



WESTEND61 © GETTY IMAGES

Orientações para enfrentar os desafios da jornada do tratamento do câncer gastrointestinal

Programa Minha Jornada

Lista de conteúdos

Bem-vindo(a) ao Minha Jornada	1	Principais contatos na sua equipe multidisciplinar	28
.....		
Glossário de termos	2	Anexos	29
.....		
Após o tratamento:		Referências	30
Convivendo com câncer GI	4	
– Alimentação	6		
– Exercícios	8		
– Vida social	11		
– Vida sexual	12		
– Trabalho	14		
– Administração das finanças	16		
.....			
Família, amigos e cuidadores:			
O meu papel como cuidador de alguém com câncer GI	18		
– Meu papel como cuidador	20		
– Apoio a cuidadores	22		
– Papel das associações de pacientes e apoio de colegas	24		
.....			

Bem-vindo(a) ao Minha Jornada

Minha Jornada faz parte do programa *Support Harmonized Advances for better Patient Experiences* (SHAPE): uma iniciativa internacional que visa transformar as vidas de pessoas com câncer gastrointestinal (GI).

Receber um diagnóstico de câncer GI (incluindo câncer colorretal, gástrico e pancreático), pode representar um novo período da sua vida. É pouco provável que você tenha sentido algo parecido antes. Sua vida irá mudar significativamente.

Pode ser que você não tenha certeza do significado do seu diagnóstico, como será o seu tratamento ou quais os profissionais de saúde que irá encontrar ao longo do seu percurso. Além do tratamento, é normal preocupar-se com a forma como a sua vida e a dos seus entes queridos irão mudar, desde o trabalho até as relações sociais. O desenrolar do câncer e os possíveis desafios, podem ser suas principais inquietações.

Independentemente das suas preocupações ou medos, vamos olhar para o futuro juntos e descobrir como você pode conviver com câncer GI.

Embora a sua experiência com o câncer seja única, a jornada possui algumas etapas específicas que são semelhantes entre os portadores de câncer, entre elas:

- diagnóstico, estadiamento (localização e extensão do câncer) e tomada de decisões de tratamento
- tratamento e reavaliações
- monitoramento da progressão/recorrência e manutenção do bem-estar
- avaliação da necessidade de tratamento adicional ou decisões sobre o futuro.

Cada etapa irá resultar em diferentes experiências e desencadear uma série de emoções. A brochura Minha Jornada foi desenvolvida para ajudar você, sua família, amigos e cuidadores ao longo da sua jornada.

Desenvolvido com a colaboração especial de:

- **DaveChuter**, defensor de pacientes, Reino Unido
- **Thomas Gruenberger**, cirurgião GI, Áustria
- **Patrycja Rzadkowska**, defensora de pacientes, Polónia
- **Maja Juznic Sotlar**, defensora de pacientes, Eslovénia
- **Claire Taylor**, enfermeira de Oncologia, Reino Unido

Glossário de termos

O glossário abaixo contém explicações dos termos médicos utilizados nesta brochura.

Quimioterapia:	um tratamento farmacológico utilizado para tratar o câncer, eliminando células ou impedindo-as de crescer e se multiplicar
Câncer gastrointestinal (GI):	cânceres do sistema digestivo, incluindo estômago, pâncreas, intestinos, cólon e reto
Imunoterapia:	um tipo de tratamento que ajuda o sistema imune a combater o câncer
Metastático:	quando as células cancerígenas libertam-se do tumor original, disseminam-se para para outros órgãos ou partes do corpo e formam um novo tumor
Radioterapia:	um tratamento para o câncer que utiliza raios-x ou tipos semelhantes de radiação para eliminar as células cancerígenas





Após o tratamento: Convivendo com câncer GI

Quando o seu tratamento termina, é o início de uma nova fase, um momento para tentar fazer as coisas de que gosta, ver amigos e familiares ou simplesmente relaxar após o stress do tratamento. Seja como for que se sinta, esse é o tempo certo para participar de qualquer atividade que escolha.

É importante que, após o seu tratamento do câncer GI, você continue cuidando de você mesmo. Existem evidências que demonstram que as pessoas com câncer que comem de forma saudável e praticam exercício físico têm melhores resultados e qualidade de vida.¹⁻³

O tratamento é fisicamente e emocionalmente esgotante, com longos períodos de recuperação. Além disso, você pode ter preocupações sobre o seu câncer e os efeitos adversos do tratamento e como isso pode impactar o seu futuro.

As páginas seguintes dão conselhos sobre como:



**comer bem
e fazer exercício físico**



**continuar a se
socializar com a sua
família e amigos**



**manter
a sua vida sexual**



**escolher quanto quer
trabalhar ou se prefere
fazer uma pausa ou ainda,
se aposentar.**



**administrar as
suas finanças.**

“A minha jornada começou com o diagnóstico de câncer do esôfago, mas, após o tratamento, senti que a jornada iria ser com muitos obstáculos ao longo do caminho. Fiquei aliviado quando o tratamento terminou; mas foi assustador para mim enquanto paciente (e também para a minha esposa) pensar no que seria o futuro ao conviver com câncer.

