



GUIA PARA DOENTES COM CANCRO AVANÇADO

APROVEITE A AJUDA DO SEU ONCOLOGISTA

www.esmo.org/patients



GUIA PARA DOENTES COM CANCRO AVANÇADO

Aproveite a ajuda
do seu oncologista

Editado por membros do 2011 Designated Centres Working Group da ESMO:
Nathan Cherny, Raphael Catane, Martin Chasen, Alexandru-Calin Grigorescu,
Azza Adel Hassan, Marianne Kloke, Ian Olver, Özgür Özyilkan, Gudrun Pohl,
Carla Ripamonti, Maryna Rubach, Tamari Rukhadze, Dirk Schrijvers,
Anna-Marie Stevens, Florian Strasser, Maria Wagnerova

Traduzido do inglês para português por Rita Canário (Instituto de Investigação e Inovação em Saúde Universidade do Porto, Portugal), Isabel Domingues .
(Instituto Português de Oncologia de Coimbra Francisco Gentil EPE, Portugal) e Francisco Canário.

ESMO press



Primeira edição em 2011 pelo ESMO Press.

© 2011 European Society for Medical Oncology

Todos os direitos reservados. Nenhuma parte deste livro pode ser reimpressa, reproduzida, transmitida ou utilizada sob qualquer forma, por qualquer meio eletrónico, mecânico ou qualquer outro atualmente conhecido ou posteriormente inventado, incluindo fotocópias, microfilmagem e gravação, ou em qualquer sistema de armazenamento ou recuperação de informações, sem permissão por escrito do editor ou de acordo com as disposições da *Copyright, Designs e Patents Act 1988* ou sob os termos de qualquer licença que permita cópias limitadas emitidas pelo Copyright Clearance Center, Inc., 222 Rosewood Drive, Danvers, MA 01923, USA (www.copyright.com/ ou telefone 978-750-8400). Os nomes de produtos ou da companhia podem ser marcas comerciais ou marcas registadas e são usados apenas para identificação e explicação sem intenção de infringir a lei.

Este folheto contém informações obtidas de fontes autênticas e altamente respeitadas. O material reproduzido é citado com permissão e as fontes estão indicadas. Foram feitos esforços consideráveis para publicar dados e informações fidedignas, mas os autores e editores não podem assumir a responsabilidade pela validade de todos os materiais ou pelas consequências do seu uso.

As informações contidas neste guia não se destinam a assessoria médica ou jurídica, ou como substituto para consulta com um médico ou outro profissional de saúde licenciado. Os doentes com questões relacionadas com o seu estado de saúde devem consultar, assim que possível, o seu médico ou outro profissional de saúde, não devendo, portanto, desvalorizar ou atrasar a obtenção de aconselhamento médico profissional por causa das informações encontradas neste guia. A menção de qualquer produto, serviço ou tratamento neste guia não deve ser interpretada como uma aprovação por parte da ESMO. A ESMO não é responsável por danos ou danos causados a pessoas ou bens decorrentes ou relacionados de qualquer tipo de uso do material de educação para doentes disponível, nem por quaisquer erros ou omissões.

Para pedidos, vendas corporativas, direitos no estrangeiro e permissões de reimpressão, por favor queira contactar-nos:

ESMO Head Office
ESMO Medical Affairs Department
Via Ginevra 4, 6900 Lugano
Switzerland
Tel: +41 (0) 91 973 1900
Email: esmo@esmo.org
www.esmo.org

Acerca da ESMO

A Sociedade Europeia de Oncologia Médica (ESMO), a principal organização profissional europeia, está comprometida com o avanço da especialidade de oncologia médica e com a promoção de uma abordagem multidisciplinar para o tratamento oncológico.

Desde a sua fundação em 1975 como organização não lucrativa, a missão da ESMO tem sido promover o tratamento e a cura do cancro. Conseguimos isso através da promoção e divulgação de que ciência de qualidade leva a uma melhor medicina e determina as melhores práticas. Desta forma, o objetivo da ESMO é apoiar os profissionais de oncologia, para proporcionar às pessoas com cancro os tratamentos mais eficazes disponíveis e os cuidados de alta qualidade que eles merecem.

