



**Orientações para
as diferentes fases
da jornada com
cancro gastrointestinal
metastático**

Programa MyJourney

Lista de conteúdos

Bem-vindo(a) a MyJourney	1	Depois do tratamento:	
.....		Viver bem com cancro GI	22
Glossário de termos	2	– Comer com cancro GI	24
.....		– Praticar exercício físico com cancro GI	26
O que pode esperar da sua jornada com cancro GI metastático?	4	– Socializar com cancro GI	28
.....		– Vida sexual com cancro GI	30
O que significa um diagnóstico de cancro GI metastático?	6	– Trabalhar com cancro GI	32
– Pensamentos, dúvidas e receios em relação ao diagnóstico	8	– Gerir finanças com cancro GI	34
– Explicar o diagnóstico aos seus entes queridos	10	
.....		O meu papel como cuidador de alguém com cancro GI	36
Iniciar o tratamento	14	– A minha relação como cuidador	38
– Antes do tratamento	14	– Apoio a cuidadores	40
– Tratamento e eventos indesejáveis	15	– Papel das associações de doentes e apoio interpares	42
.....		
Os profissionais de saúde que o(a) irmão apoiar ao longo da jornada	16	Cuidados paliativos	46
.....		
Aproveitar ao máximo a sua equipa de cuidados de saúde e o tratamento	18	Principais contactos na sua equipa multidisciplinar	48
– Obter uma segunda opinião	19	
– Ensaios clínicos	20	Notas	50
.....		
		Referências	52
		

Bem-vindo(a) ao MyJourney

A brochura MyJourney faz parte do programa *Support Harmonized Advances for better Patient Experiences* (SHAPE): uma iniciativa internacional que visa ajudar os doentes com cancro gastrointestinal (GI) metastático, ao longo de toda a sua jornada.

Quando recebe um diagnóstico de cancro GI metastático (incluindo cancro colorretal, gástrico e pancreático), começa um novo período da sua vida. É pouco provável que tenha sentido algo semelhante antes, pelo que é expectável que a sua vida mude.

Poderá não ter a certeza do que significa o seu diagnóstico, como será o seu tratamento, ou quais os profissionais de saúde que irá encontrar ao longo da sua jornada. Para além do tratamento, é normal preocupar-se com a forma como a sua vida, e a dos seus entes queridos, irá mudar, desde o trabalho, à vida social e relações interpessoais. Sejam quais forem as suas preocupações ou medos, vamos ajudá-lo a lidar com esta nova fase da sua vida.

Embora a experiência de cada doente seja única, as alterações causadas pela doença são, de uma forma geral, semelhantes, com etapas-chave que podem ser relevantes para si, incluindo:

- diagnóstico, estadiamento e tomada de decisão relativamente ao tratamento
- tratamento e avaliação do mesmo
- monitorização do tratamento e recorrência/progressão
- tratamento adicional e/ou decisões sobre o futuro.

Cada etapa irá resultar em diferentes experiências e desencadear uma série de emoções. A brochura MyJourney foi concebida para o ajudar e apoiar, a si, e à sua família, amigos e cuidadores, ao longo de toda a jornada, dando-lhe uma ideia mais clara do que o futuro pode reservar.

Desenvolvido com a colaboração especial de:

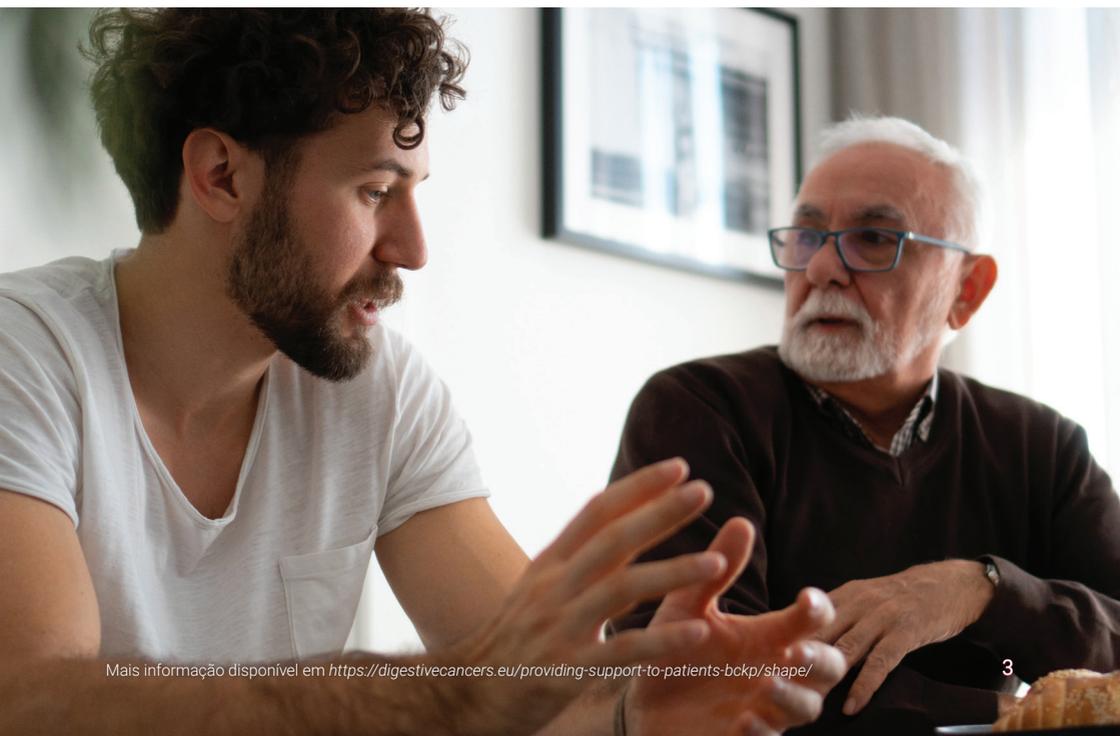
- **Dave Chuter**, defensor dos doentes, Reino Unido
- **Thomas Gruenberger**, cirurgião GI, Áustria
- **Patrycja Rzakowska**, defensora dos doentes, Polónia
- **Maja Juznic Sotlar**, defensora dos doentes, Eslovénia
- **Claire Taylor**, enfermeira de Oncologia, Reino Unido

Glossário de termos

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

Biópsia:	um procedimento médico no qual uma pequena amostra de tumor é colhida e examinada ao microscópio
Quimioterapia:	um tratamento farmacológico utilizado para tratar o cancro, eliminando células ou impedindo-as de crescer e multiplicar-se
Tomografia computadorizada (TAC):	um teste de imagiologia que utiliza uma série de raios X para criar imagens do interior do seu corpo, mostrando a forma, o tamanho e a localização do tumor
Cuidados de fim de vida:	um tipo de cuidados prestados às pessoas nos últimos dias, semanas ou meses de vida
Tratamento de primeira linha:	o primeiro tratamento recomendado para uma doença, como o cancro GI metastático
Cancro gastrointestinal (GI):	compreende os cancros do sistema digestivo, incluindo estômago, pâncreas, intestinos, cólon e reto
Imunoterapia:	um tipo de tratamento que ajuda o sistema imunitário a combater o cancro
Exame de ressonância magnética (RM):	um teste de imagiologia que utiliza campos magnéticos fortes para mostrar a forma, o tamanho e a localização do tumor
Metastático:	quando as células cancerígenas se libertam do tumor original, se disseminam para outros órgãos ou partes do corpo, e formam um novo tumor
Cuidados paliativos:	cuidados que visam melhorar a qualidade de vida, reduzir o impacto dos sintomas, sendo normalmente administrados quando um cancro GI metastático é incurável, podendo também acrescentar valor em qualquer etapa da jornada de tratamento, conforme necessário

