s'éloignent, essayez de ne pas vous laisser abattre. Ce genre de situation peut se produire, qu'on vous diagnostique ou non un cancer, et ce qui importe le plus à l'heure actuelle, c'est de passer du temps avec des personnes dont vous appréciez la compagnie et qui vous donnent l'impression d'être appréciées en retour.

TROUVER DES MOYENS DE SURMONTER LES DIFFICULTÉS

Pour surmonter les situations difficiles, vous pouvez faire beaucoup de choses, qu'il s'agisse de rire avec vos amis ou d'essayer de comprendre exactement ce qui vous stresse.

La mise en place de stratégies d'adaptation est une excellente idée pour nombre de raisons. Cette technique vous aidera à déterminer les choses qui vous procurent un sentiment de bien-être. Vous pourrez aussi comprendre quand vous risquez de vous retrouver en difficulté. Et vous pourrez réagir de façon positive aux situations éprouvantes et aux sentiments délicats, plutôt que dans un sens qui pourrait empirer votre état.

Les stratégies d'adaptation n'ont pas besoin d'être compliquées. Il ne s'agit que de méthodes pour vous aider à vous détendre si les traitements, les examens ou le fait de vivre avec une TNE vous démoralisent. Ce qui pourrait vous aider :

COMBATTRE LES PENSÉES INUTILES

Si vous vous sentez stressé ou inquiet, il se peut que vous soyez animé de pensées et de souvenirs négatifs.

Le fait de prendre du recul et de vous demander ce que vous pensez peut vous aider. Existe-t-il une autre façon de considérer ce qui vous préoccupe ? Vos inquiétudes sont-elles fondées sur des hypothèses qui pourraient ne pas être vraies ? Si un ami était dans votre situation, que leur diriez-vous ? Cela demande de la pratique, mais peut vous aider à poser un regard différent sur le monde.

COMBATTRE LES PENSÉES DE COLÈRE

Si vous vous sentez en colère, remettez en question ce que vous ressentez. Est-ce vraiment une question importante ? Existe-t-il une façon plus nuancée d'envisager la situation ? Quels sont les bénéfices et les risques de votre état d'esprit ? Ce n'est pas facile, mais c'est une technique intéressante à apprendre.

DÉCRIRE COMMENT VOUS VOUS SENTEZ PLUTÔT QUE D'AGIR SUR VOS SENTIMENTS

Il est généralement plus utile de partager avec quelqu'un la raison de votre sentiment de colère plutôt que de la garder pour vous et d'agir de façon irritable. Décrire vos sentiments permet d'amorcer une conversation, alors qu'agir sur eux peut compliquer la discussion et la résolution des problèmes également.

ACCEPTER DES SENTIMENTS FORTS

Ne culpabilisez pas ou ne vous punissez pas parce que vous avez ressenti des émotions fortes, il n'y a pas de bonne ou de mauvaise façon de vous d'être. Mais essayez de parler de vos sentiments et de travailler sur ceux-ci pour qu'ils deviennent plus faciles à gérer.

UTILISER DES TECHNIQUES DE RELAXATION

Placez les deux pieds à plat sur le sol. Inspirez par le nez, aussi profondément et confortablement que vous le pouvez au niveau du ventre, puis expirez par la bouche. Répétez cet exercice 5 fois. De simples techniques de respiration comme celle-ci peuvent vous aider à vous calmer si vous êtes en colère ou stressé. Tout comme la méditation ou le fait de passer du temps avec des personnes qui vous font rire. Il s'agit de découvrir ce qui fonctionne pour vous.

FAIRE CE QUE VOUS AIMEZ FAIRE

Il est facile d'arrêter de faire les choses que vous avez toujours aimées et de finir par vous sentir plus mal. Prévoyez donc du temps dans votre agenda pour rencontrer des amis, pour aller au cinéma, pour faire du sport ou tout simplement pour aller vous baigner. Savoir que vous avez quelque chose à envisager peut améliorer votre humeur. En outre, réaliser des activités qui vous donnent un sentiment d'accomplissement peut vous donner une impression de maîtrise.

PRENDRE LE CONTRÔLE

En vous renseignant davantage sur le cancer et en participant à la prise de décisions par rapport à votre traitement, vous ne serez pas emporté par une forme de tourbillon. Un échange d'information avec vos proches peut aussi les aider à comprendre votre maladie. Donc, comme nous l'avons dit tout au long de ce guide, posez des questions et continuez de les poser jusqu'à ce que vous compreniez parfaitement la réponse et ce que cela signifie pour vous.

PASSER DU TEMPS AVEC LES BONNES PERSONNES

Ce n'est pas le moment de passer du temps avec des personnes qui vous rendent inquiet ou vous abandonnent avec des sentiments négatifs. Alors privilégiez les relations en qui vous avez confiance, qui mettent un sourire sur votre visage et avec qui vous pouvez être vous-même.

ESSAYER LA PLEINE CONSCIENCE

La pleine conscience vous encourage à porter toute votre attention sur votre corps, votre esprit et votre entourage, sans pour autant porter un jugement sur ce que vous vivez. Vous pourriez trouver que cela vous aide à mieux comprendre vos pensées et vos sentiments et à y réagir différemment. Plusieurs livres, applications et CDs sont à votre disposition pour vous aider à pratiquer les techniques de la pleine conscience.

SIGNES DE DÉPRESSION

Tout le monde a parfois le cafard. Mais si vous vous sentez triste et désespéré pendant des semaines et que vous n'êtes plus intéressé par les activités que vous aimiez, vous pourriez souffrir de dépression. La dépression se manifeste par de nombreux symptômes.

Ceux-ci comprennent :

> **Des symptômes psychologiques** comme le sentiment d'être désespéré et d'avoir envie de pleurer, d'être d'humeur maussade en permanence et d'avoir une piètre estime de soi.

> **Des symptômes physiques** tels que des mouvements ou un débit de parole plus lents que la normale, des douleurs inexpliquées et des changements en termes d'appétit et de poids.

> **Des symptômes sociaux** comme le fait de négliger ses passe-temps et de ne pas vouloir participer à des activités sociales ou quitter la maison.

Si vous éprouvez l'un de ces symptômes la plupart du temps pendant plus de 2 semaines, il est important d'en discuter avec votre médecin généraliste ou à un(e) infirmier(ère) spécialisé(e) pour trouver de l'aide.

DES DIFFICULTÉS À DORMIR ?

Si vos symptômes ou vos pensées vous tiennent éveillé, la fatigue peut provoquer de la frustration et vous épuiser. Voici quelques idées pour passer une bonne nuit de sommeil.

> **Si vous ne vous êtes pas endormi après 20 minutes, sortez du lit**. Passez un peu de temps à faire quelque chose qui vous détend, comme lire ou écouter la radio, puis retournez au lit quand vous vous sentez fatigué.