A minha maior preocupação era saber onde procurar as informações certas e as pessoas certas, que compreendiam e sabiam o que estava à minha frente, especialmente, que mudanças precisaria fazer na minha vida após a cirurgia, para viver o melhor possível. A primeira era uma nova rotina de comer pouca quantidade e várias vezes ao dia, para ter a certeza de que estava comendo de forma saudável e fazer exercício físico, como por exemplo, caminhar todos os dias.

Chuter Dave, paciente

“Quando o meu tratamento terminou, senti-me tão aliviada. Foi como se um peso enorme tivesse saído dos meus ombros. Senti gratidão e felicidade. Por fim, podia respirar fundo e sentir-me viva. O sol começou a brilhar novamente! Não podia acreditar que era coisa do passado.

Mas, sabia que tinha que fazer alterações na minha rotina para ajudar a melhorar a minha qualidade de vida e manter-me saudável. Mudei a minha dieta para uma dieta mais saudável, comecei a fazer caminhadas todos os dias, independentemente do tempo. Também me tornei muito organizada e comecei a levar as minhas prescrições médicas (em formato eletrônico) em todas as viagens, caso fosse preciso! Criei a minha rotina anual com “check ups” médicos para saber se tudo estava bem. E também comecei a terapia, o que ajudou a cuidar da minha saúde mental da melhor forma possível.

Pat Rzadkowska, paciente



A alimentação

Importância de se alimentar bem

O câncer GI e seu tratamento podem afetar a sua dieta de várias formas, mas é importante que você tente se alimentar bem. Existem algumas formas de superar alguns desafios alimentares.

É provável que você tenha sintomas que dificultem a ingestão de alimentos, tais como problemas com a deglutição ou efeitos secundários do tratamento que afetem o seu apetite ou peso. Na verdade, até 8 em cada 10 pessoas com câncer terão dificuldade em obter os nutrientes adequados ou em ingerir calorias suficientes.^{4,5}

Embora a dieta por si só não cure o seu câncer nem o impeça de regressar, fazer uma dieta equilibrada e saudável e manter o seu peso corporal pode ajudá-lo(a) a se manter forte, reduzir o risco de infecção, lidar melhor com os efeitos secundários do tratamento e se recuperar da terapia.¹

O que devo comer para ter uma dieta equilibrada?

Uma dieta equilibrada é rica em proteínas saudáveis (como frango, lentilhas ou peixe), frutas, vegetais e cereais integrais (como massa ou arroz integral).⁶

De que forma o tratamento pode afetar a minha dieta?

Diferentes tratamentos podem afetar a sua dieta de diversas formas. Por exemplo:

- **quimioterapia, radioterapia ou terapias alvo** podem fazer com que a sua boca e garganta fiquem doloridas, causar náuseas ou alterar o seu paladar ou olfato⁷
- **a cirurgia** pode dificultar a digestão de determinados alimentos¹
 - comer refeições menores com mais frequência pode ajudar.

Com quem devo falar caso eu tenha preocupações com a dieta?

A sua equipe de cuidados em saúde irá fornecer-lhe aconselhamento nutricional especializado adequado para o seu plano de tratamento. Fale com um nutricionista se tiver qualquer problema ou perguntas específicas.



Para obter mais informações sobre dieta e nutrição em portadores de câncer GI, bem como dicas, truques e receitas. Consulte a brochura SHAPE Minha Alimentação



Exercícios

Mantenha-se ativo(a)

O tratamento para o câncer GI pode deixá-lo(a) cansado(a) e sedentário, às vezes, por longos períodos após o fim do tratamento. É comum sentir fadiga devido ao seu câncer ou ao seu tratamento; 9 em cada 10 pessoas que vivem com câncer são afetadas por isto.⁸ A dor também é frequente.

No entanto, existem boas evidências de que as pessoas com câncer GI que fazem algum exercício físico têm uma melhor qualidade de vida, eventos adversos menos frequentes e menos graves e até uma vida prolongada.^{2,3}

Como posso voltar a ser ativo(a)?