Acerca do *Designated Centres Working Group* da ESMO

Designated Centres Working Group (DCWG) dedica-se às áreas de organização, política, investigação e educação em Oncologia e ao desenvolvimento de programas de incentivo com o objetivo de promover uma integração completa dos cuidados de suporte e paliativos nos cuidados oncológicos nos serviços de saúde existentes.

Atividades e Responsabilidades:

Definir critérios mínimos para a prestação de cuidados de suporte e paliativos pelos centros oncológicos;

Melhorar o nível de envolvimento e a especialização os oncologistas na prestação de cuidados de suporte e paliativos aos doentes oncológicos;

Promover discussão de assuntos e iniciativas relacionados com os cuidados paliativos a nível mundial.

Acerca do Grupo de Trabalho sobre Doentes com Cancro da ESMO

A principal missão do Grupo de Trabalho sobre Doentes com Cancro (CPWG) é a otimização do atendimento aos doentes na Europa e em todo o mundo, a melhoria contínua da informação e educação específicas, o fortalecimento da autonomia do doente e o apoio aos direitos dos pacientes.



Mensagem da Associação Multinacional de Cuidados de Suporte em Cancro

A Associação Multinacional de Cuidados de Suporte em Cancro (MASCC: *Multinational Association of Supportive Care in Cancer*) tem o prazer de apoiar a edição deste guia da ESMO para doentes com cancro avançado. Cuidados de suporte em oncologia incluem a prevenção e controlo dos efeitos secundários da doença e do seu tratamento. Isso inclui a gestão de sintomas físicos e psicológicos, bem como de efeitos adversos, ao longo de toda a trajetória da doença, desde o diagnóstico, durante e após instituição de tratamento anti-neoplásico. Reforço da reabilitação, prevenção secundária, sobrevivência e cuidados de fim de vida são parte integrante dos cuidados de suporte. Desta forma, este guia da ESMO enquadra-se de forma excelente na missão da MASCC.

Para quem tem cancro, tanto o diagnóstico como o tratamento são assustadores e, portanto, tudo o que possa ser feito para atenuar este sentimento deve ser aplaudido. Este é um guia claro e conciso que desmistifica alguns dos aspetos relacionados com os cuidados de saúde a doentes oncológicos e incentiva doentes e cuidadores a colocar questões de forma a conseguirem obter informações que possam ajudá-los ao longo da trajetória da doença.

A MASCC espera trabalhar com a ESMO para melhorar os cuidados oncológicos e reduzir o impacto desta doença nos doentes e suas famílias.

Professora Dorothy Keefe
Presidente
MASCC

setembro 2011



Mensagem da União para o Controle Internacional do Cancro e da Sociedade Internacional de Psico-Oncologia

A União para o Controle Internacional do Cancro (UICC: *Union for International Cancer Control*) e a Sociedade Internacional de Psicologia Oncológica (IPOS: *International Psycho-Oncology Society*) subscrevem sem reservas esta iniciativa da Sociedade Europeia de Oncologia Médica (ESMO) para apoiar as pessoas afetadas por cancro avançado.

Este guia constitui um valioso contributo para a realização dos objetivos da Declaração Mundial sobre o Cancro, que prioriza as necessidades físicas, sociais e emocionais dos doentes com cancro avançado. Ele também sustenta a Declaração do IPOS que define as Normas Internacionais para Cuidados Oncológicos de Qualidade, onde se afirma que a qualidade dos cuidados a doentes com cancro deve abordar rotineiramente os impactos psicossociais da doença, de forma a aliviar o sofrimento experimentado por um número significativo de doentes e seus entes queridos.

Como parte de um movimento global, a UICC e a IPOS unem-se à ESMO no compromisso de trabalhar com médicos e outros profissionais de saúde, bem como com doentes, a fim de proporcionar padrões de qualidade que implicam o tratamento do doente no seu todo.

Mais ainda, este guia reconhece que a confiança do doente no seu oncologista é pilar fundamental na promoção da melhor qualidade de vida possível. Do mesmo modo, este guia reconhece que os oncologistas têm um dever especial de garantir que seus doentes possam aceder a uma ampla gama de assistência, para lidar com os desafios complexos da doença avançada. Isso inclui cuidados emocionais e apoio psicossocial, aconselhamento clínico e controlo de sintomas físicos e da dor. Na verdade, para muitos doentes e para as suas famílias, o impacto emocional do cancro avançado encontra-se entre os sintomas mais difíceis de gerir. Este guia fornece uma base para o cuidado holístico, através de orientações práticas que visam encorajar uma ligação mais forte entre doentes e oncologistas.