Exame de tomografia por emissão de positrões (PET):	um exame de imagem que ajuda a revelar a localização e o tamanho do tumor
Radioterapia:	um tratamento para o cancro que utiliza raios X ou tipos semelhantes de radiação para eliminar as células cancerígenas
Tratamento de segunda linha:	o segundo tratamento recomendado para uma doença, como o cancro GI metastático, quando o tratamento de primeira linha falhou, parou de funcionar ou tem eventos indesejáveis que não são tolerados
Cirurgia de estoma:	um tipo de cirurgia que desvia o intestino através de uma abertura na barriga
Terapia direcionada:	um tipo de tratamento que visa causar alterações nas células cancerígenas que ajudam o tumor a crescer, dividir-se e espalhar-se
Análise de marcadores tumorais:	um teste que procura sinais biológicos no sangue, na urina, ou em tecidos de pessoas com cancro, para ver se determinadas terapias irão funcionar no seu cancro



O que pode esperar da sua jornada com cancro GI metastático

Cada doente com cancro GI metastático é único, o que torna difícil prever com clareza o que será a sua jornada. No entanto, existem alguns marcos importantes que se aplicam à maioria dos doentes, e que lhe podem dar uma ideia mais clara do que esperar.



O seu diagnóstico de cancro GI metastático pode ser emocionalmente desafiante.

As **páginas 6 a 13** abordam este tema e ajudam-no(a) a explicar o seu diagnóstico a terceiros.

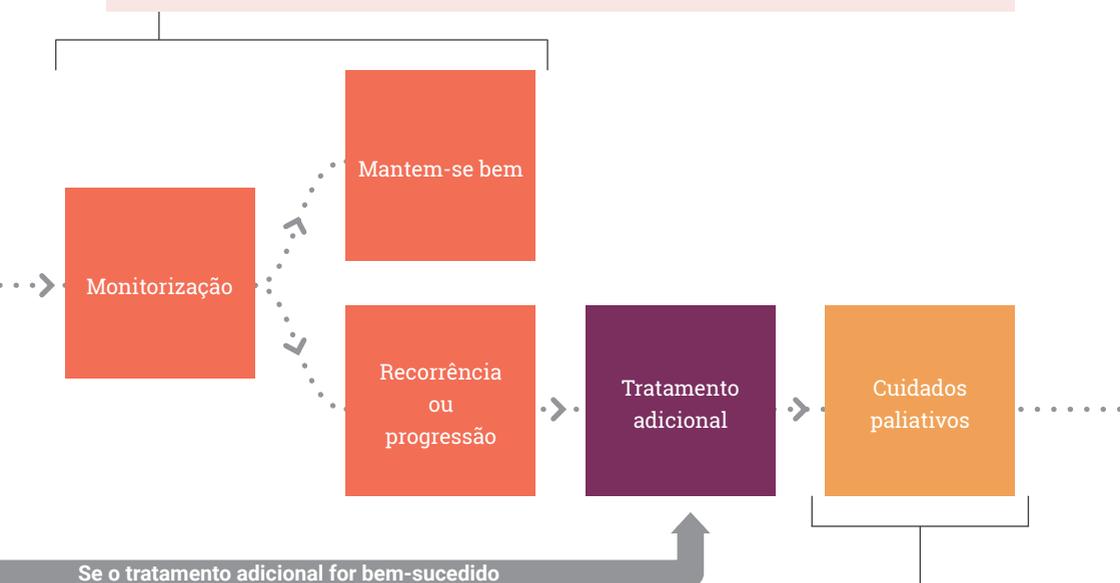
O estadiamento, o tratamento, os eventos indesejáveis, e as tomadas de decisão são, muitas vezes, processos complexos e confusos.

As **páginas 14–21** abordam o estadiamento, os vários tipos de tratamento e eventos indesejáveis mais comuns, bem como os profissionais de saúde que podem constituir a sua equipa de cuidados de saúde, para que possa tirar o máximo partido deles. Este capítulo aborda também os ensaios clínicos.

Após o tratamento, poderá estar inseguro(a) relativamente ao que o futuro lhe reserva. No entanto, saiba que com as adaptações necessárias, poderá continuar a viver bem.

As **páginas 22–35** abordam o que comer, bem como os cuidados que deve ter a nível do exercício físico. É também nesta secção que vamos falar um pouco sobre como encarar as suas interações sociais, como gerir a sua vida sexual, como gerir a sua vida profissional, como gerir as suas finanças, e de que forma as associações de doentes podem desempenhar um papel importante na sua vida.

Se for um cuidador de alguém com cancro GI metastático, consulte as páginas 36–45, que analisam a sua função enquanto cuidador, oferecendo-lhe aconselhamento e apoio.



Para alguns doentes, podem ser necessários cuidados paliativos. Trata-se de um tratamento que ajuda a **reduzir o impacto dos sintomas e a melhorar ou manter a sua qualidade de vida.**

Esta brochura irá esclarecê-lo(a) nos vários temas que poderão surgir, assim como dar-lhe dicas e orientações importantes para o ajudar ao longo desta jornada com cancro GI.



O que significa um diagnóstico de cancro GI metastático?

O cancro GI metastático é um cancro que se dissemina do trato GI (a passagem da boca para o ânus) para outras partes do corpo. Às vezes, também é chamado de cancro GI avançado, de estadio 4/IV. Esta brochura irá focar-se especificamente em três tipos de cancro GI metastático.



Cancro colorretal metastático (CCRm)

O CCRm é um cancro que se desenvolve originalmente no intestino grosso, no qual o tumor se dissemina para outras partes do corpo. O cancro colorretal é quarto tumor sólido diagnosticado com mais frequência a nível global, responsável por, aproximadamente, 10% de todos os casos de cancro.^{1,2}



Cancro gástrico metastático (CGm)

O CGm é um cancro que se desenvolve originalmente no estômago, no qual o tumor se dissemina para outras partes do corpo. Globalmente, o cancro gástrico é o sexto tumor sólido diagnosticado com mais frequência.^{2,3}



Cancro do pâncreas metastático (CPm)

O CPm é um cancro que se desenvolve originalmente no pâncreas, no qual o tumor se dissemina para outras partes do corpo. O cancro do pâncreas é o décimo quinto tumor sólido diagnosticado com mais frequência em todo o mundo.^{2,4}





A jornada começa: Pensamentos, dúvidas e receios em relação ao diagnóstico

Quando recebe um diagnóstico de cancro, é normal que tenha vários sentimentos, dúvidas e até receios. Poderá ter-se sentido mal há algum tempo e ter tido várias consultas clínicas e testes, ou esta notícia pode, simplesmente, tê-lo apanhado de surpresa.

É normal sentir raiva, culpa, tristeza e incerteza. Um diagnóstico de cancro metastático pode intensificar ainda mais estes sentimentos e fazê-lo(a) sentir que a sua vida está descontrolada.

