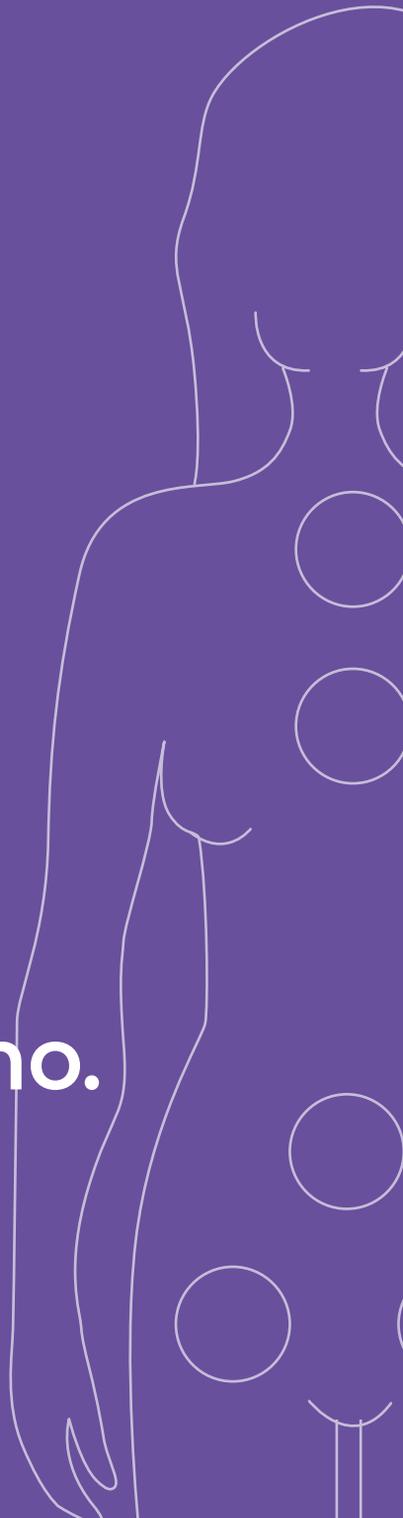


**Estou com
tumor
neuroendócrino.
E agora?!**

 **Oncoguia**



Estou com tumor neuroendócrino: e agora?!



Receber o diagnóstico de tumor neuroendócrino pode ser muito difícil, pois, além das implicações da doença em si, você poderá enfrentar mudanças em todos os aspectos da sua vida. Com o início do tratamento, a sua jornada começa e com ela, uma série de mudanças e modificações nas suas vontades, nos seus desejos e até nos seus sentimentos. Por isso, é importante saber que você não está sozinho. Além de toda sua equipe médica, você tem seus familiares, amigos, grupos de apoio e também as ONGs.

Conte com a equipe Oncoguia desde já!

Você não está sozinho!

O sistema endócrino

O corpo humano é composto de bilhões de células, cada uma com sua própria forma e função, por exemplo, células sanguíneas, células ósseas, células neuroendócrinas.

As células neuroendócrinas estão presentes em todo o corpo criando uma rede, monitorando o que acontece no organismo e comunicando-se umas com as outras para liberar substâncias específicas, como hormônios intestinais e/ou peptídeos, para ajudar o corpo a funcionar normalmente.

O tipo de peptídeos ou hormônios liberados pelas células neuroendócrinas depende da parte do corpo em que se encontram, por exemplo:

-  No sistema digestivo produzem hormônios que decompõem os alimentos e os movimentam através do intestino delgado e grosso, ajudando tanto na absorção nutricional quanto na eliminação de resíduos.
-  No sistema respiratório produzem hormônios que ajudam no desenvolvimento dos pulmões e na regulação da respiração.
-  No cérebro, produzem hormônios como a oxitocina e a melatonina.
-  Nas glândulas suprarrenais, produzem os hormônios que regulam a resposta de luta e fuga, o que pode afetar a pressão arterial e a frequência cardíaca.

Tumores neuroendócrinos e seus diferentes tipos

Os tumores neuroendócrinos (TNEs) se iniciam nas células neuroendócrinas, que estão amplamente distribuídas por todo o corpo, por exemplo, no trato respiratório e digestivo. Têm características tanto de células endócrinas produtoras de hormônios quanto de células nervosas. Embora algumas características dos TNEs sejam exclusivas do local de origem, outras são compartilhadas, independentemente do sítio no qual se iniciou. Elas são encontradas em todos os órgãos e ajudam a controlar muitas das funções do corpo. A maioria dos TNEs leva anos para se desenvolver e cresce lentamente. No entanto, alguns TNEs podem se desenvolver mais rapidamente.