Você deve começar a realizar atividade física de forma simples e lentamente. Caminhar é um bom começo para se manter ativo(a) durante ou após o tratamento: caminhe em volta da sala, casa ou jardim até recuperar a sua força. Tente evitar sentar-se ou deitar-se durante longos períodos de tempo.⁹

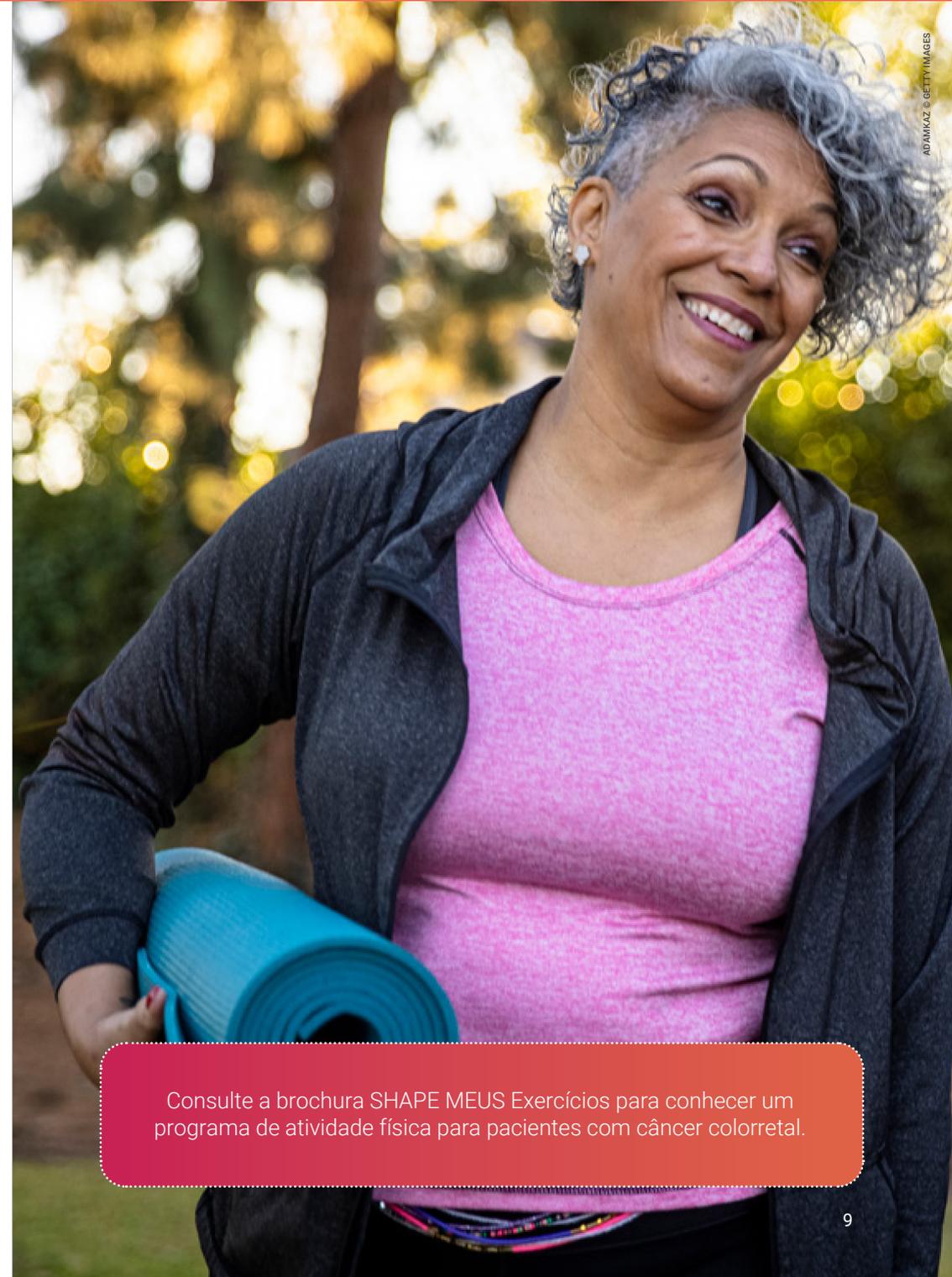
Que alterações terei que fazer na minha rotina de exercício físico?

Fale com a sua equipe de cuidados de saúde antes de realizar qualquer exercício físico vigoroso. Por exemplo, se tiver feito uma cirurgia, evite levantar objetos muito pesados antes de estar totalmente curado pois isso pode causar uma hérnia.¹⁰ O exercício excessivo pode fazer com que se sinta cansado(a) durante mais tempo, por isso tente não se esforçar muito até ter recuperado a sua condição física e a sua força. Aumente gradualmente a realização de atividades ao longo do tempo.

Que tipo de exercício físico devo fazer e durante quanto tempo?

Novamente, fale com a sua equipe de cuidados de saúde antes de iniciar qualquer novo exercício físico. Não existe nenhum tipo de exercício físico que seja melhor para todos. Experimente uma mistura de exercícios aeróbicos (fazer caminhada ou nadar), exercícios de força (sem pesos ou com pesos pequenos) e exercícios de flexibilidade e equilíbrio (yoga, tai chi).¹⁰ Escolha exercícios de que goste.

Um bom objetivo é tentar fazer, pelo menos, duas horas e meia de atividade física por semana.¹⁰ Pode dividir em sessões curtas, se preferir.