É normal que cada doente reaja de forma diferente ao seu diagnóstico. Em alguns momentos, poderá sentir-se ansioso(a) ou stressado(a), e esses sentimentos podem resultar em sintomas físicos como cansaço, falta de ar ou falta de sono. **Tenha cuidado com a informação que encontra online pois, por vezes, nem sempre esta informação está correta ou vem de fontes ditas fidedignas.**⁵

Se estiver a ter dificuldades em lidar com a situação, pode recorrer à sua equipa de cuidados de saúde. Existem também algumas dicas que pode seguir de forma a sentir-se melhor.^{5,6}



Cuide de si. Comportamentos pouco saudáveis como consumo excessivo de bebidas alcoólicas ou drogas, farão com que se sintam pior.



Arranje tempo para fazer as coisas de que mais gosta.



Experimente meditar para o(a) ajudar a relaxar.



Coma de forma saudável, faça exercício físico e durma bem.

Independentemente de como se sente, dê tempo a si mesmo para pensar sobre o seu diagnóstico. Pode fazê-lo sozinho(a) ou com o apoio da sua família e amigos. Se tiver dificuldade em falar com a sua família, existem especialistas como psicólogos e especialistas em psico-oncologia que o(a) podem ajudar. É muito importante encontrar alguém com quem falar sobre os seus sentimentos, dúvidas e receios.

Lista de verificação de diagnóstico



A lista seguinte contém algumas considerações e prioridades comuns para pessoas que foram recentemente diagnosticadas com cancro GI metastático. Embora alguns pontos possam não ser relevantes ou adequados para si, outros irão ajudá-lo(a) a organizar-se nos dias e semanas após o seu diagnóstico:

Já pensou na ajuda de que irá precisar em casa?



Já informou a sua entidade empregadora relativamente ao seu diagnóstico?



Já informou a sua seguradora?



Já considerou pedir apoio aos seus filhos?



Já redigiu o seu testamento?





Dar o primeiro passo: Explicar o diagnóstico aos seus entes queridos

Após ter refletido sobre o seu diagnóstico, é importante considerar de que forma irá partilhar esta notícia com as pessoas que lhe são mais próximas. Embora esta possa ser uma conversa difícil, informar as pessoas em quem confia sobre o seu diagnóstico, pode ajudá-lo(a) a sentir-se mais apoiado(a).

Partilhar os seus problemas: Como falar sobre o seu diagnóstico o(a) pode ajudar

Além de obter mais apoio, falar sobre o seu cancro pode ajudá-lo(a) a:⁷

- Compreender os seus sentimentos e ter a certeza de que são normais
- Sentir-se mais no controlo
- Tomar decisões importantes
- Sentir menos ansiedade



Antes da conversa, tente:⁷



Pensar com quem se sente mais à vontade para falar



Levar um papel e uma caneta consigo para poder anotar quaisquer perguntas que surjam



Refletir sobre o quanto que quer partilhar relativamente ao seu diagnóstico

Durante a conversa, tente:⁸

Começar a conversa de forma firme "Tenho algo a dizer, não vai ser fácil..."

Perceber o que já sabem sobre o cancro

Facultar as informações em pequenas partes e verificar regularmente se são compreendidas

Falar com filhos e netos pequenos

O quanto as crianças entenderão, dependerá da sua idade. Pode ajudá-las se explicar que não têm culpa e que o cancro não é transmissível. Ser honesto(a) e incluí-las no que está a acontecer é, normalmente, a melhor abordagem.



Se falar com a família ou amigos não for uma opção, há muitas outras pessoas que pode contactar, seja pessoalmente, pelo telefone ou *online*.

Pode falar com:

- **Instituições de beneficência e associações de doentes**, tanto gerais como específicas para o cancro GI. A família e os amigos também podem receber apoio destes grupos. As páginas 30 e 31 fornecem mais informações sobre este assunto.
- **Outros doentes, chamados “apoio interpares”** (ver páginas 30 e 31 para mais detalhes).
- **A sua equipa de cuidados de saúde, médico de família, enfermeiro de Oncologia ou um serviço de enfermagem comunitário**. Estes profissionais podem responder a muitas das suas perguntas, mesmo aquelas que não estão diretamente relacionadas com o seu tratamento. Outros especialistas, como psicólogos ou especialistas em psico-oncologia, também podem ser uma opção a considerar.

Ainda não está pronto(a) para falar?



Sentir que não quer falar sobre o seu diagnóstico também é normal. É importante que dê algum tempo para absorver e refletir sobre essas notícias.

Se não se sentir preparado(a) para falar, poderá pensar em formas de responder caso lhe perguntem sobre o seu cancro:

“Obrigado por perguntares. Não estou pronto(a) para falar sobre isso neste momento, mas vou contactar-te assim que estiver.”

No entanto, é aconselhável que fale com alguém sobre o seu diagnóstico de cancro GI, uma vez que falar pode ajudá-lo(a) a tomar decisões sobre o seu tratamento e a melhorar as suas relações com família e amigos.⁷





Um marco importante: Iniciar o tratamento

Iniciar o tratamento para o seu cancro GI metastático é um momento importante. Receber cuidados para os seus sintomas pode aliviar, mas também pode ser uma perspetiva assustadora.

Cada doente com cancro GI é diferente. Isto significa que alguns tratamentos serão mais adequados para si que outros. O melhor tratamento ou combinação de tratamentos para si dependerá de uma variedade de fatores, incluindo:

- O tipo de cancro GI metastático que tem
- O tamanho, a quantidade e a localização do tumor
- As características do tumor
- A sua resposta a tratamentos anti-cancerígenas anteriores

Antes do tratamento

Antes do tratamento, e como parte do seu diagnóstico, provavelmente terá de realizar vários testes para compreender melhor a localização e tamanho do tumor, bem como o tratamento mais adequado. Estes testes podem incluir tomografia computadorizada (TAC), ressonância magnética (RM) e tomografia por emissão de positrões (PET). Também pode necessitar de uma biópsia para confirmar o tumor e a sua origem.⁹

O seu médico também pode colher uma amostra das suas células cancerígenas ou sanguíneas para determinar o perfil molecular do seu tumor. Este processo é conhecido como **análise de marcador tumoral**.

Se o seu cancro GI tiver determinados “marcadores”, também conhecidos como mutações, poderão estar disponíveis algumas opções de tratamento mais recentes, chamadas terapias direcionadas. Estes medicamentos visam processos específicos envolvidos no crescimento de células cancerígenas, com o objetivo de diminuir ou parar o crescimento do tumor.

Tratamento

O fluxograma seguinte mostra o processo de tratamento geral para o cancro GI metastático, que pode variar consoante as características únicas de cada doente.¹⁰⁻¹²

Tratamento “sistémico” de primeira linha

- Quimioterapia, radioterapia, terapia direcionada ou imunoterapia
- Combinação de qualquer um dos anteriores

Tratamento de segunda linha

Dependendo da resposta ao tratamento de primeira linha, o tratamento de segunda linha pode incluir:

- Cirurgia para remover parte ou todos os tumores
- Quimioterapia adicional
- Radioterapia adicional
- Terapia direcionada adicional

Nos últimos anos, o tratamento do cancro GI metastático evoluiu muito, e existem vários tratamentos, e combinação de tratamentos, atualmente em investigação. Para obter as informações mais recentes sobre as várias opções de tratamento, pode consultar as guidelines da *ESMO* para os doentes com cancro (<https://www.esmo.org/for-patients/patient-guides>).