Em última análise, este guia fornece uma ferramenta crítica para ajudar a melhorar a qualidade de vida dos doentes e aumentar a eficácia do seu tratamento. Nós recomendamos este guia aos doentes oncológicos e seus familiares.

Dr Eduardo Cazap
Presidente UICC
setembro 2011

Prof. Maggie Watson
President IPOS
setembro 2011





Conteúdos

1. Introdução	1
2. Ter cancro avançado	2
3. O que é um/a oncologista e qual é o papel dele/a?	3
4. Os profissionais de saúde em oncologia e como tirar o melhor partido deles	5
5. Perguntas para colocar ao seu/sua oncologista acerca da sua doença: obter informação básica	8
6. Perguntas para colocar ao seu oncologista quando se ponderarem diferentes opções de tratamento	10
7. Participação em ensaios clínicos: devo considerar tratamentos experimentais?	12
8. Métodos experimentais e alternativos: posso considerá-los?	14
9. Segundas opiniões	15
10. Usar a internet para obter informações acerca da sua doença	16
11. Recorrer a grupos de apoio e apoio legal ao doente	18
12. Preservar a sua qualidade de vida	20
13. Equilibrar a sua vida	22
14. Esperar o melhor e preparar-se para o pior	23
15. Quando os tratamentos não estão a ajudar	26
16. E se existirem problemas na sua relação com o seu/sua oncologista?	28

Anexos

A. A minha equipa médica	29
B. A minha doença e os tratamentos que recebi	30
C. Temas que quero discutir com o meu oncologista	31
D. Notas	32



1: Introdução

Este livro foi pensado para ajudar doentes com cancro avançado e os membros da sua família, de forma a poderem tirar o máximo partido da relação com o seu médico oncologista. Ter cancro avançado significa que o cancro não pode ser removido cirurgicamente na sua totalidade da sua localização inicial ou que se espalhou para além desta.

Os médicos(as) oncologistas dedicam-se a ajudar as pessoas a gerir os desafios decorrentes da sua doença, para que possam disfrutar da vida da melhor forma possível.

A relação que estabelece com os seus/suas médicos/as - incluindo com o seu/sua oncologista – nem sempre é fácil e, por vezes, parte da dificuldade tem que ver com o desconhecimento acerca de como pode comunicar com eles/elas.

- O que é razoável esperar dele/a?
- Que perguntas me é permitido fazer?
- Como posso partilhar com ele/a os meus problemas, medos e dúvidas?

“Este livro foi desenvolvido para o ajudar a comunicar com o seu/sua oncologista”

Este livro foi desenvolvido para o ajudar a comunicar com o seu/sua oncologista e para o ajudar a abordar uma série de temas que são relevantes para ambos, para si enquanto doente com cancro avançado e para a sua família.

O desenvolvimento deste livro resultou da colaboração entre oncologistas que trabalham com doentes com cancro avançado, os seus doentes e grupos de apoio ao doente em toda a Europa.

Esperamos e confiamos que este livro lhe possa ser útil.

Caso queira colaborar connosco, partilhando a sua opinião acerca dele e as suas sugestões, agradecemos que contacte os editores através do email esmo@esmo.org.



2: Ter cancro avançado

Apesar dos progressos médicos, o cancro avançado continua a ser um problema bastante comum. Para alguns doentes, ter cancro avançado significa viver com uma doença que deixou de ser curável. Para outros, representa a incerteza de não saber se a doença terá cura.

Em ambas as circunstâncias, viver com cancro avançado é, para a maioria das pessoas, uma experiência assustadora, repleta de incertezas e desafios.

Os doentes com cancro avançado precisam:

- O melhor tratamento possível da sua doença, de forma a conseguirem viver mais tempo e com a melhor qualidade de vida.
- Controlo rigoroso dos seus sintomas.
- Atenção ao seu bem-estar psicológico e espiritual.
- Atenção às necessidades da sua família, incluindo as de apoio psicológico e espiritual.
- Cuidados de saúde que têm em conta a sua cultura e crenças religiosas.