Vários tipos de tumores neuroendócrinos (TNEs) podem se formar em diversas regiões do corpo e se desenvolver de diferentes formas. Muitos dos TNEs se originam nos pulmões ou no trato gastrointestinal, incluindo estômago, pâncreas, apêndice, intestinos, cólon e reto. Os TNEs também podem se iniciar no timo, glândula tireoide, glândula adrenal e glândula pituitária.

Os tumores neuroendócrinos podem ser funcionais ou não funcionais, dependendo de sua secreção hormonal. Os TNEs funcionais produzem hormônios em excesso, enquanto os tumores não funcionais não produzem hormônios ou não o suficiente para provocar sintomas perceptíveis. Cerca de 60% dos TNEs são classificados como não funcionais.

Quando as células B respondem a uma infecção, elas amadurecem e se transformam em células plasmáticas. As células plasmáticas produzem os anticorpos (imunoglobulinas) que atacam e destroem os germes. Os linfócitos podem ser encontrados em muitas partes do corpo, como nos linfonodos, medula óssea e na circulação sanguínea. As células plasmáticas, no entanto, são encontradas principalmente na medula óssea, no tecido esponjoso localizado na parte interna e central dos ossos.

Os TNEs também podem ser classificados como indolentes e agressivos:

TNE indolente - Tumor de crescimento lento, com células bem diferenciadas, também denominado TNE de baixo grau. Há um risco menor de disseminação ou metástase com TNEs indolentes.

TNE agressivo - Tumor de crescimento rápido, com células pouco diferenciadas. Embora um TNE agressivo possa estar associado a um crescimento mais rápido e um pior prognóstico, tanto os TNEs indolentes como os agressivos têm a capacidade de se disseminar para outras partes do corpo (metástases).

Os TNEs podem ser classificados pelo local de origem, podendo ser usados termos como TNE gastrointestinal (GI), TNE pancreático ou TNE pulmonar em sua descrição. Embora variem quanto ao tamanho e rapidez com que se desenvolvem, quase todos são considerados cancerígenos.

Tumores neuroendócrinos: compreendendo os sinais e sintomas

Diferentes tipos de tumores neuroendócrinos provocam diferentes sinais e sintomas, dependendo da sua localização e se ele é ou não funcional. Os tumores neuroendócrinos funcionais são definidos baseados na presença dos sintomas clínicos em função ao excesso de secreção hormonal pelo tumor. Os não funcionais não secretam hormônios, podendo produzir sintomas provocados pelo crescimento do próprio tumor.

Os sintomas gerais mais frequentes dos tumores neuroendócrinos incluem:

-  Vermelhidão no rosto ou pescoço.
-  Diarreia, inclusive no período noturno.
-  Falta de ar, taquicardia, palpitações.
-  Pressão alta.
-  Fadiga, fraqueza.
-  Dor abdominal, cólicas, sensação de saciedade.
-  Ganho ou perda de peso inexplicável.
-  Chiado, tosse.
-  Inchaço nos pés e tornozelos.
-  Lesões da pele, manchas na pele, pele fina.
-  Níveis alterados de glicose no sangue.

Muitas vezes, os tumores neuroendócrinos não provocam sintomas no início da doença. Quando os sintomas estão presentes, podem ser similares aos provocados por outras condições clínicas. Por essa razão, frequentemente os tumores neuroendócrinos são diagnosticados erroneamente como síndrome do intestino irritável.

Como os tumores funcionais produzem hormônios em excesso, os sintomas estão relacionados à produção de hormônios, seja porque entraram na corrente sanguínea ou porque o corpo não consegue mais controlar os altos níveis de hormônios produzidos pelo tumor.

Como a maioria dos pacientes com tumores neuroendócrinos é diagnosticada tardiamente, é importante informar ao médico qualquer sintoma novo, persistente ou mesmo qualquer alteração que se possa observar, incluindo quaisquer alterações em sintomas já existentes.

Como o diagnóstico do tumor neuroendócrino é realizado?