Eventos indesejáveis

Os eventos indesejáveis do tratamento do cancro GI metastático são frequentes, e o seu tipo e gravidade dependerão de muitos fatores tais como o tipo de tratamento, o tipo de cancro e o próprio doente.

A sua equipa de cuidados de saúde irá notificá-lo(a) acerca de quaisquer eventos indesejáveis, advindos do tratamento, e ajudá-lo(a) a geri-los.



Conheça a equipa: Os profissionais de saúde que o(a) irão apoiar ao longo da jornada

Não está sozinho(a) nesta viagem. Ao longo de toda esta jornada, poderá contar com o apoio de vários profissionais de saúde altamente especializados.



No verso desta brochura, encontra um espaço dedicado que poderá preencher com os contactos dos seus profissionais de saúde

A sua equipa de profissionais de saúde irá trabalhar em conjunto para lhe poder dar o melhor tratamento e cuidados de saúde. Esta equipa é frequentemente denominada de equipa multidisciplinar e, normalmente, inclui:

Oncologista clínico	Um médico especializado no tratamento de doentes com cancro
Cirurgião	Um médico especializado na realização de cirurgias – normalmente cirurgia GI ou outros cirurgiões especializados se o cancro se tiver espalhado para outras áreas
Enfermeiro clínico especialista em cancro GI (gestor de casos)	Enfermeiro(a) especializado(a) em cuidar de doentes com cancro GI. Este profissional de saúde será, provavelmente, o seu primeiro ponto de contacto e conhecerá bem o seu caso
Radiologista	Um médico especializado na utilização de raios-X e outros equipamentos de rastreio para localizar e medir o tamanho do tumor, de forma a orientar o tratamento
Radioterapeuta	Um profissional de saúde especializado na utilização de radioterapia para tratar o tumor
Gastroenterologista	Um médico especializado na investigação, diagnóstico e tratamento de doenças do estômago, intestinos, e pâncreas, etc.
Patologista clínico	Um médico ou especialista que irá interpretar as alterações no seu tumor antes, durante e após o seu tratamento
Nutricionista	Profissional de saúde especializado que o vai ajudar a comer e beber bem, de forma a manter um peso saudável
Psicólogo clínico	Um profissional de saúde especializado em dar apoio emocional
Especialista em psico-oncologia	Um profissional de saúde com um papel semelhante a um psicólogo clínico, mas com foco na experiência do cancro
Fisioterapeuta	Um profissional de saúde especializado em ajudá-lo(a) a recuperar força e mobilidade após o tratamento, especialmente se estivermos a falar de uma cirurgia
Terapeuta ocupacional	Um profissional de saúde especializado em ajudá-lo(a) a recuperar a independência após o tratamento
Conselheiro	Um profissional que utiliza técnicas não médicas para o apoiar nas suas necessidades emocionais



Aproveitar ao máximo a sua equipa de cuidados de saúde e tratamento

Ainda que esteja rodeado da melhor equipa de especialistas, saiba que tem sempre uma palavra a dizer no seu tratamento.

A tomada de decisões partilhada é a conversa que acontece entre o doente e os profissionais de saúde, para que tomem decisões de saúde em conjunto. Esta conversa considera as preferências e objetivos do doente, bem como a experiência e o conhecimento dos profissionais de saúde.¹³

Por exemplo, pode querer maximizar o seu tempo com a sua família e amigos. Tendo em mente a sua preferência, a sua equipa de cuidados de saúde tentará oferecer-lhe um tratamento que o(a) permita manter-se confortável e, ao mesmo tempo, reduzir o impacto dos sintomas.

Independentemente de querer ou não participar de forma ativa no processo de tomada de decisão, é importante que aproveite o tempo com o seu médico para fazer perguntas, esclarecer algo que não esteja claro para si, etc.



Para obter mais informações sobre a tomada de decisões partilhada e aproveitar ao máximo as suas consultas, consulte a brochura SHAPE MyDialogue.

Obter uma segunda opinião

O seu plano de tratamentos será decidido por um grupo experiente de profissionais de saúde. Em todo o caso, pode sempre pedir uma segunda opinião a um outro profissional de saúde. Embora alguns profissionais de saúde possam incentivá-lo(a) a procurar uma segunda opinião, é importante que reflita sobre as vantagens e desvantagens de pedir uma segunda opinião.

Obter uma segunda opinião pode:

Confirmar o seu diagnóstico ou o tratamento que lhe foi indicado

Permitir-lhe participar num ensaio clínico, caso seja elegível

Ajudá-lo(a) a encontrar um médico que melhor se adequa a si

As vantagens de obter uma segunda opinião são:

Ter a garantia de que diferentes médicos concordam com o seu diagnóstico e tratamento

Aceder a diferentes opções de tratamento

As desvantagens de obter uma segunda opinião são:

Atrasar um pouco o no início do tratamento

Poder receber informações contraditórias

Poder ter de viajar para diferentes hospitais (por vezes, no estrangeiro)



Ensaio clínico: Quais são e como pode participar

Um ensaio clínico é:

Um estudo que compara tratamentos atualmente utilizados com tratamentos experimentais para encontrar opções mais eficazes e seguras.

O seu médico está a recomendar um ensaio clínico porque:

Considera que o tratamento experimental tem uma probabilidade maior de melhorar os seus resultados do que as terapêuticas atualmente disponíveis.

No entanto, existem benefícios e riscos de participar num ensaio clínico

Os possíveis benefícios de participar num ensaio clínico são:

- Receber um tratamento que seja mais eficaz do que o tratamento padrão atual
- Tratamento e cuidados gratuitos
- Monitorização cuidadosa por parte dos profissionais de saúde e mais oportunidades para colocar dúvidas
- Contribuir para uma investigação importante que pode ajudar outros doentes

Os possíveis riscos de participar num ensaio clínico são:

- Receber um tratamento que tenha a mesma ou menor eficácia que o tratamento padrão
- Ter efeitos indesejáveis inesperados ou efeitos indesejáveis que sejam diferentes do que com o tratamento habitual
- Necessidade de testes adicionais, que podem ser desconfortáveis ou demorados
- Exclusão de outros tratamentos após o ensaio, mesmo que o tratamento do ensaio não tenha funcionado para si
- Viajar para hospitais diferentes, ou até países diferentes, para participar no ensaio



Fale com a sua equipa de cuidados de saúde se estiver interessado(a) em participar num ensaio clínico



Depois do tratamento: Viver bem com cancro GI

Quando o seu tratamento termina, é o início de uma nova fase, um momento para tentar fazer as coisas de que mais gosta, ver amigos e familiares ou simplesmente relaxar.

É importante que, após o seu tratamento do cancro GI, também cuide de si. A evidência clínica sugere que, pessoas com cancro que comem de forma saudável e praticam exercício físico, têm melhores resultados e uma maior qualidade de vida.¹⁴⁻¹⁶

O tratamento é física e emocionalmente esgotante, com longos tempos de recuperação. Além disso, pode ter preocupações sobre o seu cancro e os eventos indesejáveis do tratamento, e como estes podem ter impacto no seu futuro.