Doentes com cancro avançado precisam de estabelecer uma relação harmoniosa com um oncologista que saiba estar atento às suas necessidades e em quem possam confiar.



3: O que é um/a oncologista e qual é o papel dele/a?

Um/a oncologista é um/a médico/a especializado no tratamento do cancro. É mais que uma pessoa que prescreve quimioterapia ou outros tratamentos para controlar ou curar cancro. Oncologistas são “médicos de pessoas” que estão comprometidos no tratamento holístico, de forma a ajudar os doentes com cancro a viverem mais e melhor.

É certamente parte do papel do oncologista aconselhar acerca das opções de tratamento, nomeadamente quimioterapia, radioterapia, cirurgia, etc.

“Ao desenvolver uma relação com um oncologista, abre-se a possibilidade de usar as suas competências, conhecimento e relações profissionais”

O/a oncologista é o/a coordenador/a de cuidados e é parte de uma equipa alargada de médicos, enfermeiros e outros profissionais de saúde dedicados ao tratamento e bem-estar dos doentes com cancro.

Ao desenvolver uma relação com um oncologista, abre-se a possibilidade de usar as suas competências, conhecimento e relações profissionais de forma a ajudá-lo, a si e à sua família, a lidar o melhor possível com os desafios de viver com cancro.

Ao conhecer o seu/sua oncologista

Ao conhecer o seu/sua oncologista, é importante partilhar com ele/ela informação acerca de quem é. Para além de falar sobre a sua doença, é importante fornecer informação acerca do seguinte:

- A sua família
- Os seus interesses
- As suas expectativas
- Os seus medos
- As metas importantes que gostaria de alcançar
- A informação sobre a doença que gostaria que ele partilhasse consigo

A sua relação com o seu/sua oncologista pode ser um instrumento poderoso

- Ele/ela pode orientá-lo no processo de decisão sobre potenciais tratamentos.
- Ele/ela pode ser o seu coordenador de cuidados, de forma a ajudá-lo a conhecer e utilizar todos os serviços disponíveis para que lide o melhor possível com a doença.
- Ele/ela pode ajudá-lo a gerir questões burocráticas associadas ao acesso aos cuidados e serviços de saúde.
- Ele/ela pode ser uma fonte importante de conhecimento, orientação e suporte pessoal para si e para a sua família.



A sua relação com o seu/sua oncologista vai continuar durante o tempo que precisar

A relação que estabelece com o seu médico oncologista é uma relação de longa duração.

Caso o seu cancro seja curado, vai precisar de ser vigiado por ele/a depois do tratamento.

Caso a sua doença não possa ser curada, irá precisar de ser orientado por ele/a para que se mantenha o melhor possível pelo máximo de tempo possível e, também, de forma ter apoio para si e para toda a sua família, durante a trajetória da doença.



4: Os profissionais de saúde em oncologia e como tirar o melhor partido deles

A maioria dos oncologistas trabalha em equipas que incluem outros profissionais de saúde, nos quais se incluem enfermeiros/as, assistentes sociais e psicólogos/as.

Muitos oncologistas trabalham com profissionais adicionais, que podem incluir:

- Especialistas em Cuidados Paliativos
- Especialistas em Dor
- Nutricionistas
- Padres ou outros profissionais especializados no apoio espiritual
- Profissionais especializados em reabilitação, tais como terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas e terapeutas da fala.
- Especialistas em linfedema.
- Especialistas em feridas e estomas.
- Terapeutas complementares.
- Especialistas em aspetos relacionados com sexualidade
- Especialistas em fertilidade.
- Geneticistas.

Alguns centros podem também oferecer serviços adicionais, tais como:

- Serviços de cosmética (“pôr-se bonito/a, sentir-se melhor”)
- Terapia recreativa
- Musicoterapia

Assistentes sociais


Em geral, todos os doentes com cancro avançado e as suas famílias devem considerar encontrar-se com um/a assistente social. Em oncologia, os/as assistentes sociais podem ajudar na gestão de assuntos relacionados com a família; podem também aconselhar acerca de assistência financeira ou outros serviços especiais disponíveis. Muitas vezes, podem auxiliar na gestão de problemas que agravem estados de ansiedade, tristeza ou sentimentos de desesperança.