Existem muitos tipos de tumores neuroendócrinos e cada um requer uma abordagem diferente para o diagnóstico e tratamento. O diagnóstico depende do tipo de tumor, localização, se produz hormônios e sua quantidade, agressividade, e se está disseminado para outras partes do corpo. Alguns fatores são considerados para a escolha dos exames que serão realizados, por exemplo, suspeita do tipo de tumor, sinais e sintomas, idade e condição clínica do paciente e resultados de exames médicos anteriores.

Além do exame físico, também podem ser solicitados para o diagnóstico exames de laboratório, testes moleculares do tumor, biópsia e exames de imagem. Após a conclusão dos exames, o médico analisa os resultados junto com o paciente. Se o diagnóstico for um tumor neuroendócrino, os resultados também orientarão o médico a planejar o tratamento.

Estadiamento do tumor neuroendócrino

Identificar o estágio da doença é um passo importante para o planejamento do tratamento mais adequado dos tumores neuroendócrinos que podem:

-  Estar contidos em uma área específica do corpo (localizado).
-  Disseminado nos tecidos próximos ou linfonodos (regional).
-  Disseminado por todo o corpo (metastático).

A Organização Mundial da Saúde (OMS) classifica os tumores neuroendócrinos de acordo com o potencial de malignidade do tumor:

-  Tumores neuroendócrinos bem diferenciados (graus 1 e 2).
-  Tumores neuroendócrinos pouco diferenciados (grau 3).

Como os TNEs podem ser diagnosticados em diversas regiões do corpo, diferentes sistemas de estadiamento são utilizados, dependendo da localização da doença. Os TNEs do trato gastrointestinal e do pâncreas têm seus próprios sistemas de estadiamento com base em sua localização e nas características do tumor. Alguns TNEs usam o sistema de estadiamento de outros tipos de câncer. Por exemplo, o estadiamento de um TNE de pulmão é o mesmo do sistema de estadiamento usado para o câncer de pulmão de não pequenas células.

Converse com seu médico se você tiver quaisquer perguntas sobre o estágio da doença e como isso pode afetar o seu tratamento.

Conhecendo os tratamentos do tumor neuroendócrino

Após o diagnóstico e estadiamento da doença, o médico discutirá com o paciente as opções de tratamento. É importante que todas as opções terapêuticas sejam discutidas, bem como seus possíveis efeitos colaterais e como podem afetar a qualidade de vida. Isso deve ser uma decisão compartilhada de modo que se opte pela terapêutica que melhor se adapte às necessidades de cada paciente. A tomada de decisão compartilhada é particularmente importante para um TNE porque existem diferentes opções de tratamento.

As opções e indicações terapêuticas para os tumores neuroendócrinos (TNEs) dependem de vários fatores, como:

-  Tipo de tumor neuroendócrino.
-  Local onde se iniciou.
-  Se o tumor é funcional.
-  Estadiamento e grau da doença
-  Status do receptor de somatostatina.
-  Possíveis efeitos colaterais.
-  Preferências do paciente.
-  Estado de saúde geral do paciente.

As opções de tratamento mais frequentes para os TNEs são:



Vigilância ativa - Esta abordagem é uma opção de tratamento para TNEs de baixo grau, que tendem a se desenvolver lentamente, são baixas as chances de se disseminarem ou de apresentarem sintomas. Desse modo, esta abordagem pode evitar o tratamento desnecessário. O tratamento ativo geralmente só é iniciado se o tumor apresentar sinais de crescimento ou disseminação. Nesta abordagem, o tumor é monitorado com exames regulares, como exames de imagem, exames de laboratório e exames clínicos.



Cirurgia - A remoção cirúrgica do tumor primário é geralmente a primeira opção para pacientes com TNEs localizados. O objetivo da cirurgia é remover completamente o tumor ou reduzir a massa tumoral. A cirurgia também pode ser uma opção para aliviar os sintomas em pacientes com doença avançada. Alguns procedimentos cirúrgicos para TNE incluem enucleação, cirurgia citorrredutora (ressecção incompleta), ressecções laparoscópicas minimamente invasivas e transplante hepático, em casos de metástase hepática. Antes da cirurgia, converse com seu médico sobre os possíveis efeitos colaterais da cirurgia específica a ser realizada.