As páginas seguintes procuram dar conselhos sobre:



**Comer bem
e fazer exercício
físico**



**Continuar a
socializar com a sua
família e amigos**



**Manter uma
vida sexual
ativa**



**Escolher quanto trabalhar,
se quer fazer uma pausa ou
reformar-se**



**Gerir as
suas finanças**

“ A minha jornada começou com o diagnóstico de cancro do esófago, mas após o tratamento senti que a jornada ia ser para a vida, com muitos obstáculos ao longo do caminho. Fiquei aliviado quando o tratamento terminou, mas foi assustador para mim enquanto doente (e também para a minha esposa) pensar no que seria o futuro ao viver com cancro.

A minha maior preocupação era saber onde procurar a informação fidedigna, vinda de fontes fidedignas, que compreendiam e sabiam o que estava à minha frente, especialmente que mudanças na vida precisava de fazer após a cirurgia, para viver o melhor possível. A primeira mudança de vida que fiz foi criar uma nova rotina de comer pouca quantidade muitas vezes para ter a certeza de que estava a comer de forma saudável, e praticar exercício físico regular com caminhadas diárias. ”

Chuter Dave, Doente

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

Mas sabia que tinha de fazer alterações à minha rotina diária 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 os meus ficheiros médicos (em formato eletrónico) para todas as viagens, caso fosse preciso! Criei a minha rotina anual com “check points” médicos para garantir que estava tudo bem. E também comecei fazer terapia, o que ajudou a cuidar da minha saúde mental da melhor forma possível. ”

Pat Rzadkowska, Doente



Comer com cancro GI

Importância de comer bem com cancro GI metastático

O cancro GI metastático e o tratamento para o mesmo podem afetar a sua dieta de várias formas, mas é importante que tente comer bem.

É provável que tenha sintomas que dificultem a ingestão de alimentos, tais como problemas com a deglutição ou eventos indesejáveis do tratamento que afetem o seu apetite ou peso. Na verdade, 8 em cada 10 pessoas com cancro terão dificuldade em obter os nutrientes adequados ou em ingerir calorias suficientes.^{17,18}

Embora a dieta por si só não cure o seu cancro, nem o impeça de regressar, fazer uma dieta equilibrada e saudável e manter o seu peso corporal pode ajudá-lo(a) a manter-se forte, reduzir o risco de infeção, lidar melhor com os eventos indesejáveis do tratamento, e recuperar mais rapidamente.¹⁴

O que devo comer para ter uma dieta equilibrada?

Uma dieta equilibrada é rica em proteínas saudáveis (como frango fresco, lentilhas ou peixe), frutas, vegetais e cereais integrais (como massa ou arroz integral).¹⁹

De que forma o tratamento pode afetar a minha dieta?

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

- **A quimioterapia, a radioterapia ou as terapêuticas direcionadas** podem fazer com que a sua boca e garganta fiquem doridas, causar náuseas ou alterar o seu paladar ou olfato.²⁰
- **A cirurgia** pode dificultar a digestão de determinados alimentos. Comer refeições mais pequenas com mais frequência pode ajudar.¹⁴

Com quem devo falar se tiver preocupações com a dieta?

A sua equipa de cuidados de saúde irá fornecer-lhe aconselhamento nutricional especializado adequado para o seu plano de tratamento. Pode consultar um nutricionista caso tenha algum tipo de problema ou perguntas específicas.





Praticar exercício físico com cancro GI

Manter-se ativo(a) com cancro GI

O tratamento para o cancro GI pode deixá-lo(a) cansado(a) e inativo(a) durante longos períodos após o fim do tratamento. É comum sentir fadiga devido ao seu cancro ou ao seu tratamento; 9 em cada 10 pessoas que vivem com cancro são afetadas por isto. A dor também é frequente.²¹

No entanto, existe evidência que sugere que as pessoas com cancro GI que fazem algum tipo de exercício físico têm uma melhor qualidade de vida, menos eventos indesejáveis decorrentes do tratamento, e até uma vida prolongada.^{15,16}

Como posso voltar a ser ativo(a)?

Deve começar a desenvolver a sua atividade física de forma simples e gradual. Caminhar é um bom começo para se manter ativo(a) durante ou após o tratamento; pode caminhar à volta da sala, casa ou jardim até recuperar a sua força. Tente evitar sentar-se ou deitar-se durante longos períodos de tempo.²²

Que alterações terei de fazer à minha rotina de exercício físico?

Fale com a sua equipa de cuidados de saúde antes de realizar qualquer exercício físico mais intenso. Por exemplo, se tiver feito uma cirurgia, levantar demasiado peso antes de estar totalmente recuperado(a) pode causar uma hérnia. O exercício físico excessivo pode fazer com que se sinta cansado(a) durante mais tempo, por isso tente não se esforçar demasiado até ter recuperado a sua condição física e força. Procure antes aumentar gradualmente a intensidade do seu exercício físico.²³

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

Novamente, fale com a sua equipa de cuidados de saúde antes de iniciar qualquer novo exercício físico. Cada doente terá um tipo de exercício mais adequado a si e à sua condição. Experimente uma mistura de exercícios aeróbicos (caminhar, fazer *jogging* ou nadar), exercícios de força (sem pesos ou com pesos pequenos) e exercícios de flexibilidade e equilíbrio (ioga, tai chi). Escolha exercícios de que gosta.²³

Um bom objetivo é tentar fazer, pelo menos, duas horas e meia de atividade física por semana. Pode dividir em sessões curtas, se ajudar.²³





Socializar com cancro GI

A maioria das pessoas diz que manter ligações com outras pessoas pode ajudar se tiver cancro GI metastático ou se estiver em tratamento. Um estudo concluiu que, doentes com cancro GI metastático que receberam apoio emocional de outros, sentem-se menos sós, com possíveis benefícios para a saúde mental.²⁴

Existem várias formas de o(a) ajudar a planear e a preparar-se para os eventos sociais.

DICAS PRINCIPAIS para socializar²⁴

DICAS PRINCIPAIS

- ✓ Verifique previamente as instalações do local para se sentir preparado(a).
- ✓ Tente fazer apenas o que lhe apetecer e vá apenas onde se sentir confortável.
- ✓ Se sair para jantar, veja a ementa antecipadamente. Não há problema em pedir apenas uma entrada ou uma dose mais pequena.
- ✓ Tente não comer demasiado tarde, à noite.
- ✓ Leve consigo toda a medicação necessária.
- ✓ Verifique com a sua equipa de cuidados de saúde antes de beber bebidas alcoólicas. Isto pode, por vezes, interferir com o seu tratamento. Se puder beber, tente beber apenas uma pequena quantidade.
- ✓ Considere evitar pessoas que sabe que estão doentes, pois determinados tratamentos podem aumentar o risco de infeção.
- ✓ Não se force a socializar se estiver a sentir-se cansado(a) ou indisposto(a).
- ✓ Se se sentir cansado(a), considere utilizar plataformas virtuais para continuar a socializar a partir do conforto de sua casa.





Vida sexual com cancro GI

O cancro GI metastático e o seu tratamento podem levar à suspensão da sua vida sexual durante algum tempo. Pode simplesmente não sentir vontade de ter relações sexuais, e isto pode ser causado por:²⁵

- 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, poderá ter de fazer adaptações à sua vida sexual, a longo prazo. Seja qual for a sua situação, pode continuar a manter relações íntimas, mesmo que tenha de fazer algumas alterações. Tente não ficar envergonhado(a) – a comunicação é fundamental.