Enfermeiros/as

Enfermeiros/as oncológicos/as são especialistas na gestão dos efeitos secundários dos tratamentos e complicações decorrentes do cancro. Podem ser uma excelente fonte de apoio, orientação e informação. Se sente que as suas necessidades e preocupações não estão a ser atendidas pelo seu/sua oncologista, pode encontrar nos enfermeiros/as uma forma efetiva de ajuda.

Especialistas em Cuidados Paliativos

Os especialistas em Cuidados Paliativos são médicos/as e enfermeiros/as com formação especializada na gestão dos efeitos físicos e psicológicos do cancro avançado. Ao colaborar



com o seu/sua oncologista, podem contribuir para a personalização dos seus cuidados de saúde de forma a que seja otimizado o conforto, a função e o apoio. Os especialistas em Cuidados Paliativos não são requisitados apenas para doentes em fase terminal e sabe-se que a sua integração precoce nos cuidados aos doentes com cancro avançado pode ajudar a melhorar a qualidade de vida e, por vezes, até a aumentar o tempo de vida

Psicólogos, psiquiatras e psico-oncologistas

Viver com cancro avançado pode gerar muitas preocupações e sentimentos negativos: raiva, medo, tristeza, ansiedade acerca do que o futuro trará e, para algumas pessoas, mesmo sentimentos de desalento e falta de esperança. Os cuidados prestados por psicólogos, psiquiatras e psico-oncologistas são muitas vezes extremamente eficazes a ajudar a lidar com estes sentimentos.

Padres ou outros profissionais especializados no apoio espiritual

Espiritualidade pode significar diferentes coisas para cada pessoa: para alguns, prende-se com as crenças religiosas; para outros, descreve sentimentos de ligação a algo superior, sentido e valores que não se relacionam com religião. Padres e outros profissionais especializados no apoio espiritual podem ajudar os doentes e os membros da sua família a gerir os desafios inerentes ao cancro avançado tendo em conta e prestando apoio nesta dimensão tão importante das nossas vidas.

Nutricionistas

Para alguns doentes, é confuso e há falta de informação acerca do que podem ou não comer. Os doentes perguntam frequentemente que comidas são boas ou más durante os tratamentos. O cancro pode afetar a alimentação de várias formas distintas, diretamente devido à doença ou secundariamente aos tratamentos; alguns doentes têm enjoos, outros perdem o apetite ou sofrem alterações profundas no paladar. Muitas destas preocupações podem ser resolvidas ou orientadas por nutricionistas.

Reabilitação

A reabilitação tem como objetivo melhorar a sua capacidade funcional, que pode ter que ver com função física, mas também com aspetos psicológicos de bem-estar. Para doentes com falta de força, dificuldade em usar alguma parte do corpo ou dificuldades em falar ou engolir, a equipa de reabilitação pode ser fundamental para melhorar a capacidade funcional.


Especialistas em aspetos relacionados com sexualidade e fertilidade

A doença e/ou os diferentes tratamentos podem afetar a forma como nos relacionamos íntima e sexualmente e a função sexual. Muitos centros oferecem serviços de apoio que ajudam os doentes a lidar com estes problemas. Adicionalmente, podem ser disponibilizados serviços para avaliar assuntos relacionados com fertilidade e sintomas causados pela menopausa (mulheres) ou andropausa (homens), que podem surgir precocemente como efeito secundário dos tratamentos.



Especialistas em feridas, linfedema ou estomas

Alguns doentes têm necessidades especializadas de cuidados por apresentarem dificuldades em cicatrizar feridas, inchaço num braço ou perna (linfedema) ou estomas.



5: Perguntas para colocar ao seu/sua oncologista acerca da sua doença: obter informação básica

O cancro não é apenas uma doença. Há mais de 300 tipos diferentes de cancro. Ao entender exatamente que tipo de cancro tem e que partes do corpo estão afetadas, estará em posição de melhor compreender o que se passa consigo e como pode ser melhor ajudado.