Consulte a brochura SHAPE MEUS Exercícios para conhecer um programa de atividade física para pacientes com câncer colorretal.



Socialização

A maioria das pessoas diz que manter conexões com outras pessoas pode ajudar na jornada do paciente com câncer GI. Um estudo concluiu que os pacientes com câncer GI metastático e os seus entes queridos que receberam apoio emocional de outras pessoas estavam menos solitários, apresentando possíveis benefícios para a saúde mental.¹⁰

Existem várias formas de para te ajudar a planejar e a preparar-se antes dos eventos sociais.

DICAS PRINCIPAIS para se socializar

DICAS
PRINCIPAIS

- ✓ Verifique previamente as instalações do local para se sentir preparado(a).
- ✓ Tente fazer apenas o que quiser e vá onde se sentir confortável.
- ✓ Se sair para jantar, não há problema em pedir apenas uma entrada ou pedir uma porção menor (veja o cardápio antecipadamente).
- ✓ Tente não comer muito tarde da noite.
- ✓ Leve com você toda a medicação de que necessita.
- ✓ Verifique com a sua equipe de cuidados de saúde antes de beber bebidas alcoólicas. (às vezes, isso pode interferir com o seu tratamento. Caso possa beber, tente tomar apenas uma pequena quantidade).
- ✓ Considere evitar contato com pessoas doentes pois determinados tratamentos podem aumentar o seu risco de infecção.
- ✓ Não se force a socializar se estiver se sentindo cansado(a) ou indisposto(a).
- ✓ Caso se sinta cansado(a), considere usar plataformas virtuais para continuar se socializando a partir do conforto da sua própria casa.



Vida sexual

O câncer GI e seu tratamento podem temporariamente afetar sua vida sexual. É possível que você não sinta vontade de fazer sexo, e isso pode ser causado por:¹²

- alterações físicas no seu corpo que tornem o sexo desconfortável ou doloroso
- desafios emocionais ou mentais que o(a) façam sentir-se envergonhado(a) ou desinteressado(a) por sexo.

Muitas alterações são temporárias, no entanto, em alguns casos, você poderá ter que fazer adaptações a longo prazo à sua vida sexual. Seja qual for a sua situação, você pode manter relações íntimas, mesmo que tenha que fazer algumas alterações. Tente não ficar envergonhado(a) – a comunicação é fundamental.

De que forma o câncer GI e o tratamento podem afetar a sua vida sexual?

Existem muitas formas de o câncer GI e o tratamento afetarem a sua vida sexual, tais como:¹³

- cirurgia, quimioterapia e radioterapia que causam disfunção erétil em homens e ressecamento/estreitamento vaginal em mulheres
- cirurgia retal e radioterapia que danificam as terminações nervosas no ânus, tornando o sexo vaginal e anal doloroso ou impossível
- perda da sua libido
- queda de cabelo, cicatrizes, estomas (orifícios criados cirurgicamente)
- ou outros efeitos secundários que o(a) façam sentir-se com menos autoestima.

O que devo fazer se tiver problemas com a minha vida sexual?

Se tiver um parceiro, ser aberto e falar sobre os seus problemas pode ajudar. Mostrar intimidade, mesmo de formas não sexuais, como segurar a mão e aconchegar-se, pode ajudá-lo(a) a sentir-se próximo do seu parceiro.

Se estiver solteiro(a), considere falar com um amigo próximo ou procure ajuda profissional da sua equipe de cuidados de saúde ou de um conselheiro psicosssexual.



WESTEN061 © GETTY IMAGES

Dicas para uma vida sexual saudável

**DICAS
PRINCIPAIS**

Não se sinta envergonhado(a) por falar com a sua equipe de cuidados de saúde ou médico de família. Eles têm experiência em ter esse tipo de conversas.

Tentem evitar pensar em se vão magoar um ao outro durante uma situação mais íntima. Falar e experimentar suavemente pode ajudá-lo(a) a compreender os seus limites.

O lubrificante pode ajudar no estreitamento ou secura vaginal. Existe medicação disponível para ajudar na disfunção erétil, quando indicado.



Trabalho

O câncer GI ou seu tratamento podem ter impacto na sua vida profissional. Esse impacto irá depender de uma variedade de coisas, tais como: o tipo do seu trabalho, o tipo de câncer GI que tem, como se sente, fisicamente e emocionalmente, o seu tratamento e os eventos adversos e a sua situação financeira; incluindo a daqueles que o(a) apoiam.

Tomar uma decisão sobre o trabalho

Antes e durante o tratamento

O impacto físico e emocional do tratamento não será claro. Embora a cirurgia possa exigir longos períodos de reabilitação, você pode desejar trabalhar. Fale com a sua equipe de cuidados de saúde para ter uma ideia melhor de como o seu tratamento pode ter impacto no trabalho e considere transmitir estas informações ao seu empregador.