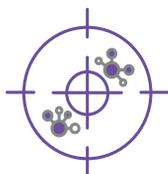


Hormonioterapia - A terapia hormonal é usada principalmente para controlar as substâncias liberadas por um TNE, que são semelhantes aos hormônios. Essas substâncias geralmente provocam sintomas, portanto, a hormonioterapia reduz alguns desses sintomas. A terapia hormonal para TNEs gira em torno da somatostatina, um hormônio que age no controle de outros hormônios, como, por exemplo, a insulina. Os análogos da somatostatina são medicamentos similares à somatostatina que são utilizados para controlar os sintomas causados pelas substâncias liberadas por um TNE. Os análogos de somatostatina utilizados no tratamento dos TNEs são octreotide e lanreotide. Converse com seu médico sobre os efeitos colaterais desses medicamentos e como gerenciá-los.



Quimioterapia - O tratamento quimioterápico utiliza medicamentos anticancerígenos para destruir as células tumorais. A quimioterapia para TNEs pode ser usada em tumores disseminados, se o tumor estiver causando sintomas importantes ou se as terapias-alvo ou hormonais não estiverem mais respondendo. A quimioterapia pode ser usada isoladamente ou em combinação com outros tratamentos. É normalmente utilizada quando o tumor começa a provocar sintomas ou se disseminou. Existem vários medicamentos quimioterápicos disponíveis e todos ajudam a prevenir a multiplicação e o crescimento das células cancerígenas. A quimioembolização, que consiste na administração dos medicamentos quimioterápicos diretamente no tumor, é uma opção se houver metástase no fígado. A quimioterapia pode ser uma opção para pacientes com tumores neuroendócrinos

pancreáticos, carcinóides brônquicos e também para alguns pacientes cujos tumores carcinóides estão crescendo mais rapidamente que o esperado. Os efeitos colaterais da quimioterapia dependem do paciente e da dose utilizada, podendo incluir fadiga, risco de infecção, náuseas e vômitos, queda de cabelo, perda de apetite e diarreia. Entretanto, esses efeitos geralmente desaparecem com o término do tratamento.



Terapia-alvo - É um tipo de tratamento contra o câncer que usa medicamentos ou outras substâncias para identificar e atacar especificamente as células cancerígenas, provocando pouco dano às células normais. As terapias-alvo comumente utilizadas

no tratamento dos TNEs são com everolimus, que tem como alvo a proteína mTOR e é utilizado para tumores avançados do trato gastrointestinal, pulmão e pâncreas. Já o sunitinibe tem como alvo a proteína VEGF, importante na angiogênese, que é o processo de formação de novos vasos sanguíneos e é utilizado no tratamento de tumores pancreáticos bem diferenciados e moderadamente diferenciados que não podem ser removidos cirurgicamente, se disseminaram e estão em desenvolvimento, e de tumores gastrointestinais e pulmonares não funcionais. Converse com seu médico sobre os possíveis efeitos colaterais da terapia-alvo e como eles podem ser gerenciados.



Interferon ou imunoterapia - A imunoterapia é um tipo de terapia sistêmica que usa medicamentos que

estimulam o sistema imunológico a destruir as células cancerígenas de forma eficaz. O interferon é uma substância natural produzida pelo sistema imunológico do corpo. Em alguns pacientes, é administrado isoladamente, mas geralmente é administrado como uma terapia combinada com um análogo da somatostatina. Converse com seu médico sobre os possíveis efeitos colaterais da imunoterapia e como gerenciá-los.



Terapia com radionuclídeos - A terapia com radionuclídeos do receptor de peptídeo é uma terapia com alvo molecular utilizada no tratamento

de determinados TNEs. As terapias direcionadas às moléculas usam medicamentos ou outras substâncias para identificar e atacar as células cancerígenas, ao mesmo tempo que reduzem os danos ao tecido saudável. Esse tratamento envolve uma estratégia semelhante à aplicada em uma varredura de octreotida, mas a dose de radiação é alta o suficiente para impedir o crescimento do tumor ou mesmo destruí-lo. As substâncias radioativas são quimicamente combinadas com hormônios que se acumulam em um TNE. Essa combinação é injetada no paciente, onde os hormônios entram no tumor e a radiação aplicada destrói as células tumorais. Existem vários agentes radioativos disponíveis, por exemplo, ¹¹¹Índio, Dotatoc ⁹⁰Ítrio, ¹⁷⁷Lutécio, ⁹⁰Ítrio-tir3 Dota-octreotato. Converse com seu médico sobre os possíveis efeitos colaterais do seu tratamento e como gerenciá-los.