Frequentemente, e particularmente em momentos de grande tensão emocional, é difícil recordar o que o médico lhe disse. Assim, pode ser uma grande ajuda ter um membro da família ou um amigo consigo na consulta. Muitos doentes consideram útil tomar notas ou até (e apenas e só no caso do médico não se importar) gravar a consulta.

As 4 questões fundamentais são:

1. Que tipo de cancro tenho? (Como é que se chama?)
2. Onde começou?
3. Sabe se está espalhado noutras partes do corpo? Se sim, que órgãos se encontram afetados?
4. Há tratamentos que me possam ajudar?

Questões sensíveis

Há algumas questões que são particularmente sensíveis. Estas questões têm que ver com a gravidade da doença e o prognóstico.

Muitos doentes sentem que querem e precisam desta informação de forma a poderem entender na totalidade a sua condição e, subsequentemente, poderem tomar decisões informadas acerca das opções de tratamento e das suas vidas em geral.

Outros doentes sentem-se tão esmagados pelas circunstâncias que preferem que estes assuntos não sejam discutidos com eles ou que não lhes sejam dados muitos detalhes. Se não quer discutir estes assuntos agora, diga ao seu/sua médico/a oncologista. O não querer discutir *agora* não quer dizer que não venha a querer noutro momento.

“Ao entender que tipo de cancro tem, estará numa melhor posição para compreender como pode ser melhor ajudado”

Aqui estão algumas questões que muitos doentes acham úteis e importantes colocar:

- Há perigo imediato de me acontecer alguma coisa terrível?
- Há alguma possibilidade de ficar curado?
- Qual é o melhor cenário que posso esperar?



- Se preciso de me preparar para o pior, qual é o pior cenário para alguém na minha situação?
- Há alguns tratamentos disponíveis para melhorar a minha condição?

O que deve saber a minha família?

A maioria dos doentes convida membros da família a participar neste tipo de conversas com o oncologista, para ter o seu apoio e também de forma a partilhar o sentimento de “estarmos nisto juntos”. Alguns doentes, no entanto, preferem privacidade para lhes permitir fazer perguntas sensíveis que não querem que os seus familiares oiçam. Não há problema.

Em geral, as famílias lidam melhor com a situação e os familiares são capazes de se ajudar uns aos outros se há comunicação aberta e harmoniosa entre eles.

Os doentes estão muitas vezes preocupados acerca de como e o quê explicar aos seus parentes, especialmente se forem crianças. As pessoas que ama ficarão angustiadas se sentirem que lhes está a mentir acerca da sua saúde ou se sentirem que está a esconder-lhes detalhes. Por estas razões, encorajámo-lo a comunicar com os seus familiares.

Se precisar de ajuda para saber o que dizer ou como explicar as coisas, o seu/sua oncologista ou um dos membros da sua equipa pode ajudá-lo.

Muitas vezes, é útil pedir uma reunião familiar de forma a que haja uma conversa com todos os envolvidos.

Confidencialidade

Você tem direito a confidencialidade e deve informar seu médico sobre com quem ele/ela pode ou não pode falar sobre sua condição.



6: Perguntas para colocar ao seu oncologista quando se ponderarem diferentes opções de tratamento

Não existe apenas uma única maneira de tratar bem um cancro avançado e nem todas são adequadas para todos os doentes. Tomar boas decisões sobre os tratamentos, tais como quimioterapia, tratamentos biológicos e radioterapia, requer a obtenção de informações suficientes para que possa pesar todas as suas opções. O papel do seu oncologista é explicar-lhe as opções disponíveis e os potenciais benefícios ou riscos envolvidos em cada uma delas, de forma a poder ajudá-lo a escolher o plano de tratamento que é mais apropriado para si.

O processo de tomada decisão é único para cada pessoa

- Alguns doentes querem que lhes apresentem todas as informações e opções disponíveis para o seu caso, a fim de tomarem uma decisão sozinhos ou juntamente com o /a oncologista.
- Outros doentes preferem uma abordagem mais orientada, em que o/a oncologista lhes diga qual é o melhor tratamento.

Independentemente do seu processo de tomada de decisão, é importante que diga ao seu/sua oncologista como quer que ele/a participe na sua escolha.