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

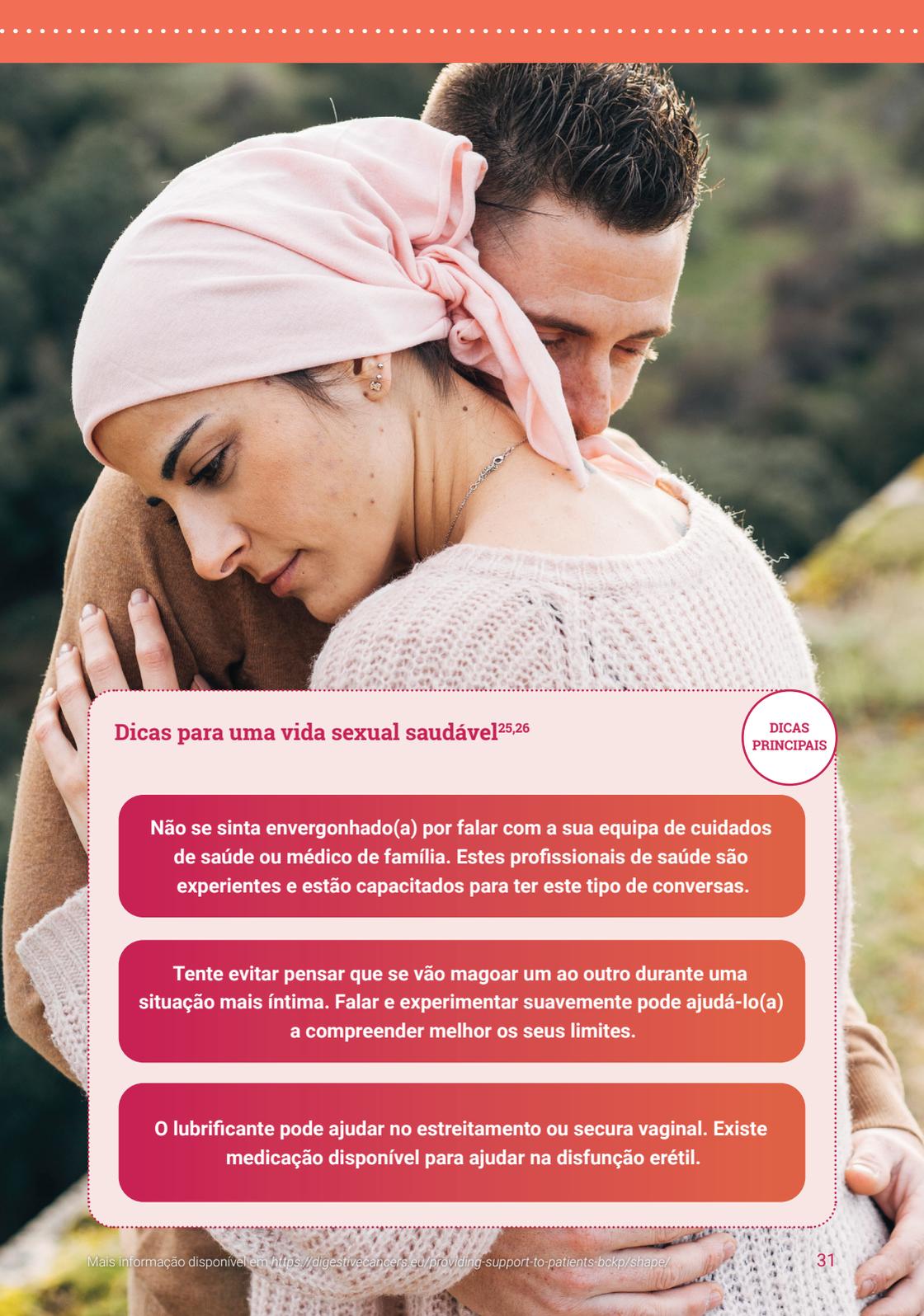
O cancro GI e o seu tratamento podem afetar a sua vida sexual de diversas formas, como por exemplo:^{25,26}

- Cirurgia, quimioterapia e radioterapia podem causar disfunção erétil em homens e secura/estreitamento vaginal em mulheres.
- Cirurgia retal e radioterapia podem danificar as terminações nervosas no ânus, tornando o sexo vaginal e anal doloroso ou mesmo impossível.
- Pode causar redução ou mesmo perda da sua libido.
- Pode causar queda de cabelo, cicatrizes, estomas ou outros eventos indesejáveis 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, falar abertamente sobre os seus problemas pode ajudar. Mostrar intimidade, mesmo de formas não sexuais, como segurar a mão ou 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 equipa de cuidados de saúde.



Dicas para uma vida sexual saudável^{25,26}

DICAS
PRINCIPAIS

Não se sinta envergonhado(a) por falar com a sua equipa de cuidados de saúde ou médico de família. Estes profissionais de saúde são experientes e estão capacitados para ter este tipo de conversas.

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

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



Trabalhar com cancro GI

O cancro GI metastático ou o seu tratamento podem ter impacto na sua vida profissional. Esse impacto irá depender de uma variedade de fatores, tais como o tipo de trabalho que tem, o tipo de cancro GI metastático que tem, como se sente física e emocionalmente, o seu tipo de tratamento e eventos indesejáveis, 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 é claro. Embora a cirurgia possa exigir longos períodos de reabilitação, pode ainda querer trabalhar. Fale com a sua equipa de cuidados de saúde para ter uma melhor ideia de como o seu tratamento pode ter impacto no trabalho, e considere transmitir estas informações à sua entidade empregadora.

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 reformarem. Também pode optar por mudar para um trabalho em regime de *part-time* e passar mais tempo a fazer as coisas de que gosta.

Se precisar de tempo após o tratamento para recuperar totalmente, o subsídio por doença pode estar disponível para a sua situação.

Seja como for que se sinta, falar com o seu parceiro, família e amigos pode ajudá-lo(a) a decidir o que é melhor para si.



Pontos a considerar ao tomar uma decisão

Se tiver possibilidades financeiras, não se sinta pressionado(a) a voltar ao trabalho até se sentir pronto(a). Considere pedir a reforma antecipada.

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

Se regressar ao trabalho:

Deve falar com a sua entidade empregadora sobre como pode ser apoiado(a):²⁷

- Melhor acesso às instalações sanitárias
- Horários de trabalho flexíveis
- Trabalhar a partir de casa (dependendo do tipo de trabalho que faz)
- Pausas adicionais
- Usar a baixa por doença para consultas hospitalares

Apoio para quem tem de continuar a trabalhar

A interrupção do trabalho nem sempre é uma opção. Caso este seja o caso, existem algumas coisas que pode fazer para garantir um bom equilíbrio entre o trabalho e o descanso.

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

Fale com a sua entidade empregadora para perceber se existe alguma forma de o(a) apoiar.

Contacte associações de doentes para obter orientação ou ajuda.



Gerir finanças com cancro GI

Um diagnóstico de cancro GI pode ter um impacto financeiro com um efeito emocional indireto. Não conseguir trabalhar tanto como antes ou ter de gastar mais dinheiro noutra local pode deixá-lo ansioso(a), afetando a sua saúde, física e mental. No entanto, existem formas de manter o controlo do seu dinheiro.²⁸

Que apoio financeiro está disponível para a minha situação?