> **Faites la même chose avant de vous coucher chaque soir**. Les rituels comme prendre un bain, lire ou prendre une petite collation peuvent aider votre corps à entrer dans une certaine routine.

> Levez-vous à la même heure chaque jour. Se lever à un moment précis peut aussi aider à créer une certaine routine.

> **Ne dormez pas trop pendant la journée**. n cas de fatigue ou d'insomnie problématiques, vous constaterez peut-être qu'une pause ou une courte sieste durant la journée peut vous aider, mais n'y consacrez pas plus d'une demi-heure car plus longtemps, cela peut contribuer aux troubles du sommeil.

> **Évitez de manger tard le soir, surtout un repas copieux**. Les collations peuvent contribuer à conserver le niveau d'énergie et de sucre dans le sang, mais il peut être difficile de dormir avec l'estomac plein ! (mais surtout, ne vous couchez pas affamé non plus)

> **Faites attention à la caféine, aux cigarettes, à l'alcool et à l'exercice physique intense**. Essayez de les éviter à partir du milieu de l'après-midi

> **Réservez votre lit comme lieu pour dormir et faire l'amour**. Si vous êtes éveillé pendant la journée, essayez de ne pas regarder la télévision, de ne pas discuter au téléphone, de ne pas manger ou d'utiliser votre téléphone au lit. Veillez à ce que votre chambre à coucher affiche une température fraîche, qu'elle soit confortable et pas trop claire.

> **Écrivez ce qui vous tracasse**. Si des soucis vous empêchent de dormir, essayez de vous lever, écrivez-les et faites un plan de ce que vous pouvez faire à leur propos le matin.

EXERCICE PHYSIQUE ET TNE

Peu importe que vous ayez toujours été actif ou que vous n'ayez pas touché une paire de baskets depuis années, il y a beaucoup de raisons de faire de l'exercice après le diagnostic de la TNE et il existe plusieurs manières de vous remettre en forme.

Il est tout à fait logique de rester actif pendant et après le traitement du cancer. Vous pouvez augmenter votre niveau d'énergie et améliorer votre humeur. Vos os, vos muscles et votre cœur peuvent rester en bonne santé.

Cette activité vous aide à maintenir un poids santé. Vous pouvez ainsi mieux dormir et avoir un meilleur appétit.

Et vous pourrez améliorer votre diversité de mouvements et contrôler des effets secondaires comme la constipation.

Votre équipe soignante peut vous conseiller quant au type d'exercice qui vous convient. Cela dépendra :

> De votre niveau d'activité physique avant le diagnostic

> Du type de TNE que vous avez

> Du traitement que vous suivez

> Des effets secondaires que vous avez

> D'autres problèmes de santé potentiels.

Il est important d'y aller progressivement et de vous fixer des objectifs réalistes, qu'il s'agisse d'aller marcher, de vous inscrire à des séances de sport ou de courir une course de 10 km. Suivez ces conseils et vous aurez plus de chances de continuer à faire de l'exercice régulièrement.

Garder un historique de vos progrès peut vous aider, tout comme vous rappeler les bienfaits de l'exercice si vous commencez à vous retrouver en difficulté.

Et choisissez des activités que vous aimez, sinon il est beaucoup plus difficile de s'y tenir.

IDÉES POUR RESTER ACTIF

Il existe plusieurs options selon que vous préfériez faire de l'exercice seul, avec vos amis et votre famille ou en cours ou en groupe. Vous pouvez :

> Adhérer à un club de marche ou de course

> Aller danser

> Vous rendre à vélo jusqu'au magasin plutôt que de conduire

> Aller nager ou participer à un cours d'aérobic aquatique

> Essayez des cours d'étirement comme le yoga, le Tai Chi et le Pilates.

Les tâches ménagères peuvent aussi faire partie de votre panel d'activités. Jardiner, passer l'aspirateur, laver la voiture et tondre la pelouse peuvent tous vous aider à augmenter votre force et votre endurance. Mais tenez compte des conseils de votre médecin, surtout si vous avez récemment subi une intervention chirurgicale.

Le plus important, c'est de faire les choses à votre propre rythme. Buvez aussi beaucoup d'eau, ne faites pas d'exercice si vous vous sentez mal et informez votre équipe soignante si vous avez des inquiétudes.

Vous trouverez de nombreux gymnases et clubs sportifs locaux en ligne, et votre équipe soignante pourra peut-être vous recommander un programme d'exercices structuré pour vous aider à tirer le meilleur parti de votre activité physique.

Discutez toujours avec votre équipe soignante tout nouveau programme d'exercices avant de le commencer.

AUCUN SCÉNARIO N'EST ÉCRIT...

Nous voulons conclure ce chapitre en disant qu'il y aura probablement des moments où vous n'aurez pas le moral. Il n'y a absolument rien de mal à cela.

Il n'y a pas de scénario pour vivre avec une TNE et aucune bonne façon de se sentir. Il est naturel d'avoir un esprit négatif ou de se sentir en colère et parfois de rire et d'être heureux aussi.

Bien qu'il ne soit pas toujours opportun de se comparer aux autres , parfois, cela peut s'avérer utile. Partager des expériences et discuter avec d'autres personnes vivant avec des TNE peut donner un réel coup de pouce.

Et même si certains mots utilisés pour parler du cancer (victime, combattant, survivant, bataille) peuvent vous inspirer, ils peuvent ne pas correspondre à votre perception de vous-même ou à votre expérience.

Mais, surtout, rappelez-vous qu'il y a toujours quelqu'un qui peut vous aider si vous vous sentez dépassé ou que vous avez le moral au plus bas.

Souvent, le meilleur soutien vient de votre famille et de vos amis. Votre équipe soignante est également toujours là pour vous.

Quoi que vous ressentiez, ce sentiment est tout à fait naturel. Alors, soyez indulgent avec vous-même, traitez-vous comme si vous étiez votre meilleur ami, prenez le temps d'apprécier les relations précieuses et de confiance. Vous pouvez vivre avec une TNE pendant de nombreuses années. Cette période de temps, vous pouvez la vivre favorablement en prenant de soin de votre vie affective ainsi que de votre vie physique.

LES CHOSES PRATIQUES

Comme nous l'avons déjà mentionné dans les chapitres précédents, le diagnostic d'une TNE peut avoir une incidence sur tous les aspects de votre vie : ce chapitre passe en revue certains aspects pratiques et quotidiens, de votre capacité à travailler jusqu'à l'obtention d'une assurance voyage. Nous aborderons certains types d'aide disponibles pour répondre à ces questions pratiques.