Após o tratamento

Dependendo da sua idade e situação financeira, trabalhar menos ou não trabalhar pode ser uma opção. Muitas vezes, as pessoas veem isto como uma oportunidade para se aposentarem. Também, pode optar por uma jornada de trabalho parcial e passar mais tempo fazendo as coisas de que gosta. Se precisar de tempo após o tratamento para se recuperar totalmente, o auxílio por doença pode estar disponível para a sua situação.

Independente de como estiver se sentindo, falar com o seu parceiro, família e amigos pode ajudá-lo(a) a decidir o que é melhor para você.



Pontos a considerar ao tomar uma decisão

Caso tenha possibilidades financeiras, não se sinta pressionado(a) a voltar ao trabalho até se sentir pronto(a) ou peça a aposentadoria antecipada.

Caso sinta que o trabalho o(a) mantém ativo(a) e lhe dá propósito, continue, mas também não há problema em não trabalhar se não conseguir administrá-lo física ou emocionalmente.

Caso volte ao trabalho:

Deve falar com o seu empregador sobre como pode ser apoiado(a):²⁷

- melhorar acesso às instalações sanitárias
- horários de trabalho flexíveis
- trabalhar de casa (dependendo do tipo de trabalho que faz)
- pausas adicionais
- usar licença por doença para consultas médicas.

Apoio para quem tem que continuar a trabalhar

A interrupção do trabalho nem sempre é uma opção. Caso aconteça, existem algumas coisas que pode fazer para o(a) ajudar a continuar a trabalhar, enquanto usa algum tempo para descansar e relaxar.

Peça ajuda à família ou amigos para tarefas domésticas, compras ou cuidados infantis.

Fale com o seu empregador para ver se existe alguma forma dele o(a) apoiar.

Contate uma organização de apoio ao paciente para obter orientação ou ajuda.



Administrando as finanças

Um diagnóstico de câncer GI pode ter um impacto financeiro, afetando também seu aspecto emocional. Não conseguir trabalhar tanto como antes ou ter que gastar mais dinheiro em outro lugar pode deixá-lo ansioso(a) e isso está associado a resultados de saúde negativos.¹⁵ No entanto, existem formas de manter melhor o controle do seu dinheiro.

Que apoio financeiro está disponível para a minha situação?

Às vezes, estão disponíveis benefícios ou auxílios governamentais, especialmente se você não conseguir trabalhar e tiver custos adicionais em casa.

- Solicitar benefícios pode ser um desafio e um processo demorado.
- As associações de pacientes podem apoiá-lo de várias formas. Entre em contato com alguma delas.

Você ou a sua família podem ter poupanças, investimentos ou uma pensão que possa ser usada antecipadamente.

- Pode ser difícil decidir usar este dinheiro, mas deve considerar o conforto de se preocupar menos com o dinheiro durante e após o seu tratamento.

DICA
PRINCIPAL

Não tenha medo de aceitar ajuda financeira se for oferecida e se precisar dela.

Como posso administrar as minhas despesas?

Existem algumas formas simples de controlar o seu dinheiro.

O seu **rendimento** é o montante de dinheiro que recebe. As suas **despesas** são o montante de dinheiro que gasta. Pode dividir as suas despesas em dois grupos.

- 1. Despesas essenciais** – isso inclui despesas como pagamentos de dívidas ou financiamento, contas de energia e custos de alimentação.
- 2. Despesas não essenciais** – isso inclui refeições em restaurantes, férias e serviços de streaming de filmes.

Diminuir os seus gastos não essenciais e encontrar formas de reduzir os gastos essenciais, com comprar num supermercado mais barato, pode poupar-lhe dinheiro.





Família, amigos e cuidadores: O meu papel como cuidador de pessoas com câncer GI

Se você é um parceiro, familiar ou amigo de uma pessoa com câncer GI, existem muitas coisas a considerar, incluindo as muitas diferentes formas de ajudar. Tornar-se um cuidador de uma pessoa pode ser gratificante, mas é uma responsabilidade significativa e você precisará de apoio ao longo do caminho.

O que significa ser um cuidador de pessoas com câncer GI?

Um cuidador é alguém que realiza ajuda voluntária a uma pessoa com câncer GI que não conseguiria administrar a sua vida sem um suporte.¹⁶

Você pode não se ver imediatamente como um cuidador. A sua própria vida e rotina irão mudar repentinamente devido ao diagnóstico do seu ente querido e você pode não ter tido tempo para refletir sobre a situação. Quando você reconhece seu papel como cuidador, torna-se mais fácil oferecer os cuidados necessários e buscar apoio adicional.¹⁶

Como posso ajudar como cuidador?