Por vezes, estão disponíveis benefícios ou subsídios governamentais, especialmente se não conseguir trabalhar e tiver custos adicionais em casa.

- Solicitar benefícios pode ser um desafio e um processo demorado. Existem vários serviços financeiros que podem ajudá-lo(a).
- As organizações de beneficência e associações de doentes podem apoiá-lo de diversas formas como, por exemplo, dando assistência no transporte para o hospital.

Pode ter poupanças, investimentos ou uma pensão que possa usar antecipadamente.

- Pode ser difícil decidir usar este dinheiro, mas deve procurar preocupar-se 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 gerir 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** - Despesas como pagamentos de rendas ou hipotecas, contas de energia e custos de alimentação.
- 2. Despesas não essenciais** - Despesas como férias e serviços de streaming de filmes.

Diminuir os seus gastos não essenciais e encontrar formas de reduzir os essenciais, como mudar de fornecedor de energia ou comprar num supermercado mais barato, pode ajudar-lhe a poupar dinheiro.





Família, amigos e cuidadores: O meu papel como cuidador de um doente com cancro GI

Se é um parceiro, familiar ou amigo de uma pessoa com cancro GI metastático, existem muitas coisas a considerar, e muitas formas diferentes de ajudar. Tornar-se um cuidador de uma pessoa pode ser gratificante, mas é uma responsabilidade significativa e precisará de apoio ao longo da jornada.

O que significa ser um cuidador de um doente com cancro GI?

Um cuidador é alguém que presta ajuda voluntária a uma pessoa com cancro GI que, de outra forma, não conseguiria gerir a sua vida.²⁹

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 pode não ter tido tempo para refletir sobre a situação. Assim que reconhecer que é um cuidador, pode tornar-se mais fácil para si prestar cuidados e obter mais apoio.²⁹

Como posso ajudar como cuidador?

Existem muitas coisas que pode fazer como cuidador. Isto pode incluir, mas não se limita a:³⁰

- Comparecer a consultas no hospital com o(a) doente para tomar notas e ajudá-lo(a) a compreender as informações.
- Ajudar o(a) doente a tomar corretamente a sua medicação.
- Digerir as necessidades de cuidados pessoais do(a) doente, garantindo que utiliza as instalações em segurança e protegendo a sua dignidade.
- Ouvir e falar com o(a) doente sobre as suas preocupações e ajudá-lo(a) na tomada de decisões.
- Ajudar com questões financeiras e de seguros.

“ Tornei-me cuidador muito subitamente quando a minha esposa foi diagnosticada com cancro do cólon de estágio IV. Foi uma função completamente nova para mim. A minha vida mudou para assumir novas responsabilidades. Os cuidados da Bárbara foram mais importantes e, claro, queria fazer tudo corretamente. Demorei algum tempo a fazer a ligação 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 Bárbara e eu sempre tivemos uma boa comunicação e isso ajudou imenso. Não tive medo de pedir aconselhamento.

Fiz inúmeras perguntas sobre as opções e tratamentos disponíveis. Juntos, tomámos decisões e assumimos riscos em relação à vida e à morte. Felizmente, o tratamento funcionou e eu estava ciente do apoio emocional necessário durante a recuperação. Houve exames, checkups e períodos de tensão ao aguardar os resultados.

A vida de uma pessoa não é a mesma após um percurso de luta contra o cancro. ”

Mark Moss, cuidador

**DICA
PRINCIPAL**

Se decidir tornar-se cuidador de uma pessoa, deve informar a equipa de cuidados de saúde assim que possível. Isto significa que pode contactá-los mais facilmente, caso existam preocupações.



A minha relação como cuidador

As relações mudam quando se torna um cuidador. Ter sentimentos diferentes em relação à pessoa de quem cuida é uma parte normal do processo e existem algumas dicas importantes que podem ajudar a manter a sua relação saudável.^{30,31}

Dedique algum tempo a familiarizar-se com a sua função de cuidador.

Podem parecer estranho caso a relação de cuidados se inverta, e passe a cuidar de um dos pais ou avós.

Seja aberto e honesto, e procure que a pessoa com cancro GI seja também aberta e honesta consigo. Não conseguirão compreender-se um ao outro se não falarem sobre os problemas.

Informe a pessoa com cancro GI de que ele(a) é a pessoa no controlo. Tente manter o papel da pessoa com cancro GI como o principal decisor durante o máximo de tempo possível.

Use o humor onde e quando apropriado. Isto pode ajudá-lo(s) a manter(em)-se positivo(s) e a manter(em) a vossa relação.

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





Apoio a cuidadores

Como cuidador, é fácil concentrar-se demasiado na pessoa de quem cuida e negligenciar a sua própria saúde. No entanto, isto pode resultar em esgotamento ou levá-lo(a) a ficar doente. Manter-se bem vai ajudá-lo(a) a prestar melhores cuidados. Existem várias coisas que pode fazer para cuidar de si.^{32,33}

Faça pausas e continue a fazer as coisas de que mais gosta. Prestar cuidados pode ser um trabalho a tempo inteiro, por isso precisará de tempo para si.

Coma bem. Tente comer de forma saudável, incluindo 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 especialmente desafiantes e pode precisar de ajuda de outras pessoas ou cuidados sociais se estiver a prestar cuidados durante a noite.

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





Papel das associações de doentes e apoio interpares

Existem muitas pessoas que têm ou tiveram cancro GI metastático, ou que cuidaram de alguém com cancro GI metastático e têm uma melhor compreensão daquilo que está a passar.

As associações de doentes com cancro GI ou cancro em geral estão prontamente disponíveis para o(a) apoiar a si, à sua família e amigos. Normalmente, empregam pessoas ou têm voluntários com experiência em cancro que receberam formação para lidar com estas situações.

O que fazem as associações de doentes?

Não podem dar-lhe aconselhamento médico, pois isso é da responsabilidade exclusiva da sua equipa de cuidados de saúde, mas podem:³⁴

- Apoiá-lo(a) através de aconselhamento, educação e, por vezes, cuidados práticos.
- Participar e financiar a investigação, bem como defender doentes e cuidadores.
- Oferecer apoio de grupo e de um para um aos doentes e cuidadores, por vezes conhecido como apoio interpares.

O que é o apoio interpares?

O apoio interpares significa conhecer outros doentes com cancro GI e os seus entes queridos para ouvir e partilhar experiências, assim como facultar conselhos úteis.³⁵





Os grupos de apoio interpares podem ser:

- Reuniões presenciais individuais ou em grupo, num ambiente privado ou público.
- Reuniões virtuais, através de plataformas de teleconferência como o Zoom.
- Chamadas telefónicas.
- Conversas *online*, através de fóruns de redes sociais.

Podem ser moderados por profissionais de saúde como enfermeiros, mas também por apenas doentes e cuidadores.

Se lhe forem dados conselhos sobre estilo de vida, em particular sobre a sua medicação, fale primeiro com a sua equipa de cuidados de saúde.

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

- Fazer com que se sinta mais positivo(a) sobre o seu cancro, tratamento e vida.
- Falar sobre coisas que tem dificuldade em dizer à sua equipa de cuidados de saúde.
- Viver bem, partilhando conselhos e dicas sobre como lidar com o seu cancro e efeitos indesejáveis do seu tratamento.