LE TRAVAIL ET LES TNE

Une question que beaucoup de personnes posent après un diagnostic de TNE : « Est-ce que je pourrai continuer à travailler ? » La réponse dépend de votre situation personnelle, bien sûr, mais souvent les personnes peuvent continuer à travailler pendant de nombreuses années avec une TNE.

Vous n'êtes pas tenu d'informer votre employeur de votre diagnostic, mais cela peut vous aider en cas de demande de congé maintenant ou à l'avenir pour vous rendre à des rendez-vous ou suivre des traitements.

Cependant, avant de faire votre choix, il peut être utile de vérifier votre contrat de travail et de discuter de votre situation avec un conseiller de votre syndicat professionnel.

La plupart des employeurs sont conciliants, mais pas nécessairement tous. Vous êtes protégé par la loi contre les traitements injustes ou déraisonnables ou la discrimination au travail.

Lorsque vous décidez d'informer votre employeur, il peut être utile de lui demander :

> Quelles sont les politiques et les informations de l'entreprise sur ce genre de situation ?

> Au besoin, quand peut-on confirmer les dispositions relatives à la rémunération en cas de maladie ?

> Quels types d'adaptations raisonnables, le cas échéant, pourraient m'aider à accomplir mon travail aujourd'hui ?

> Si mon état de santé venait à changer, quelles pourraient être les adaptations raisonnables possibles ?

> Pouvons-nous discuter si nous allons informer d'autres personnes, par exemple des collègues, de ma TNE ? Dans l'affirmative, comment allons-nous procéder ?

Une fois que vous avez parlé de votre TNE à votre employeur, il a le devoir d'apporter des «adaptations raisonnables» pour garantir que vous n'êtes pas désavantagé à cause de votre maladie.

Parmi les adaptations raisonnables, citons :

> Vous laisser du temps libre pour vous rendre à vos rendez-vous
> Modifier votre description de travail pour supprimer des tâches que vous pourriez trouver difficiles
> Vous offrir des pauses supplémentaires pour gérer votre fatigue
> Modifier votre lieu de travail, par exemple un changement de bureau ou de département.

Le caractère jugé « raisonnable » dépend du coût de l'adaptation, de sa faisabilité et du montant de l'avantage qu'elle représentera, mais le fait de ne pas procéder à des adaptations pourrait être considéré comme une discrimination. La plupart des employeurs sont prêts à apporter des changements, par exemple en vous permettant de travailler selon des horaires flexibles. Mais si vous estimez que ce n'est pas le cas, il peut être utile de demander à un membre de votre équipe soignante de discuter avec votre employeur.

Et n'oubliez pas que vous avez le droit à la protection de la vie privée. Donc si vous parlez à votre responsable de votre TNE mais que vous ne voulez pas que vos collègues le sachent, votre responsable doit respecter votre demande.

PARLER À VOS COLLÈGUES

C'est à vous de décider à qui vous parlerez de votre TNE sur votre lieu de travail, mais le fait d'informer les personnes peut les aider à comprendre à quoi s'attendre et l'aide dont vous pourriez avoir besoin. Si vos effets secondaires vous fatiguent souvent, par exemple, vos collègues peuvent vous aider à diminuer votre charge de travail. Il se peut que vous trouviez que les personnes agissent différemment ou aient l'air mal à l'aise, tout comme vous pourriez l'être lorsque vous en parlez à vos amis et à votre famille. Il est souvent utile d'être ouvert et de faire savoir aux personnes que vous êtes heureux de répondre à leurs questions ou de parler de votre situation.

De même, vous pouvez décider que vous préférez ne pas parler de votre TNE aux personnes sur votre lieu de travail. Certaines personnes estiment que c'est ainsi qu'il convient de faire face à une situation, cette facette de votre vie vous permet de re trouver une certaine notion de normalité.

Cependant, en cas d'aggravation de vos symptômes ou de vos effets secondaires, il peut s'avérer difficile de garder votre maladie pour vous.

S'ABSENTER DU TRAVAIL

Il se peut que vous ayez besoin d'arrêter de travailler pendant plusieurs jours ou plusieurs semaines voire de demander une période d'arrêt de travail plus longue au cours du traitement de votre TNE. Cette situation pourrait avoir des répercussions financières sur votre vie. Si vous devez prendre un congé prolongé, il peut être utile de contacter un conseiller financier indépendant pour obtenir des suggestions quant à la meilleure marche à suivre. Si vous avez une assurance privée telle qu'une protection du revenu, une protection hypothécaire ou une assurance contre les maladies graves, vous devriez prendre contact avec votre compagnie d'assurance dès que possible pour commencer à présenter une demande de règlement. Par ailleurs, il peut être utile de parler à votre responsable de ce que vous aimeriez qu'il se passe pendant votre absence Vous préférerez peut-être oublier complètement le travail pendant que vous vous concentrez sur votre traitement, ou vous pourriez apprécier le courriel drôle qui vous donne les dernières nouvelles.
Certaines personnes choisissent de se rendre au travail à quelques reprises pendant leur absence pour garder le contact et se préparer avant de retourner travailler.

TRAVAILLER PENDANT LE TRAITEMENT

Selon le type de traitement que vous recevez et le type de travail que vous faites, vous pourriez décider de continuer à travailler, surtout si vous êtes indépendant.

Demandez conseil à votre équipe soignante si vous prévoyez de continuer à travailler tout au long du traitement et essayez de mettre en place un plan B si vous devez prendre congé.

SI VOUS ÊTES INDÉPENDANT

Il peut être très difficile de prendre des congés si vous êtes indépendant. En plus de vous soucier du paiement des factures, vous pourriez vous inquiéter de ce qui arrivera à l'entreprise dans laquelle vous avez investi tant de temps et d'énergie.

Des groupes d'entreprises et des organisations bénévoles offrent toute une gamme de services pour aider les petites entreprises, et vous pourriez avoir droit à des indemnités si vos revenus diminuent.

REVENIR AU TRAVAIL

Si vous vous êtes absenté du travail mais que vous vous sentez prêt à y retourner après le traitement, il peut être utile de rencontrer votre responsable (et un conseiller en santé au travail, s'il y en a un) au préalable pour convenir d'un plan de « retour au travail ».

Ce sera une bonne occasion d'expliquer ce que vous ressentez et de discuter de vos préoccupations. Beaucoup de gens trouvent qu'un retour progressif au travail est la meilleure solution. Pour commencer, la durée de votre pause de travail pourrait être plus courte ou vous pourriez ne pas assumer toutes vos responsabilités habituelles.

Essayez d'éviter la tentation de reprendre immédiatement là où vous vous étiez arrêté. Accordez-vous des temps de repos réguliers et si vous commencez à vous sentir fatigué, prévenez votre responsable. Si vous estimez qu'il est nécessaire de changer le travail que vous accomplissez ou de modifier votre description de travail, vous devriez en discuter avec votre employeur dès que possible. Il a le devoir d'être flexible pour vous permettre de continuer à travailler.