Existem muitas coisas que você pode fazer como cuidador. Isso pode incluir, mas não se limitar a:¹⁷

- comparecer às consultas no hospital com a pessoa cuidada para fazer anotações e ajudá-lo(a) a compreender as informações
- ajudar a pessoa a tomar a sua medicação corretamente
- administrar as necessidades de cuidados pessoais, garantindo que utilize as instalações com segurança
- ouvir e falar com a pessoa sobre as suas preocupações e ajudá-lo(a) na tomada de decisões
- ajudar com questões financeiras e de seguros.

“Tornei-me cuidador muito de repente quando a minha esposa foi diagnosticada com câncer colorretal de estágio IV. Foi uma função completamente nova para mim. A minha vida mudou para assumir novas responsabilidades. Os cuidados da Barbara foram mais importantes e, claro, queria fazer tudo corretamente. Demorei algum tempo para fazer contato com a família, os médicos, o meu trabalho e a habituar-me a uma rotina completamente nova para a qual não tinha formação.

Foi muito difícil ver alguém que eu adoro passar por um tratamento tão intensivo e ficar dependente de mim. A Barbara e eu sempre tivemos uma boa comunicação e isso ajudou muito. Não tive medo de pedir aconselhamento.

Fiz inúmeras perguntas sobre as opções e tratamentos disponíveis. Juntos, tomamos decisões e assumimos riscos em relação à vida e à morte. Milagrosamente, o tratamento funcionou e eu estava ciente do apoio emocional necessário durante a recuperação. Houveram exames, check-ups e períodos de tensão enquanto aguardávamos os resultados.

A vida de uma pessoa não é a mesma após a luta contra o câncer.

”

Mark Moss, cuidador



**DICA
PRINCIPAL**

Se você decidir tornar-se cuidador, deve informar a equipe de cuidados de saúde assim que possível. Isso facilitará seu contato com a equipe caso você ou o paciente tenham dúvidas/preocupações



Meu papel como cuidador

As relações interpessoais mudam quando você se torna um cuidador. Ter sentimentos diferentes em relação à pessoa de quem se cuida é uma parte normal do processo e existem algumas dicas importantes que podem ajudar a manter a sua relação saudável.^{17,18}

Dedique algum tempo a familiarizar-se com a sua função de cuidador. Pode parecer estranho se a relação de cuidados estiver invertida, como cuidar de um dos pais ou avós.

Sejam abertos e honestos uns com os outros. Não conseguirão estabelecer uma boa comunicação se não falarem sobre qualquer problema

Informe à pessoa com câncer GI que é ele (a) quem tem o controle. Tente não retirar dela o papel como o principal decisor durante o máximo de tempo possível.

Use o humor onde e quando apropriado. Isto pode ajudá-los a manterem-se positivos e a manterem a relação.

Conheça os limites dos cuidados que realiza. Se a pessoa puder fazer algo de forma segura e independente, deixe-a fazê-lo.





Apoio aos cuidadores

Como cuidador, é fácil concentrar-se na pessoa de quem cuida e negligenciar a sua própria saúde; a pessoa de quem cuida está doente, por isso, você se esforça para apoiá-la. No entanto, isso pode resultar em esgotamento ou em ficar doente; manter-se bem significa que você poderá realizar da melhor maneira as funções de cuidador. Existem várias coisas que você pode fazer para cuidar de você mesmo.^{19,20}

Faça pausas e continue a fazer as coisas de que gosta. Prestar cuidados pode ser uma longa jornada de trabalho, por isso precisará de tempo de relaxamento.

Coma bem. Tente comer de forma saudável, mas também alimentos de que gosta.

Mantenha-se ativo(a). Embora esteja cansado(a), fazer exercício pode ajudá-lo(a) a sentir-se mais forte.

Durma o suficiente. Os horários noturnos podem ser difíceis, e caso esteja prestando cuidados durante a noite, talvez necessite da ajuda de outras pessoas.

Fale sobre como se sente. Tente não reprimir as suas emoções – fale com familiares, amigos ou profissionais.





Função das associações de pacientes e apoio de pessoas na mesma situação

Existem muitas pessoas que têm ou tiveram câncer GI, ou que cuidaram de alguém com câncer GI e têm uma compreensão da situação que você está passando.

As associações de pacientes oncológicos estão prontamente disponíveis para apoiar você, sua família e amigos. Normalmente, empregam pessoas ou têm voluntários com experiência em câncer e receberam formação para falar com você.

O que fazem as associações de paciente oncológicos?

Não podem dar aconselhamento médico, pois isso é da responsabilidade exclusiva da equipe de cuidados de saúde, mas podem:²¹

- apoiá-lo(a) através de aconselhamento, educação e, por vezes, cuidados práticos
- participar e financiar pesquisas, bem como defender os interesses de pacientes e cuidadores
- oferecer suporte em grupo e individual para pacientes e cuidadores.

O que é o apoio interpares?

