

Daphnée Lamoussenery

Infirmière pivot CUSM



Miranda

EMERGENCY
CALL 9-1-1



Vivre avec sa maladie

- Avoir une tumeur neuroendocrine change profondément la vie de la personne qui en est atteinte. Chaque étape de la maladie est une expérience qui engendre de nombreuses questions, des émotions et entraîne des réactions propres à chaque patient.

Vivre avec sa maladie

- Chaque patient est différent et nécessite un soin personnalisé adapté à ses besoins.
- Une TNE est une maladie potentiellement grave et évoluant de façon chronique.
- Il peut y avoir une influence sur le psychisme.
- Il peut y avoir des traitements entraînant d'éventuels effets secondaires.
- Il peut y avoir de multiples consultations et/ou examens fréquents.
- Il peut y avoir une fatigue chronique et bien d'autres symptômes.

Vivre avec sa maladie

- Une personne atteintes d'une TNE doit avoir une surveillance très régulière pendant plusieurs années. Le rythme de cette surveillance doit être établi individuellement par le médecin en accord avec le patient.
- Chaque consultation aura pour objectifs de faire le bilan de votre maladie et/ou du traitement en cours.
- Compte tenu de la grande diversité des TNE et de leur grande différence dans leur profil évolutif, la prise en charge thérapeutique est complexe. Une approche soignante avec une équipe multidisciplinaire est importante.

Équipe Multidisciplinaire

- Patient/Famille/Ami
- Médecin de famille
- Oncologue médicale
- Chirurgien
- Pathologiste
- Pharmacien
- Infirmière
- Psychologue, psychiatre, Travailleur social
- Sexologue
- Radiothérapeute
- Radiologiste
- Radio-oncologue
- Gastro-entérologue
- Endocrinologue
- Radioisotopiste
- Diététiste
- Ergothérapeute
- Physiothérapeute
- Personnel technique

Petits conseils pour mieux vivre avec sa maladie

- Informez-vous à votre rythme, car mieux comprendre votre maladie permet de mieux participer à son traitement.
- Posez toutes les questions que vous souhaitez au personnel soignant.
Préparer vos questions à l'avance afin d'obtenir les informations désirées.

Petits conseils pour mieux vivre avec sa maladie

- Venez en consultation si possible avec un proche.
- Parlez et partagez avec vos proches de vos sentiments.
- Signalez tout effet secondaire de votre traitement : parfois une adaptation de la dose suffit à résoudre le problème.
- Des associations de patients (comme celle-ci) et/ou des groupes de parole encadrés par des professionnels peuvent également vous apporter une aide.

Questions