Radioterapia - O tratamento radioterápico usa radiações ionizantes para destruir ou inibir o crescimento das células anormais que formam um tumor. É geralmente indicada quando o TNE se disseminou ou está em um local que torna a cirurgia difícil ou impossível de ser realizada. O tipo mais comum é a radioterapia de feixe externo, que consiste na irradiação de um determinado volume alvo (tumor) com um feixe de radiação externo (a longa distância). Algumas técnicas como a radiocirurgia pode ser uma opção não invasiva para alguns pacientes por permitir a administração de altas doses de radiação diretamente nos tumores; e, para doenças metastáticas no fígado existem opções de tratamento que direcionam a radiação diretamente nos tumores. Converse com seu médico sobre os efeitos colaterais que você pode apresentar dependendo da região a ser irradiada. Entretanto, a maioria dos efeitos desaparece após o término do tratamento.



Radiologia intervencionista - Consiste em diferentes maneiras de destruir os tumores, em vez de removê-los cirurgicamente. No entanto, esses tratamentos isolados não curam a doença. São utilizados para prevenir ou aliviar os sintomas do câncer, e muitas vezes usados junto com outros tipos de tratamentos. Se o tumor se disseminou para o fígado, podem ser utilizados tratamentos como ablação por radiofrequência, embolização ou quimioembolização da artéria hepática, ablação por radiofrequência, criocirurgia, ablação por etanol e termoterapia por micro-ondas. Converse com seu médico sobre os efeitos colaterais que você pode apresentar dependendo da técnica a ser usada.

É importante que todas as opções de tratamento sejam discutidas com o médico, bem como sua eficácia e seus possíveis efeitos colaterais, para ajudar a tomar a decisão que melhor se adapte às necessidades de cada paciente.

Vai começar seu tratamento?

Prepare-se para a consulta com seu oncologista

Aqui listamos sugestões de perguntas que podem ajudar:

-  Que tipo de tumor neuroendócrino eu tenho?
-  Qual é o estadiamento da minha doença? Como isso determina o meu tratamento?
-  Quais as opções de tratamento disponíveis para o meu caso?
-  Quais são os benefícios e riscos de cada um desses tratamentos?
-  Quando vamos começar o tratamento? Quanto tempo dura o tratamento?
-  Existem precauções que devo tomar durante e após esse tratamento?
-  Será necessário fazer uma cirurgia? Como será a recuperação cirúrgica?
-  Eu farei a biópsia do linfonodo para verificar se existe disseminação para os gânglios linfáticos?
-  Eu farei algum outro tipo de tratamento após a cirurgia?
-  Quais outros tipos de tratamento você recomenda?
-  Qual é o objetivo destes tratamentos?

-  Como vamos avaliar se o tratamento está sendo eficaz?
-  Quais são os possíveis efeitos colaterais desse tratamento a curto e longo prazo?
-  Existe alguma coisa que eu possa fazer para gerenciar esses efeitos colaterais?
-  De que forma o tratamento afetará minhas atividades do dia a dia?
-  Poderei voltar a realizar minhas atividades normalmente?
-  Podemos falar em cura para o meu tipo de câncer?
-  Quais são as chances de o câncer voltar? Se isso acontecer, qual será a conduta?
-  Com que frequência devo retornar às consultas de acompanhamento?
-  Quais exames de acompanhamento serão necessários e com que frequência devem ser realizados?

Enfrentando uma recidiva

Esse é, sem dúvida, um acontecimento de enfrentamento extremamente difícil para o paciente. Por isso converse com seu médico sobre como continuará seu tratamento e siga em frente. No caso do câncer voltar, tudo será reavaliado incluindo a localização e a extensão da doença, os tratamentos realizados anteriormente e o seu estado geral de saúde.

É importante compreender o objetivo de qualquer tratamento adicional: se é para tentar curar a doença, retardar sua progressão ou para aliviar os sintomas, bem como a possibilidade dos riscos e benefícios de cada opção terapêutica.

Convivendo com a metástase

Para a maioria dos pacientes, o diagnóstico de uma metástase é muito estressante e, às vezes, difícil de suportar.

Quando isso ocorre, uma série de exames irão avaliar a extensão da doença. Muitas vezes o novo esquema terapêutico inclui tratamentos já realizados, que podem ser utilizados em combinações e periodicidades diferentes do tratamento inicial. Também deve ser considerada a participação em um estudo clínico com novos medicamentos e novas formas de tratar o câncer. Seja qual for a opção escolhida, é importante considerar também a participação da equipe de cuidados paliativos para aliviar os sintomas e os possíveis efeitos colaterais da doença e do tratamento.