O apoio interpares pode melhorar a sobrevivência em doentes com cancro, bem como melhorar os tratamentos prescritos pela sua equipa de cuidados de saúde.^{36,37}





Esta secção da brochura pode não ser relevante para si. A sua equipa de cuidados de saúde irá informá-lo(a) caso os cuidados paliativos façam parte da sua jornada.

Cuidados paliativos

Falar sobre o final da jornada é por vezes difícil e triste. Pode ter tido este pensamento durante algum tempo, ou pode ter escolhido expulsá-lo da sua mente. Quanto melhor nos prepararmos para a morte, mais fácil será também para os nossos amigos e familiares.

O que são cuidados paliativos?

Em algum momento da sua jornada com cancro GI metastático, poderá **receber cuidados paliativos**. Isto pode acontecer se:

- Os sintomas ou eventos indesejáveis relacionados com o seu cancro GI metastático e tratamento tornarem difícil para si continuar o seu tratamento
- O seu cancro for incurável, significando isto que não irá desaparecer com o tratamento

Os cuidados paliativos são tratamentos que ajudam a reduzir o impacto dos sintomas e a melhorar ou manter a sua qualidade de vida.

Porque estou a receber cuidados paliativos tão cedo?

Os **cuidados paliativos** são frequentemente confundidos com **os cuidados de fim de vida**. Os cuidados paliativos podem começar em qualquer fase durante o seu tratamento para apoiar os cuidados, melhorar a qualidade de vida e permitir que continue o seu tratamento oncológico. Os cuidados paliativos podem ser prestados durante meses ou anos, dependendo do tipo de cancro GI metastático que tiver.

O que são os cuidados de fim de vida?

Os cuidados de fim de vida são cuidados prestados nos últimos meses ou semanas da sua vida.

O que incluem os cuidados paliativos?

Além da medicação para o alívio da dor e dos enjoos, os cuidados paliativos incluem outros tratamentos para reduzir os sintomas, como a quimioterapia ou a radioterapia. Os cuidados paliativos também visam satisfazer as suas necessidades holísticas, incluindo o apoio psicológico e social.

Ser informado(a) de que o seu cancro é incurável pode ser emocionalmente difícil. Fazer planos para os seus cuidados futuros e os seus desejos após a morte pode tornar-se mais fácil para si e para a sua família e amigos.

Falar sobre cuidados paliativos com antecedência

As conversas sobre a morte podem ser difíceis. Podem ser vistas como negativas ou como desistir. No entanto, é benéfico ter conversas sobre cuidados paliativos enquanto está bem e se sente capaz, ao invés de quando já se sente bastante doente. Desta forma conseguirá ter um melhor controlo dos sintomas, reduzir a angústia, e ter cuidados que correspondam às suas preferências.³⁸

Planear com antecedência

Planear com antecedência pode ser benéfico para algumas pessoas com cancro GI metastático. Embora o futuro possa não ser claro, pode ficar demasiado doente para tomar decisões sobre os seus cuidados ou finanças. Pode ser útil, pelo menos, iniciar a conversa em torno de assuntos como testamentos, finanças e procuração com a sua família e entes queridos.

Enquanto se sente bem

Pode querer falar com a sua equipa de cuidados de saúde ou contactar associações de apoio a doentes que possam fornecer orientação e recursos para o(a) preparar a si e aos seus familiares para o futuro.

Principais contactos na sua equipa multidisciplinar

Pode querer preencher as caixas abaixo para ter um registo e dados de contacto dos seus principais profissionais de saúde.

Nome	
Cargo	
Tel.	
E-mail	

Nome	
Cargo	
Tel.	
E-mail	

Nome	
Cargo	
Tel.	
E-mail	

Principais contactos na sua equipa multidisciplinar

Pode querer preencher as caixas abaixo para ter um registo e dados de contacto dos seus principais profissionais de saúde.

Nome	
Cargo	
Tel.	
E-mail	

Nome	
Cargo	
Tel.	
E-mail	

Nome	
Cargo	
Tel.	
E-mail	

Referências

1. ESMO. Colorectal cancer: A guide for patients. 2016
2. Globocan. Incidence, both sexes. 2022
3. ESMO. Stomach cancer: A guide for patients. 2012
4. ESMO. Pancreatic cancer: A guide for patients. 2018
5. Macmillan. Cancer and relationships. 2023
6. SHAPE. MyMood - Looking after your emotional health with metastatic colorectal cancer. 2019
7. Macmillan. Talking about cancer. 2024
8. Macmillan. How to tell people you have cancer. 2024
9. Macmillan. Types of tests and scans. 2023
10. Van Cutsem E, Cervantes A, Adam R, et al. ESMO consensus guidelines for the management of patients with metastatic colorectal cancer. *Ann Oncol.* 2016;27:1386-1422
11. Smyth EC, Verheij M, Allum W, et al. Gastric cancer: ESMO Clinical Practice Guidelines for diagnosis, treatment and follow-up. *Ann Oncol.* 2016;27(suppl 5):v38-v49
12. Ducreux M, Cuhna AS, Caramella C, et al. Cancer of the pancreas: ESMO Clinical Practice Guidelines for diagnosis, treatment and follow-up. *Ann Oncol.* 2015;26(suppl 5):v56-68
13. SHAPE. MyDialogue – Getting more from your conversations with health care professionals - for people with metastatic colorectal cancer. 2018
14. National Cancer Institute. Eating hints: Before, during and after cancer treatment. 2018
15. 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
16. Dittus KL, Gramling RE, Ades PA. Exercise interventions for individuals with advanced cancer: A systematic review. *Prev Med.* 2017;104:124-132
17. Ravasco P. Nutrition in cancer patients. *J Clin Med.* 2019;8:1211
18. 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
19. Cancer Research UK. How can I eat a healthy diet? 2025
20. Chemocare. What might affect nutrition during chemotherapy, and how should you adjust your diet?
21. Macmillan. Tiredness (fatigue). 2018
22. Bowel Cancer UK. Physical activity. 2019.
23. Cancer Research UK. Exercise guidelines for cancer patients. 2025
24. 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]
25. Macmillan. Sex and cancer. 2019
26. Bowel Cancer UK. Body image and sex. 2019
27. Bowel Cancer UK. Practical tips. 2025
28. 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

29. Macmillan. Looking after someone with cancer. 2023
30. Cancer Research UK. How to support someone with cancer. 2024
31. Macmillan. Your relationships as a young carer. 2024
32. Macmillan. Looking after yourself as a carer. 2023
33. Cancer Research UK. Taking care of yourself. 2024
34. EPF. The added value of patient organisations. 2017
35. Mind. Peer support. 2024
36. 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
37. 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
38. Howie L and Peppercorn J. Early palliative care in cancer treatment: Rationale, evidence and clinical implications. *Ther Adv Med Oncol*. 2013;5:318-323

O Conselho Diretivo do SHAPE:

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

Esta brochura MyJourney para o doente foi desenvolvida com a colaboração de:

- Dave Chuter, defensor do doente, Reino Unido
- Thomas Gruenberger, cirurgião GI, Áustria
- Patrycja Rzadkowska, defensora dos doentes, Polónia
- Maja Juznic Sotlar, defensora dos doentes, Eslovénia
- Claire Taylor, enfermeira de Oncologia, Reino Unido

A brochura MyJourney faz parte da iniciativa Support Harmonized Advances for better Patient Experience (SHAPE), financiada pela Servier.