O apoio interpares envolve o compartilhamento de experiências pessoais com o propósito de auxiliar outras pessoas.²² Significa conhecer outras pessoas com câncer GI e os seus entes queridos para ouvir, compartilhar experiências e acatar conselhos úteis.





Os grupos de apoio interpares podem ser:

- reuniões presenciais individuais ou em grupos, num ambiente privado ou público
- virtual, através de plataformas de teleconferência
- chamadas telefônicas
- online, através de fóruns de redes sociais.

Podem ser moderados por profissionais de saúde, como enfermeiros, mas também podem ser apenas pacientes e cuidadores, atuais ou do passado.

Fale primeiro com a sua equipe de cuidados de saúde se lhe forem dados conselhos sobre estilo de vida, particularmente sobre a sua medicação.

Os grupos de apoio interpares podem ajudá-lo(a) a:

- fazer com que se sinta mais positivo(a) sobre o seu câncer, tratamento e vida
- que se sinta confortável em falar sobre coisas que tem dificuldade em dizer à sua equipe de cuidados de saúde
- fornecer uma plataforma para compartilhar conselhos e dicas sobre como viver bem e lidar com os eventos adversos do seu câncer e do tratamento.

Existem evidências que indicam que o apoio de colegas pode aumentar a qualidade de vida de pacientes com câncer.²⁴ Também foi demonstrado que o apoio interpares melhora a adesão aos tratamentos prescritos pela equipe de saúde.²⁵



Principais contatos da sua equipe multidisciplinar

Preencha as caixas abaixo para ter um registro e dados de contato dos seus principais profissionais de saúde

Nome	
Cargo	
Tel.	
E-mail	

Nome	
Cargo	
Tel.	
E-mail	

Nome	
Cargo	
Tel.	
E-mail	

Nome	
Cargo	
Tel.	
E-mail	

Nome	
Cargo	
Tel.	
E-mail	

Nome	
Cargo	
Tel.	
E-mail	

Anexos

Recursos a preencher com recursos locais e informações do grupo de pacientes por país