Essas dicas farão muita diferença nessa fase



Compartilhe sua história - Compartilhar sua experiência com outras pessoas que estão passando pelo mesmo que você, pode ajudar a aumentar a conscientização sobre o mieloma múltiplo e o sentimento de fazer parte de um grupo com desafios parecidos.



Questione - Converse com seus médicos. Faça perguntas, peça explicações detalhadas e anote as dúvidas para não esquecê-las em sua próxima consulta. Seja ativo durante seu tratamento e em suas escolhas.



Aceite ajuda - Quando as pessoas perguntam: "O que eu posso fazer?", é porque elas realmente querem "fazer" alguma coisa por você. Permita-se ser ajudado. Eles podem colaborar tanto nas tarefas diárias de casa ou apenas fazer companhia.



Amigos e familiares - Quando você recebe o diagnóstico de câncer, sua família e amigos também são afetados. Eles também enfrentam seus próprios medos e preocupações, e uma das maneiras de lidar com isso é cuidando de você de alguma forma.



Consultas e exames - Leve um acompanhante com você quando for ao médico para ajudar a entender e não esquecer o que ele irá falar.



Mantenha-se ativo - Procure manter sua rotina de exercícios, a menos que o seu médico tenha recomendado repouso. Manter-se ativo pode ajudar a ter menos efeitos colaterais e diminuir o tempo de recuperação. Pergunte ao seu médico qual nível de atividade física é o mais adequado para você.



Participe de um grupo de apoio - Os grupos de apoio são uma oportunidade para você conversar com outras pessoas que estão passando por situações semelhantes. Se não encontrar um grupo de apoio perto de você, procure grupos on-line, mesmo após o término do tratamento. Essa ajuda pode ser importante.

Vivendo o dia a dia com um tumor neuroendócrino

Se você tiver dúvidas ou medos, procure ajuda! Conversar com um especialista pode ser reconfortante, além de ajudar a lidar melhor com a doença. Psicólogos e psiquiatras são as pessoas mais indicadas para você conversar sobre suas preocupações e medos. Dependendo do caso, o seu médico pode sugerir algum medicamento para tratar a ansiedade ou depressão.



Náuseas - As náuseas podem ter várias causas, desde os diferentes tipos de tratamentos até a ansiedade sobre a doença. Várias estratégias podem ser tentadas para diminuir as náuseas, desde fazer refeições pequenas mais vezes ao dia até ingerir pequenas quantidades de líquidos com mais frequência e praticar exercícios de relaxamento. Se essas técnicas não forem eficazes, seu médico pode prescrever medicamentos para o controle das náuseas.

Constipação - Não é raro que os pacientes com câncer fiquem constipados. Os fatores que contribuem para isso são os medicamentos para o controle da dor, tratamentos contra a doença de base, falta de exercícios e má nutrição. Em muitos casos, ajustes nutricionais e aumento da ingestão de água podem ser muito úteis. Converse com seu médico sobre outras abordagens.

Dor - A dor pode estar relacionada à própria doença ou a alguns dos tratamentos. Existem muitos medicamentos disponíveis para controlar a dor, converse com seu médico sobre a dor que você sente, que ele o orientará sobre a medicação indicada para o seu caso. Os medicamentos contra a dor podem ser complementados e/ou, em alguns casos, substituídos por intervenções não médicas, como meditação e terapias de relaxamento.

Fadiga - Cansaço extremo é um dos sintomas mais frequentes em pacientes com doença avançada. A fadiga pode ter muitas causas, desde fatores psicológicos como o estresse do diagnóstico, até os físicos, como os efeitos colaterais do tratamento, perda de apetite, medicações, alterações do sono ou progressão da doença. A fadiga pode afetar tanto seus relacionamentos quanto suas atividades cotidianas e sua qualidade de vida. Muitas pessoas acham que isso

os impede de viver a vida da maneira que desejam. No entanto, existe uma série de coisas que você pode fazer para ajudar a gerenciar seus níveis de energia e reduzir os efeitos da fadiga. Algumas causas da fadiga, como, por exemplo, a anemia, podem ser tratadas. A prática de atividade física regular tem demonstrado melhorar os níveis de energia, ajudando a reduzir a fadiga. Tente se alimentar bem. Pare qualquer atividade antes que você fique muito cansado. Priorize suas tarefas e planeje seus dias para que você tenha um equilíbrio entre atividade e descanso. Seja realista sobre o que você consegue ou não fazer.