“Tomar boas decisões sobre os tratamentos requer a obtenção de informações suficientes para poder pesar todas as suas opções”

Tomar decisões informadas ou dar o consentimento informado

Qualquer que tenha sido a forma como decidiu, em última análise, a decisão é tomada por si e, portanto, é necessário que apresente de forma formal a sua aceitação do tratamento. Isto é chamado habitualmente de “consentimento informado” e, como o próprio nome indica, implica que conheça as possíveis consequências do tratamento que aceitou iniciar.

Para a maioria das pessoas, esta é uma situação totalmente nova e, muitas vezes, os doentes e seus familiares não sabem quais as informações necessárias para tomar uma decisão informada ou como dar o consentimento informado para prosseguir com um plano de tratamento.

De forma a garantir que você tem na sua posse todas as informações necessárias, estas são algumas das questões importantes para colocar ao seu/sua oncologista sobre qualquer tratamento proposto:



Perguntas gerais:

- Que tipo de tratamento é este e o que é que implica para mim e para a minha família?
- Este tratamento é amplamente utilizado e recomendado pelas autoridades internacionais ou por normas profissionais?
- Qual é a probabilidade deste tratamento me fazer sentir melhor ou me ajudar a viver mais?
- Se o tratamento ajudar, quando posso esperar começar a sentir-me melhor?

Benefícios

- Qual é o melhor que posso esperar se este tratamento funcionar bem?
- Em média, quanto esse tratamento ajuda os pacientes a viverem mais?
- Se o tratamento não me ajudar a viver mais tempo, pode fazer-me sentir melhor e melhorar minha qualidade de vida?
- Com que frequência este tratamento é útil aos doentes com condições semelhantes à minha?
- Se isso ajudar, por quanto tempo é provável que ele ajude?

Potenciais riscos

- Quais os efeitos secundários que é provável sentir com este tratamento? Quão graves são e quanto tempo podem durar?
- Há forma de prevenir os efeitos secundários?
- Conhece-se algum efeito secundário potencialmente perigoso? Se sim, com que frequência eles acontecem? O que pode ser feito para minimizar o risco de que aconteçam? São reversíveis?

Existem outras opções terapêuticas que eu possa considerar?

- Terapias mais agressivas?
- Terapias menos agressivas?
- Terapias experimentais?
- Terapias complementares ou alternativas?
- Controlo de sintomas sem tratamentos oncológicos específicos?



7: Participação em ensaios clínicos: devo considerar tratamentos experimentais?

Mesmo para doentes com cancro avançado, em muitas situações existem tratamentos estabelecidos que oferecem uma alta probabilidade de benefício. Noutros casos, no entanto, a probabilidade de beneficiar dos tratamentos padrão é pequena ou a magnitude do benefício - particularmente a probabilidade de prolongamento do tempo de vida - é escassa.

Dadas as limitações dos tratamentos atuais, a investigação médica tenta empurrar os limites do que pode ser feito, o que é extremamente importante.

O progresso da Medicina depende da cooperação de doentes que estão preparados para usar sua própria situação para ajudar a gerar novos conhecimentos sobre os potenciais benefícios e / ou riscos de medicamentos recentemente desenvolvidas ou novas formas de tratamento.

As pessoas participam em ensaios clínicos por diferentes razões:

- Na esperança que um novo tratamento experimental seja melhor do que o tratamento a que teriam acesso.
- Para participar da inovação da medicina.
- Na esperança de que outros possam beneficiar do conhecimento adquirido com o tratamento deles.

Para além de receber os melhores cuidados de saúde, de acordo com o estado da arte, a participação em investigação clínica permite que faça um contributo para a sociedade, sem o qual não haveria progresso médico.

“A investigação médica deve tentar esticar os limites do que pode atualmente ser feito. Isto é fundamental!”

Participar em ensaios clínicos não é para toda a gente e algumas pessoas, têm receio ou são dissuadidas por:

- Não poderem prever os efeitos secundários.
- Terem de tirar sangue mais vezes, fazer mais exames radiológicos e preencher questionários.
- Estarem preocupadas se o tratamento que vão ter será determinado por sorteio, como acontece em ensaios clínicos randomizados, onde os doentes podem receber o tratamento experimental ou o tratamento habitual de forma aleatória, de forma a poder ser comparada a sua efetividade.