Rappelez-vous que votre employeur a le devoir d'être flexible pour vous permettre de continuer à travailler.

PRENDRE VOTRE RETRAITE ANTICIPÉE

Plutôt que de retourner au travail, vous voudrez peut-être profiter d'une retraite anticipée pour des raisons de santé ou personnelles. Si c'est le cas, il est essentiel de consulter l'administrateur de votre régime de retraite. Il est également recommandé de parler à un conseiller financier indépendant.

Selon votre plan de retraite, vous pourriez être en mesure de prendre votre retraite anticipée en raison de problèmes de santé.

Si vous avez un plan de retraite lié à votre activité professionnelle, vous pouvez bénéficier d'un montant de retraite plus élevé si vous prenez votre retraite pour des raisons de santé, mais si vous êtes apte au travail, le montant que vous percevez peut être réduit.

VOYAGER QUAND ON A UNE TNE

Que ce soit pour un voyage professionnel, pour faire une mini-pause ou pour simplement vous évader, vous pouvez réduire le stress du voyage et vous occuper de vous-même en vous préparant à ce déplacement à l'avance.

Si vous aimez voyager, il n'y a aucune raison pour que les voyages à l'étranger soient moins agréables si vous avez une TNE. Ils peuvent constituer un excellent moyen de vous détendre et de réfléchir. Vous aurez peut-être juste besoin de consacrer un peu plus de temps que d'habitude à la planification de votre voyage.

DISCUTER AVEC VOTRE ÉQUIPE SOIGNANTE

Si vous prévoyez de passer des vacances loin de vos rendez-vous et de l'hôpital pendant un certain temps, vous devriez en discuter avec votre médecin ou un(e) infirmier(ère) spécialisé(e) avant de planifier votre voyage. Ils peuvent vous indiquer si vous êtes apte à voyager et vous fournir les documents dont vous pourriez avoir besoin si vous avez décidé de vous rendre à l'étranger, comme des copies de vos ordonnances, une confirmation de votre aptitude à voyager (obligatoire pour certaines compagnies aériennes) et un rapport synthétique expliquant votre état, vos médicaments et vos besoins en matière de soins. (Il est recommandé de les faire traduire dans la ou les langues locales avant de partir en voyage.) Ils peuvent aussi vous expliquer toutes les précautions à prendre selon l'endroit où vous vous rendez et la durée de votre voyage. Ils peuvent discuter avec vous du meilleur moment pour effectuer votre voyage si vous suivez actuellement un traitement. En plus de discuter avec votre équipe soignante locale, vous pouvez également vérifier s'il existe un service spécialisé en TNE dans la région ou le pays où vous vous rendez.

TENIR COMPTE DE VOS EFFETS SECONDAIRES

Si vous êtes souvent fatigué à certains moments de la journée ou si vous vous fatiguez facilement, pouvez-vous organiser votre voyage en tenant compte de cela ? Si vous devez suivre un régime alimentaire spécial, la nourriture et les boissons dont vous avez besoin seront-elles facilement disponibles là où vous allez ? Si vous avez la diarrhée, comment pouvez-vous la contrôler facilement et quelles sont les aménagements disponibles pendant votre voyage et à destination ?

Si vous vous posez des questions comme celles-ci et que vous organisez votre voyage en fonction de tout problème potentiel, aucun symptôme ni effet secondaire ne devrait nuire à votre plaisir. Votre équipe soignante aura de nombreuses solutions si vous vous inquiétez de problèmes particuliers.

PRENDRE DES DISPOSITIONS PARTICULIÈRES À TEMPS

Avez-vous besoin d'aide pour monter et descendre d'un avion, d'un train ou d'un bateau ? Serait-il utile d'organiser un embarquement anticipé si vous voyagez en avion ? Avez-vous besoin d'aide pour marcher ou monter des escaliers ? De nombreuses agences de voyages recourent des médecins qui peuvent donner des conseils pratiques et prendre contact avec les compagnies aériennes, les compagnies de train, les voyagistes et les hôtels avant le voyage, ce qui permet de s'assurer d'obtenir de l'aide plus facilement, si nécessaire.

PRÉPARER VOTRE VOYAGE

Vaccinations

Demandez conseil à votre équipe soignante si vous envisagez de vous rendre dans un endroit où vous devrez vous faire vacciner. Les vaccins réduisent le risque de tomber malade pendant votre voyage. Toutefois, il se peut que vous ne puissiez pas les recevoir (ou que vous deviez attendre pour les recevoir) si vous avez reçu un traitement qui peut affecter votre système immunitaire, par exemple une chimiothérapie ou une radiothérapie. En effet, certains vaccins « vivants » contiennent de petites quantités de virus ou de bactéries, et si votre système immunitaire est affaibli, vous pouvez tomber malade. D'autres types de vaccins « inactifs » ne contiennent pas de virus vivants, mais peuvent être moins efficaces en cas de diminution de votre immunité.

Voyager en prenant des médicaments

Veillez à avoir suffisamment de médicaments pour tout le voyage mais vérifiez les restrictions avant de voyager quant à vos médicaments, car certains pays ne vous permettront pas d'en apporter certains. Transporter de la morphine ou des médicaments qui contiennent de la codéine sans ordonnance peut être considéré comme un acte criminel. Prenez contact avec l'ambassade ou le haut-commissariat du pays que vous visitez pour obtenir de plus amples informations.

Si vous voyagez avec des médicaments, transportez-les dans votre bagage à main dans leur contenant et leur emballage d'origine, car les douaniers voudront peut-être les voir. Et si vous voyagez avec une autorisation pour des drogues contrôlées ou avec des lettres de votre médecin, assurez-vous de les garder également dans votre bagage à main. N'oubliez pas que vous devrez peut-être acheter de petits sacs réfrigérés (disponibles dans les pharmacies) pour transporter des médicaments que vous devez garder au frais. Veillez à vérifier qu'il y a aussi un réfrigérateur que vous pouvez utiliser sur votre lieu de séjour. Et il est également recommandé de vous munir d'une liste (et de vous l'envoyer par courriel) de tous les noms génériques des médicaments que vous prenez, ainsi que de vos doses, au cas où vous auriez besoin d'en trouver d'autres lorsque vous êtes à l'étranger. Les noms de marque des médicaments peuvent varier, de sorte que les noms que vous utilisez pourraient ne pas être reconnus ailleurs.

Discutez aussi avec votre pharmacien pour savoir quand vous devez prendre les médicaments si vous voyagez d'un fuseau horaire à l'autre. Il pourrait être plus facile de procéder au changement graduellement afin de vous adapter à l'heure locale.