Depressão - O diagnóstico do tumor neuroendócrino por si só pode provocar depressão em alguns pacientes. Muitos pacientes que estão deprimidos não conseguem manter seus contatos sociais habituais e se sentem isolados e sem apoio. Se os pensamentos negativos estão tendo um impacto no seu dia a dia e não desaparecem dentro de algumas semanas ou voltam constantemente, você pode realmente estar com depressão. Perda de interesse nas coisas, desleixo com a aparência, irritabilidade, dificuldade de concentração, alterações do sono ou do apetite (falta ou excesso). Não ignore esses sentimentos! Admita que você está com um problema e que procurar ajuda é o mais importante que você precisa fazer.

Mudanças no estilo de vida - Você não pode mudar o fato de você ter tido um tumor neuroendócrino, mas pode mudar o seu modo de viver. Faça escolhas saudáveis, reveja seus objetivos, encare a vida de uma nova forma. O diagnóstico do tumor neuroendócrino faz com que a maioria dos pacientes passe a ver a vida sob outra perspectiva. Muitos começam a se preocupar com a saúde, tentam alimentar-se melhor, levar uma vida menos sedentária, tentam manejar no

consumo de álcool ou parar de fumar. Não se estresse com pequenas coisas. É o momento de reavaliar a vida e fazer mudanças. Se preocupe com sua saúde.

Nutrição - Comer bem pode ser difícil para qualquer pessoa, mas pode ser ainda mais difícil durante e após o tratamento de um tumor neuroendócrino. Tente não se preocupar com a mudança no paladar ou possível ganho de peso devido ao tratamento. Se o tratamento está provocando variações de peso ou você tem dificuldade para se alimentar nesse período, faça o melhor que puder. Coma o que você gosta, o que conseguir e quando conseguir. Você pode determinar que nessa fase o melhor é fazer pequenas refeições a cada 2 ou 3 horas até se sentir melhor. Este não é o momento para restringir sua dieta. Tenha em mente que estes problemas geralmente melhoram com o tempo. Você poderá ser encaminhado a um nutricionista que pode sugerir algumas opções sobre como lidar com alguns dos efeitos colaterais do tratamento. Alguns pacientes podem precisar de suplementos nutricionais para garantir que estão recebendo a nutrição necessária. Outros precisam usar uma sonda de alimentação para impedir a perda de peso e melhorar a nutrição. Uma das melhores coisas a se fazer agora é reorganizar seus hábitos alimentares. Opte por alimentos mais saudáveis e tente manter um peso adequado. Você se surpreenderá com os benefícios que isso irá lhe trazer.

Atividade física - A sensação de estar sempre cansado pode ser comum após o tratamento. Porém é um tipo de cansaço diferente, que não melhora após um período de descanso. É uma espécie de fadiga e uma das maneiras de reduzir essa sensação é justamente se exercitar, mesmo sendo difícil. Comece aos poucos, no seu ritmo, e vá aumentando os exercícios conforme for se sentindo

com mais disposição. Converse com seu médico sobre o melhor momento para iniciar a prática de exercícios. Você pode também consultar um fisioterapeuta especializado que poderá lhe orientar de maneira adequada. A atividade física melhora o condicionamento cardiovascular e, aliada a uma boa dieta, ajuda na perda de peso, melhora a musculatura, reduz a fadiga, pode diminuir a ansiedade e depressão, pode fazer com que você se sinta mais feliz e melhor consigo mesmo e diminui as chances de um novo câncer. A longo prazo, sabe-se que a prática regular de atividade física ajuda a diminuir o risco de alguns tipos de câncer, além de ter outros benefícios para a saúde.

Ansiedade e estresse - Uma maneira de lidar com a ansiedade é falar sobre suas preocupações com um dos profissionais de sua equipe multidisciplinar que o ajudará nessa sua nova realidade de vida. Existem várias técnicas e terapias que podem ajudar nesse momento difícil, como relaxamento, visualização e meditação, que podem ser usadas separadamente ou em conjunto para reduzir o estresse e a tensão. Relaxar a mente e o corpo ajudam a aumentar o bem-estar.