Referências

1. National Cancer Institute. Eating hints: Before, during and after cancer treatment. 2018. Disponível em: <https://www.cancer.gov/publications/patient-education/eating-hints> [Acessado em março de 2022]
2. Mishra SI, Scherer RW, Geigle PM, et al. Exercise interventions on health-related quality of life for cancer survivors. *Cochrane Database Syst Rev*. 2012;8:CD007566. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7387117/pdf/CD007566.pdf> [Acessado em Março 2022]
3. Dittus KL, Gramling RE, Ades PA. Exercise interventions for individuals with advanced cancer: A systematic review. *Prev Med*. 2017;104:124-132. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0091743517302621?via%3Dihub> [Acessado em Março 2022]
4. Ravasco P. Nutrition in cancer patients. *J Clin Med*. 2019;8:1211. Disponível em: <https://www.mdpi.com/2077-0383/8/8/1211> [Acessado em março de 2022]
5. Muscaritoli M, Lucia S, Farcomeni A, et al. Prevalence of malnutrition in patients at first medical oncology visit: The PreMiO study. *Oncotarget*. 2017;8:79884-79896. Disponível em: <https://www.oncotarget.com/article/20168/text/> [Acessado em março de 2022]
6. Cancer Research UK. What is a healthy diet? 2020. Disponível em: <https://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/causes-of-cancer/diet-and-cancer/what-is-a-healthy-diet> [Acessado em Março 2022]
7. Chemocare. What might affect nutrition during chemotherapy, and how should you adjust your diet? Disponível em: <https://chemocare.com/chemotherapy/health-wellness/what-might-affect-nutrition-during-chemotherapy.aspx> [Acessado em março de 2022]
8. Macmillan. Tiredness (fatigue). 2018. Disponível em: <https://www.macmillan.org.uk/cancer-information-and-support/impacts-of-cancer/tiredness> [Acessado em março de 2022]
9. Bowel Cancer UK. Physical activity. 2019. Disponível em: <https://www.bowelcanceruk.org.uk/about-bowel-cancer/living-with-and-beyond-bowel-cancer/physical-wellbeing/physical-activity/> [Acessado em março de 2022]
10. Cancer Research UK. Exercise guidelines for cancer patients. 2019. Disponível em: <https://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/coping/physically/exercise-guidelines> [Acessado em março de 2022]
11. Secinti E, Rand KL, Johns SA, et al. Social correlates of mental health in gastrointestinal cancer patients and their family caregivers: Exploring the role of loneliness. *Support Care Cancer*. 2019;27:2077-2086. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs00520-018-4467-8> [Acessado em março de 2022]
12. Macmillan. Sex and cancer. 2019. Disponível em: <https://www.macmillan.org.uk/cancer-information-and-support/impacts-of-cancer/sex-and-cancer> [Acessado em março de 2022]
13. Bowel Cancer UK. Body image and sex. 2019. Disponível em: <https://www.bowelcanceruk.org.uk/about-bowel-cancer/living-with-and-beyond-bowel-cancer/body-image-and-sex/> [Acessado em março de 2022]
14. Bowel Cancer UK. Living well after bowel cancer treatment. 2019. Disponível em: <https://www.bowelcanceruk.org.uk/about-bowel-cancer/our-publications/living-well/> [Acessado em março de 2022]
15. Ramsey SD, Bansal A, Fedorenko CR, et al. Financial insolvency as a risk factor for early mortality among patients with cancer. *J Clin Oncol*. 2016;34:980-986. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4933128/> [Acessado em março de 2022]
16. Macmillan. Looking after someone with cancer. 2019. Disponível em: <https://www.macmillan.org.uk/cancer-information-and-support/supporting-someone/looking-after-someone-with-cancer> [Acessado em março de 2022]
17. Cancer Research UK. How to support someone with cancer. 2021. Disponível em: <https://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/coping/family-friends-caregivers/how-support-someone-with-cancer> [Acessado em março de 2022]
18. Macmillan. Your relationships as a carer. 2019. Disponível em: <https://www.macmillan.org.uk/cancer-information-and-support/supporting-someone/emotional-support-for-carers/your-relationships-as-a-carer> [Último acesso em março de 2022].
19. Macmillan. Looking after yourself as a carer. 2019. Disponível em: <https://www.macmillan.org.uk/cancer-information-and-support/supporting-someone/emotional-support-for-carers/looking-after-yourself-as-a-carer> [Acessado em março de 2022]
20. Cancer Research UK. Taking care of yourself. 2021. Disponível em: <https://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/coping/family-friends-caregivers/taking-care-of-yourself> [Acessado em março de 2022].
21. European Lung White Book. The role of patient organisations. Disponível em: <https://www.erswhitebook.org/chapters/patient-organisations-and-the-european-lung-foundation/the-role-of-patient-organisations/> [Último acesso em março de 2022].
22. European Lung White Book. The role of patient organisations. Disponível em: <https://www.erswhitebook.org/chapters/patient-organisations-and-the-european-lung-foundation/the-role-of-patient-organisations/> [Último acesso em março de 2022].
23. Mind. Peer support. 2019. Disponível em: <https://www.mind.org.uk/information-support/drugs-and-treatments/peer-support/about-peer-support/> [Último acesso em março de 2022]
24. Lienert J, Marcum CS, Finney J, et al. Social influence on 5-year survival in a longitudinal chemotherapy ward co-presence network. *Netw Sci (Camb Univ Press)*. 2017;5:308-327. Disponível em: <https://www.cambridge.org/core/journals/network-science/article/social-influence-on-5-year-survival-in-a-longitudinal-chemotherapy-ward-copresence-network/4E08D5F5A0D332AA5BB119310833A244> [Último acesso em março de 2022]
25. Kanters AE, Morris AM, Abrahamse PH, et al. The effect of peer support on colorectal cancer patients' adherence to guideline-concordant multidisciplinary care. *Dis Colon Rectum*. 2018;61:817-823. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29771795/> [Último acesso em março de 2022]

O Conselho Diretivo do SHAPE:

- **Presidente:** Alberto Sobrero, oncologista, Itália
- Thomas Gruenberger, cirurgião GI, Áustria
- Zorana Maravic, especialista em defesa dos pacientes, Sérvia
- Klaus Meier, farmacêutico Oncológico, Alemanha
- Hanneke W.M. van Laarhoven, oncologista, Países Baixos
- Claire Taylor, enfermeira Oncológica, Reino Unido
- Makoto Ueno, oncologista, Japão

Esta brochura Minha Jornada para o paciente foi desenvolvida com a colaboração de:

- Dave Chuter, defensor do paciente, Reino Unido
- Thomas Gruenberger, cirurgião GI, Áustria
- Patrycja Rzadkowska, defensora dos pacientes, Polónia
- Maja Juznic Sotlar, defensora dos pacientes oncológicos, Eslovénia
- Claire Taylor, enfermeira Oncológica, Reino Unido

O guia Minha Jornada faz parte da iniciativa *Support Harmonized Advances for better Patient Experience* (SHAPE), que é financiada por um subsídio sem restrições da Servier.

Índice de brochuras do SHAPE

1. Meus Exercícios – movimentando-se mais durante o tratamento do câncer GI
2. Minhas Emoções – administrando a saúde emocional durante o tratamento câncer GI
3. **Minha Comunicação – aproveitando melhor as conversas com os profissionais de saúde**
4. Minha Alimentação – apoiando a alimentação dos pacientes com câncer GI
5. Minha Jornada – planejando a jornada dos pacientes com câncer GI

Créditos de pictograma: iStock/Getty Images Plus & Getty Images DigitalVision Vectors