MEDICALERT ET CARTES POUR LES CRISES CARCINOÏDES

Avant de voyager, vous pouvez vous procurer une médaille ou un bracelet MedicAlert afin que les médecins soient informés de votre TNE si vous avez besoin de soins médicaux urgents. Sinon, si vous emportez votre téléphone mobile avec vous, les renseignements de base, comme votre diagnostic, vos allergies, vos médicaments et le protocole en cas de crise carcinoïde, peuvent tous être conservés dans le centre d'informations d'urgence.
Le personnel du service des urgences peut y accéder, même si l'écran de verrouillage est activé. Si vous ne connaissez pas cette fonction, veuillez consulter le manuel de votre appareil ou contacter le fabricant pour en savoir plus.
Votre médecin spécialiste fournit également des cartes médicales à glisser dans le portefeuille, signalant le risque de crise carcinoïde ou d'occlusion intestinale. Nous fournissons également une autre carte pour expliquer qu'en raison de votre TNE, vous pourriez avoir besoin d'utiliser des toilettes de toute urgence.

LISTE DE POINTS À VÉRIFIER EN CAS DE DÉPLACEMENT

- [ ] Médicaments dans leur emballage d'origine
- [ ] Médaille ou bracelet MedicAlert
- [ ] Carte(s) médicale(s) à glisser dans le portefeuille
- [ ] Lettres du médecin, certificats et autorisations
- [ ] Copies de vos ordonnances
- [ ] Matériel médical supplémentaire
- [ ] Police d'assurance voyage et documents liés
- [ ] Liste de vos médicaments, y compris les doses et les noms génériques.
- [ ] Sacs réfrigérés pour médicaments
- [ ] Passeport et preuve de résidence au Royaume-Uni (p. ex. permis de conduire)
- [ ] Carte européenne d'assurance maladie

  (si vous voyagez dans l'Espace économique européen ou en Suisse)
- [ ] Nom et coordonnées du service local spécialisé en TNE (s'il y en a un)

RESTER EN BONNE SANTÉ PENDANT VOTRE VOYAGE

Diarrhée et vomissements

La diarrhée et les nausées peuvent être des symptômes que vous éprouvez habituellement. Si c'est le cas, vous devriez être en mesure d'y faire face comme vous le feriez normalement à la maison, par exemple en augmentant la dose de vos médicaments ou en ajustant votre régime alimentaire. NB : en cas d'incertitude quant à la qualité de l'eau courante, ne boire que de l'eau en bouteille.

La diarrhée et les vomissements qui apparaissent ou s'accentuent pendant que vous voyagez peuvent ruiner un voyage et être potentiellement graves. Voici quelques précautions que vous pouvez prendre pour éviter ces problèmes liés aux voyages :

> Si vous craignez que l'eau ne soit pas propre, évitez la glace dans les boissons et les salades qui ont peut-être été lavées dans l'eau du robinet. Ne buvez que de l'eau en bouteille (veillez à ce que les bouchons soient scellés) et faites bouillir l'eau avant de vous laver les dents.

> Ne buvez pas de lait non pasteurisé et ne mangez pas de glace à base de lait non pasteurisé.

> Mangez toujours des aliments frais et évitez les aliments crus si vous avez des doutes.

> Veillez à ce que vos aliments soient bien cuits et encore chauds. Si vous avez le moindre doute, ne mangez pas !

> Évitez les aliments laissés à l'air libre, réchauffés ou exposés aux mouches.

> Essayez de ne pas avaler l'eau si vous nagez (dans les piscines, les lacs, les rivières et la mer).

Se protéger du soleil

Il est toujours important de protéger votre peau du soleil. En outre, certains traitements peuvent rendre votre peau plus sensible, ce qui signifie qu'il est encore plus important de suivre les conseils habituels. Donc si vous êtes exposés au soleil :

> Utilisez une crème solaire à indice de protection solaire élevé. La réappliquer à intervalles réguliers.

> Évitez les rayons directs du soleil, surtout aux heures les plus chaudes de la journée.

> Portez un chapeau à bords larges

> Passez beaucoup de temps à l'ombre

> Portez des vêtements amples en coton ou en fibres naturelles

> Buvez suffisamment d'eau.

Votre équipe soignante vous prodiguera des conseils spécifiques si votre traitement contre la TNE est susceptible d'augmenter votre sensibilité au soleil.

Se faire soigner à l'étranger

Au moment d'imprimer le présent guide si vous vous rendez dans un pays de l'Espace économique européen (c'est-à-dire tous les pays de l'UE plus l'Islande, le Liechtenstein et la Norvège) ou la Suisse, vous devez faire une demande de carte européenne d'assurance maladie gratuite en ligne avant de voyager.

Ailleurs, il se peut fort bien que vous deviez payer la totalité du coût des soins de santé, c'est pourquoi il est important de souscrire à une assurance voyage complète.

Avant de voyager, faites une recherche en ligne pour savoir s'il existe un service spécialisé en TNE près de votre lieu de séjour.

ASSURANCE

ASSURANCE VOYAGE

Il peut être difficile ou coûteux d'obtenir une assurance voyage après avoir reçu un diagnostic de cancer. De plus, la recherche d'une couverture complète peut être frustrante. Cependant, il existe des compagnies réputées qui couvrent les patients avec une TNE à un coût raisonnable. Lorsque vous aurez trouvé des entreprises qui pourraient vous aider, nous vous recommandons de leur téléphoner pour discuter de votre situation plutôt que d'utiliser un formulaire de demande en ligne. Demandez à parler à un conseiller principal en assurance et demandez à votre équipe soignante de vous fournir des informations afin que vous puissiez expliquer exactement votre situation.

Beaucoup d'assureurs ont des difficultés à comprendre ce qu'est une TNE, comment elle se comporte et peut affecter ceux qui vivent avec elle. Toutefois, si vous persistez, vous pourrez identifier des entreprises prêtes à vous accorder cette couverture. Et vous obtiendrez la couverture dont vous avez besoin à un coût raisonnable. Prévoyez suffisamment de temps pour rechercher la meilleure offre et, lorsque vous la trouvez, faites passer le mot !

ASSURANCE-VIE

Tout comme l'assurance voyage, l'assurance-vie devient plus chère et plus difficile à trouver une fois qu'une TNE vous a été diagnostiquée.

Si vous essayez de souscrire une assurance-vie après un diagnostic de cancer, vous devrez généralement payer une prime supérieure à la moyenne. Certains assureurs peuvent refuser de vous assurer. Pour obtenir une vue d'ensemble plus claire de votre situation, il peut être intéressant d'obtenir des conseils financiers indépendants avant de parler aux compagnies d'assurance.