Apoio familiar - Um diagnóstico de câncer muda a forma como os membros da família se relacionam uns com os outros. Famílias que são capazes de resolver conflitos com facilidade e se apoiam tendem a lidar melhor com o câncer de um ente querido. Se esse não for o seu caso, não hesite em procurar ajuda profissional, para juntos, planejarem a melhor maneira de enfrentar os problemas que possam surgir. As funções dentro da família também podem mudar. Mudanças nas responsabilidades podem provocar ressentimento e ansiedade. Converse sempre com seus familiares e deixe claras suas necessidades.

Apoio de amigos e comunidade - Pedir apoio é uma maneira de você tomar o controle da sua situação. Se você achar que não recebe apoio suficiente de amigos e familiares, procure-o em outro lugar. Existem outras pessoas no seu círculo de amigos que precisam da sua companhia tanto quanto você precisa deles. Conversar com outras pessoas que estão na mesma situação que você pode ajudar a aliviar a solidão. Você pode ficar mais à vontade para falar sem se sentir julgado. Você pode inclusive, pegar algumas dicas de outras pessoas que já passaram, ou estão passando, pelo mesmo que você. Mas saiba que o que ajuda uma pessoa pode não ser o certo para outra pessoa.

Cuidados paliativos para pacientes com tumor neuroendócrino

Em algum momento, o tratamento da doença pode deixar de responder. Mas existem outros tratamentos que podem aliviar os sintomas e fazer o paciente se sentir melhor. Nesse momento, o objetivo é que você se sinta o mais confortável possível. Certifique-se de que você está recebendo tratamento para quaisquer sintomas que possa ter, como dor ou constipação. Esse tipo de tratamento é denominado cuidados paliativos.

Os cuidados paliativos ou tratamentos de suporte ajudam no controle e alívio dos sintomas, não focando mais em cura e sim em melhorar a qualidade de vida do paciente. Às vezes, os tratamentos para controlar os sintomas são os mesmos que aqueles utilizados para tratar a doença, para aliviar a dor ou para reduzir o tamanho

do tumor e impedir, por exemplo, que ele obstrua um órgão ou pressione os nervos.

Em algum momento, o médico pode optar por indicar apenas as terapias de suporte.

Os cuidados paliativos ou terapias de suporte não são, de maneira alguma, sinônimo de "não há mais nada a fazer". Lembre-se que sempre existe algo que pode ser feito. Significa apenas que o foco de sua atenção está em viver a vida da forma mais completa possível e se sentindo tão bem quanto você puder nessa fase da enfermidade.

Quando os sintomas da doença aumentam, o foco do tratamento começa a mudar para o controle deles com o objetivo que o paciente se sinta melhor e mais confortável.

Agora é a hora de fazer as coisas que você sempre quis fazer e parar de fazer as coisas que você não deseja mais realizar.

Lista dos direitos dos pacientes com câncer

O paciente com câncer, dependendo do preenchimento de determinados requisitos, pode usufruir de vários direitos, como:

-  Acesso a medicamentos.
-  Auxílio doença e aposentadoria por invalidez.
-  Compra de veículos (aquisição de carro adaptado).
-  Isenção da tarifa de transporte coletivo urbano.
-  Isenção de imposto de renda.
-  Isenção de IPTU.
-  Quitação da casa própria.
-  Saque das cotas PIS/PASEP.
-  Saque do FGTS.

Todos os direitos do paciente estão descritos de forma detalhada no Portal Oncoguia:

www.oncoguia.org.br/direitos-dos-pacientes.

Se você estiver com dúvidas sobre como garanti-los, como lidar com um problema de acesso a exames ou tratamentos, quiser se informar sobre efeitos colaterais ou simplesmente tiver necessidade de desabafar, entre em contato com o Ligue Câncer pelo telefone 0800 773 1666. Ligações gratuitas, de segunda a sexta-feira. Teremos enorme prazer em esclarecer o que for preciso!

Referências

-  Cancer.net - www.cancer.net
-  Cancer Treatments Centers of America - www.cancercenter.com
-  International Neuroendocrine Cancer Alliance - incalliance.org
-  Instituto Oncoguia - www.oncoguia.org.br



Com você. Por você.

Câncer? Apoio e orientação

0800 773 1666

🖱️ oncoguia.org.br      oncoguia