Que vous soyez ou non en mesure d'obtenir une couverture dépend généralement du type de cancer que vous avez et du stade auquel il se trouve. Alors lorsque vous faites une demande de police, veillez à parler à des conseillers en assurance par téléphone (plutôt que de faire une demande en ligne) et d'avoir tous les détails de votre état à portée de main (stade, grade, fonction, etc.). Votre assureur voudra consulter un rapport médical et vous demandera peut-être une évaluation médicale.

Certaines compagnies d'assurance et certains courtiers se spécialisent dans la couverture des personnes atteintes d'un cancer et/ou d'une maladie incurable. N'oubliez toutefois pas qu'un assureur prendra toujours une décision en fonction de votre situation personnelle.

UNE NOUVELLE VIE NORMALE

Vivre avec l'incertitude qui entoure un diagnostic de TNE peut être extrêmement difficile. Les TNE représentent un groupe de cancers complexes et imprévisibles. Votre nouvelle vie « normale » peut vous sembler très différente de votre vie avant le diagnostic. Cette situation peut engendrer beaucoup de stress émotionnel, non seulement pour vous mais aussi pour vos proches.

Quel que soit le traitement que vous avez reçu pour votre TNE et quelle que soit la stabilité de votre cancer, le fait de ne pas savoir ce que l'avenir vous réserve peut vous rendre très vulnérable.

Nombreuses sont les personnes qui vivent avec une TNE qui nous disent qu'elles vivent bien et qu'elles apportent quelques adaptations à leur vie en fonction de leurs symptômes et de leurs traitements. Cependant, elles décrivent également des périodes d'anxiété et d'appréhension, habituellement aux alentours de la période des scanners ou des rendez-vous. Il peut être utile de comprendre les calendriers « de suivi » et de convenir quand et comment les résultats seront disponibles.

EXAMENS EN COURS

Les examens de suivi dont vous pourriez avoir besoin dépendent de votre situation personnelle. Il se peut que vous ayez des analyses sanguines et des scanners pour surveiller votre état de santé, l'évolution de votre TNE et/ou votre réponse aux traitements.

Vous pourriez trouver utile de demander de plus amples informations à ce sujet. Si votre équipe soignante recommande un examen, cela peut vous rassurer de savoir pourquoi il est nécessaire, ce qu'il pourrait montrer et ce qui pourrait en résulter.

Il est parfois difficile de ne pas vous inquiéter des résultats de ces examens, même si vous vous sentez bien. C'est tout à fait normal. L'un des principaux défis décrits par les personnes vivant avec une TNE, c'est cette constance, le sentiment que votre TNE est toujours présente.

Vous vivez avec la « nouvelle normalité », et pendant de longues périodes, vous pouvez même oublier qu'elle est là, mais ces intervalles où vous avez besoin de passer des examens de suivi vous rappellent constamment que le cancer fait partie intégrante de votre vie.

VOUS HABITUER À VOTRE NOUVELLE VIE NORMALE

C'est tout le mécanisme de diagnostic et de traitement du cancer qui est anormal. Personne ne s'attend à basculer soudainement vers une vie faite de bilans, de traitements et d'un langage médical peu familier. Et, même si nous sommes réalistes par rapport au fait que nous ne sommes pas éternels, il n'est pas facile de s'habituer à l'éventualité de notre mortalité à cause d'un diagnostic de cancer.

Vos expériences récentes vous auront changé et feront partie de votre histoire personnelle. Il ne s'agit certainement pas de l'ignorer ou d'essayer de revenir à ce qu'était votre vie. Il est généralement plus raisonnable de penser à vous habituer à votre nouvelle normalité. Une partie de cette nouvelle normalité prendra probablement la forme d'un sentiment continu d'incertitude. Il est naturel de s'inquiéter de la propagation ou de l'aggravation de votre TNE, et cette incertitude peut être source de beaucoup de tensions. Vous pourriez vous sentir irritable et effrayé. Construire des projets peut également devenir plus difficile surtout si vous n'êtes pas sûr de l'avenir. Et vous voudrez peut-être obtenir des informations plus précises sur ce qui pourrait arriver autres que celles que votre équipe soignante peut vous donner.

De nombreuses personnes trouvent qu'il est bénéfique d'essayer de reprendre le contrôle et de reprendre une routine, que ce soit en allant au supermarché, en retournant graduellement au travail ou en se promenant avec des amis quelques fois par semaine. Vous vous sentirez ainsi plus en confiance. Discuter avec d'autres personnes qui se trouvent dans une situation similaire ou sur un forum peut être également être utile.

Il est généralement plus raisonnable de penser à s'habituer à sa nouvelle normalité plutôt que d'essayer de revenir à ce qu'était votre normalité avant.

FAIRE FACE AUX ÉMOTIONS CHANGEANTES

L'impact que les TNE ont sur votre vie et vos émotions peut dépendre du stade auquel vous vous situez dans votre vie, de vos expériences antérieures, des solutions qui s'offrent à vous et de vos priorités. Ces facteurs sont propres à chaque personne avec une TNE.

Souvent, les émotions que vous éprouvez sont partagées par les personnes autour de vous. Pouvoir compter sur un membre de votre famille ou un ami pour vous soutenir peut faire une énorme différence. Il peut également être difficile pour vos proches de savoir comment vous aider.

Vivre avec une TNE peut ressembler à une montagne russe émotionnelle. Il est parfois difficile de gérer les attentes, tant les vôtres que celles des autres. Votre équipe soignante devrait toujours vous inclure dans la décision prise par rapport à vos soins afin que vous ayez une meilleure idée de ce à quoi vous attendre. Toutefois, la quantité d'information que vous voulez obtenir au sujet de votre maladie et vos options de traitement dépendent entièrement de vous.

Essayez de ne pas vous laisser entraîner par la pression d'en savoir plus que ce que vous pouvez accepter ou parce que vos proches veulent en savoir plus. Il n'est pas inhabituel que ceux qui vous entourent, voire certains professionnels de la santé, comme votre médecin généraliste, possèdent peu de connaissances ou d'informations au sujet des TNE. C'est, en effet, un cancer qui reste peu fréquent. C'est une situation qui peut vous paraître frustrante ou que vous pouvez ressentir comme une mise à l'écart.

Cela peut aussi vous donner l'impression que vous devez devenir l'expert… et souvent vous l'êtes. Mais ceux qui vous entourent, y compris votre médecin généraliste, seront souvent disposés à apprendre et à en connaître davantage pour vous, pour vous confirmer que vous n'êtes pas seul à faire face à la TNE.

La tâche n'est pas toujours facile, mais essayez de ne pas vous laisser submerger par les expériences que les autres personnes ont eues avec le cancer. Le monde entier peut sembler vous bombarder de notions sur ce que vous devriez ressentir ou la manière selon laquelle vous devriez vous comporter. Des films aux gros titres des journaux en passant par les blogs, les histoires de personnes qui luttent et se battent contre le cancer et qui y survivent sont omniprésentes. Si certains trouvent cette terminologie inspirante, d'autres la trouvent irréaliste et inappropriée.

Peu importe qui vous êtes et quel que soit votre sentiment, votre expérience est unique et vous trouverez votre propre façon de réagir.

LES RESSENTIS APRÈS LE TRAITEMENT

Les personnes peuvent s'attendre à ce que vous vous sentiez plus positif après le traitement, et c'est possible. Mais vous pouvez aussi avoir un sentiment de déception, un sentiment de « est-ce que c'est à ça que ça ressemble ? ».

Même si vous vous êtes senti assez calme tout au long de votre traitement, c'est peut-être le moment où les émotions font surface lorsque vous réfléchissez à votre situation et vous vous demandez ce que l'avenir vous réserve.

Vous pourriez vous sentir moins confiant si vous n'êtes pas en mesure de prendre en charge toutes les choses que vous faisiez auparavant ou si vous éprouvez des symptômes physiques à cause de votre TNE ou de votre traitement.

Inversement, vous aurez peut-être l'impression d'avoir le temps de réfléchir après le traitement, ce qui vous permettra de comprendre et de vous concentrer sur ce qui compte vraiment pour vous.

Quel que soit votre sentiment, les conseils que nous avons donnés tout au long de ce guide sur la façon de composer avec vos émotions demeurent les mêmes.

Pour la plupart des personnes, le principal défi de cette période consiste à parvenir à un sentiment d'équilibre. Il y aura des moments où vous vous sentirez bien et d'autres où vous aurez des difficultés à comprendre ce qui provoque ces sentiments. En outre, ce qui vous aide à réagir peut vous procurer un meilleur sentiment de contrôle.

La période qui suit le traitement peut être l'une des périodes les plus éprouvantes sur le plan émotionnel d'un diagnostic de TNE. Alors soyez indulgent avec vous-même.

RÉAGIR À DE NOUVEAUX SYMPTÔMES

Il est naturel de percevoir différemment votre corps et de surveiller les changements plus attentivement après un diagnostic de TNE. Vous pourriez commencer à vous préoccuper des maux, des douleurs et des ganglions que vous auriez probablement ignorés par le passé.

Il ne s'agit pas d'une mauvaise chose. Il est important de faire attention aux problèmes potentiels, et votre équipe soignante vous informera des symptômes spécifiques à surveiller, car ils pourraient être liés à votre TNE ou à votre traitement.

Si vous commencez à être submergé par vos inquiétudes au sujet de votre santé, la situation peut se compliquer mais, souvent, avec le temps, cela devient plus facile à gérer. Toutefois, si vous éprouvez des difficultés à surmonter la situation et que vous vous inquiétez de symptômes inexpliqués, comme l'incapacité de dormir, le fait de vous sentir irritable et facilement distrait, en discuter avec la personne avec laquelle vous vous sentez le plus à l'aise et à qui vous pouvez vous ouvrir en toute confiance peut vous aider.

Essayez de garder les choses en perspective en vous posant une série de questions. Avez-vous déjà éprouvé un symptôme comme celui-là ? Dans la positive, quelle en était la cause ? Est-ce que d'autres causes que votre TNE auraient pu être à l'origine de ce problème (un manque de sommeil, une tension, une déshydratation, une blessure, etc.) ? En suivant ce processus, vous vous sentirez mieux et à même de maîtriser vos peurs.

Il n'est pas idiot, et ce n'est certainement pas une perte de temps, de poser des questions ou de parler de tout ce qui vous préoccupe.

Il vaut toujours mieux mentionner quelque chose qui s'avère finalement n'être rien d'important que de garder le silence et d'ignorer un problème potentiel.

ENVISAGER VOTRE AVENIR

Être diagnostiqué avec une TNE peut signifier que vous voulez prendre d'autres dispositions pour l'avenir.

Même si on vous a annoncé que votre espérance de vie est bonne, le simple fait de penser à des questions comme celle-là peut vous inciter à faire ce que nous savons tous qu'il faut faire, mais que souvent nous remettons à plus tard, comme écrire un testament.

Si vous voulez rédiger un testament, il est généralement préférable d'avoir recours à un notaire ou à un avocat.

SI ON VOUS ANNONCE QUE VOUS ARRIVEZ À LA FIN DE VOTRE VIE

Toutes les personnes qui ont une TNE ne mourront pas de leur cancer, mais elles peuvent mourir avec leur cancer. Cela signifie que la mort peut découler d'une autre cause, comme un autre problème de santé, un accident ou de « causes naturelles ».

Mais il se peut qu'un jour, votre équipe soignante doive vous annoncer que votre maladie a atteint un stade de développement pour lequel il est peu probable quezd'autres traitements prouvent leur efficacité.

Entendre cette nouvelle peut représenter un énorme choc, même si elle ne fait que confirmer ce que vous soupçonniez depuis un certain temps.

Il n'existe pas de bonne ou de mauvaise façon de réagir à l'annonce de la fin de votre vie. Vous pouvez vous sentir soulagé. Vous pouvez ressentir un énorme sentiment d'incrédulité. Vous pourriez vous sentir comme paralysé.

SOINS PALLIATIFS

Les soins palliatifs doivent vous aider à vivre le mieux possible et à mourir dans la dignité. Vos souhaits doivent être respectés. Votre équipe soignante en discutera avec vous et en tiendra compte dans la planification conjointe de vos soins.

Les soins palliatifs peuvent consister en un accompagnement psychologique, social et spirituel pour vous, votre famille et vos proches, ainsi qu'en un traitement physique (comme le soulagement de la douleur).

Les soins palliatifs peuvent vous être prodigués à domicile, dans une maison de repos, à l'hôpital ou dans un centre de soins palliatifs.

Les soins palliatifs doivent commencer au moment où vous en avez besoin et peuvent durer quelques jours, quelques semaines ou plusieurs mois.

Des personnes qui se trouvent dans des situations très diverses peuvent bénéficier de soins palliatifs. On peut s'attendre à ce que certaines d'entre elles meurent dans les prochaines heures ou les prochains jours. D'autres bénéficient de soins palliatifs pendant de nombreux mois. Les programmes de soins palliatifs de qualité sont adaptés à la personne qui en a besoin. Vous et vos proches devriez être au centre des décisions qui concernent vos soins.

RELÂCHER LA PRESSION

Ce guide contient une grande quantité d'informations et ce chapitre aborde plus particulièrement certaines questions très difficiles. Nous espérons que vous utiliserez ce guide encore et encore comme aide tout au long de votre vie avec une TNE. Mais nous aimerions terminer en soulignant quelques points clés que nous espérons que vous n'oublierez pas.

VOUS N'ÊTES PAS VOTRE TNE

Un diagnostic de TNE ne doit pas définir votre personnalité. Cette situation changera votre vie et peut vous faire sentir très différent. Vous pourriez aussi être dans le doute, mais vous serez toujours beaucoup plus que votre TNE.

CHAQUE PERSONNE VIT UNE SITUATION UNIQUE

Votre maladie est aussi spécifique que vous. Le type de TNE que vous avez, son emplacement, son stade, son grade et sa fonction vous distinguent de toutes les personnes que vous rencontrez. Alors, même s'il peut être très utile de rencontrer des personnes dans une situation semblable et de partager vos expériences, essayez de ne pas vous comparer à quelqu'un d'autre.

« INCURABLE » ET « PHASE TERMINALE » NE SONT PAS DES SYNONYMES

« Incurable » signifie qu'une maladie ne peut pas être guérie. « En phase terminale » signifie qu'il est raisonnable de s'attendre à ce que la personne décède dans un laps de temps limité. Les TNE sont souvent incurables mais ne mènent certainement pas toujours à une phase terminale.

LE TRAITEMENT N'EST PAS UNE CHOSE QUI VOUS SUBISSEZ

Vous êtes impliqué dans votre traitement. Vous avez tout à fait le droit de participer à toutes les étapes de votre traitement, alors posez des questions, prenez le temps de prendre des décisions et ne communiquez rien à moins d'être absolument certain de comprendre ce qui est prévu et d'être d'accord avec ce programme.

PARLER FRANCHEMENT...

. . . peut être tout sauf simple, mais faire savoir à vos proches ce que vous ressentez et ce qui se passe peut être très stimulant pour vous et utile pour eux.

La vie avec une TNE est parfois imprévisible, mais cacher les émotions que l'incertitude provoque ne les fait pas disparaître dans la réalité. Être honnête avec soi-même et avec ses proches est une première étape dans l'apprentissage de la gestion des émotions difficiles.

VOUS N'ÊTES PAS SEUL

Nous avons commencé ce guide en le disant et nous voulons le terminer en soulignant de nouveau ce même point, qui est très important.

Tout cancer peut parfois vous donner l 'impression d'être seul et isolé, ce qui peut sembler particulièrement vrai lorsque vous avez un cancer peu fréquent, dont peu de personnes ont entendu parler.

De nombreuses personnes (votre famille et vos amis, vos collègues de travail, votre équipe soignante, un(e) infirmier(ère) spécialisé(e) et un médecin généraliste), ainsi que des organisations, comme la NET Patient Foundation, peuvent vous aider à surmonter votre cancer.

Plus important encore, vous pouvez y avoir recours pour qu'ils vous permettent de vous aider vous-même et vous redonnent le sentiment de contrôle, dans une situation qui peut initialement vous sembler écrasante.

COORDONNÉES

Numéro d'appel
+41 22 319 66 00

info@victorynet.org

www.victorynet.org

LA VNF TIENT À REMERCIER :

> Catherine BOUVIER (NPF) pour avoir mis à notre disposition la version originale de ce guide.

> Alexandre MASTERS

> Dominic NUTT

> Le professeur Magnus ESSAND à Uppsala

> L'équipe de SwissNET

> L'agence HÉMISPHÈRE :
Claude MELVYN, ami d'enfance de Mona
Thomas de BELLEVILLE (graphic design)
Jean-Michel LARSEN (copywriting)

LA NPF TIENT ÉGALEMENT À REMERCIER :

> Nikie JERVIS

> Tara WYAND

> Kate DAVIES

> Les patients avec une TNE ainsi que leur famille et amis

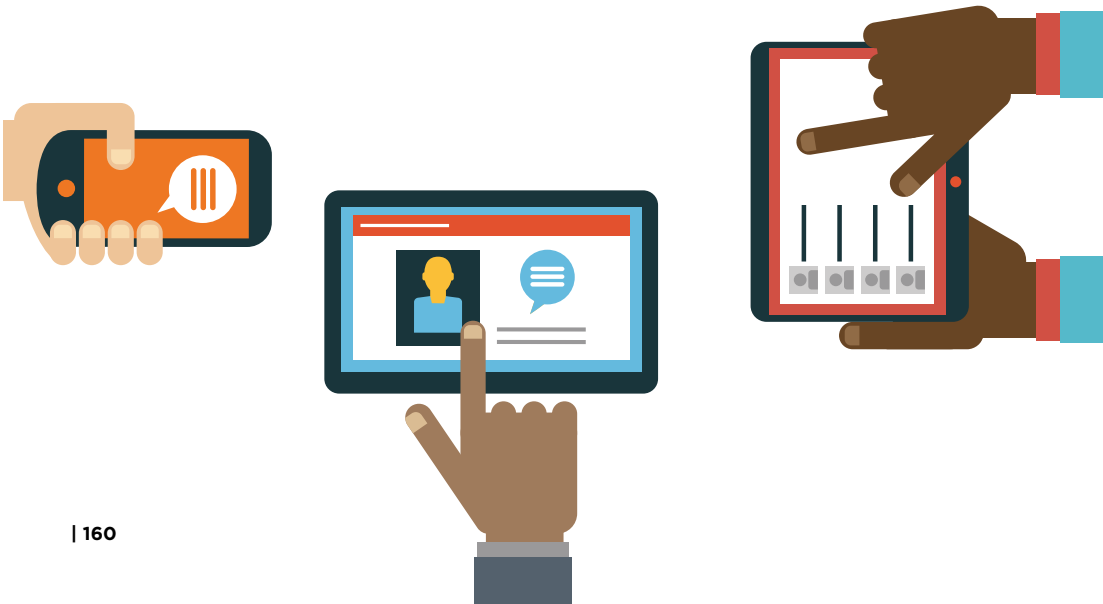
> Les nombreuses organisations dont les conseils ont inspiré cet ouvrage, y compris le NHS, le National Institute for Health and Care Excellence (NICE), le Cancer Research UK, Macmillan et la Christie NHS Foundation Trust.

> Nous aimerions également remercier la Teenage Cancer Trust, dont la publication « Honest Answers, Sound Advice: A Young Person's Guide to Cancer » nous a incités à publier ce guide.

La publication de ce guide a également été possible grâce à une subvention à caractère éducatif de NOVARTIS UK et de PFIZER UK.

RESSOURCES SUPPLÉMENTAIRES

Nous espérons que vous avez trouvé ce guide utile et instructif pour vous et votre famille.

Vous pourriez également juger utile de visionner des vidéos (en anglais) expliquant les TNE, comme la vidéo intitulée « Guide to NETs » ou peut-être celle intitulée « Frequently Asked Questions », qui font intervenir des spécialistes des TNE. Nous vous invitons à parcourir la section « NET TV » disponible sur le site Internet :

www.vimeopro.com/netpatientfoundation/patient-support