Ao considerar a sua participação num ensaio clínico

De forma a tomar a decisão de participação num ensaio clínico, deve perguntar ao seu oncologista que tipos de estudos podem ser apropriados na sua condição e se existem na instituição onde está a ser tratado ou em instituições próximas.

- Se considerar participar num ensaio clínico, receberá uma explicação verbal detalhada de tudo o que isso envolve, bem como uma versão impressa desta informação para poder ponderar a sua decisão final.
- Se concordar em participar num estudo clínico, é importante que entenda que seu consentimento assinado não é um contrato e que você tem o direito de mudar de opinião e terminar o estudo em qualquer momento e por qualquer motivo. A sua saída do ensaio clínico não afetará de forma alguma os seus cuidados médicos ou alterará a atitude dos seus médicos para consigo.

Ferramentas para ajudar a encontrar um ensaio clínico que possa ser relevante para si

Qualquer pessoa pode aceder a informações na internet para descobrir se há estudos a decorrer que possam ser relevantes na sua condição. Esta informação pode ser encontrada nos principais repositórios de ensaios clínicos (veja abaixo). Caso tenha encontrado um estudo clínico que lhe pareça ser relevante para sua condição e que seja do seu interesse, deve discuti-lo com seu/sua médico assistente.

Exemplos dos maiores repositórios de ensaios clínicos

- www.clinicaltrials.gov - Este é o maior repositório de ensaios clínicos conduzidos nos Estados Unidos e no resto do mundo. Ele disponibiliza informações sobre o propósito de cada estudo, que tipo de doentes podem participar, os locais onde está a decorrer e os números de telefone para obter mais detalhes.
- www.clinicaltrialsregister.eu - Este é repositório de ensaios clínicos dos estados membros da União Europeia (UE) e do Espaço Económico Europeu (EEE). Este *site* é menos útil do que www.clinicaltrials.gov, uma vez que indica apenas os países envolvidos, sem fornecer informações sobre os centros específicos que participam nos ensaios ou os detalhes de contacto.

8: Métodos experimentais e alternativos: posso considerá-los?

Viver com cancro avançado vai fazê-lo sentir-se muitas vezes impotente na "batalha" contra a doença. Muitos doentes procuram tratamentos adicionais além da medicina baseada na evidência. Eles podem procurar a ajuda desses métodos alternativos na esperança de aumentar a probabilidade de controlar a doença ou de melhorar o seu bem-estar.

Algumas terapias complementares já demonstraram ser úteis aos doentes oncológicos, particularmente na promoção do bem-estar e na ajuda para lidar com a doença, tais como:

- Cuidados espirituais
- Meditação guiada
- Massagem
- Técnicas de relaxamento
- Yoga
- Acupuntura

Algumas abordagens, no entanto, não dispõem de evidência que suporte a sua eficácia ou são inteiramente impossíveis de testar; outras, são abordagens totalmente inúteis, usadas para explorar pessoas vulneráveis; noutros casos, ainda, são manifestamente prejudiciais.

“O seu oncologista pode ajudá-lo, sugerindo-lhe métodos alternativos úteis.”

Tratamentos biológicos alternativos e suplementos “naturais”

- A maioria dos créditos atribuídos a suplementos de ervas são feitas por defensores e produtores, baseadas em experiências históricas ou estudos de laboratório que não são confirmados por ensaios clínicos.
- Há pouca evidência até o momento que mostre que qualquer terapêutica botânica ou homeopática pode suprimir ou curar o cancro num cenário clínico.
- Muitos suplementos geralmente são produzidos com pouco ou nenhum controlo de qualidade.
- Alguns podem interagir com medicamentos prescritos, incluindo quimioterapia, possivelmente diminuindo a eficácia desses medicamentos ou aumentando o potencial de efeitos secundários.

O/a seu/sua oncologista pode ajudá-lo, sugerindo abordagens úteis e discutindo métodos alternativos para o ajudar a esclarecer se estes são potencialmente úteis ou não.



9: Segundas opiniões

É tão importante para os doentes receber o melhor dos cuidados como ter a tranquilidade de saber que o cuidado que eles recebem é realmente o melhor para eles em particular. Para muitos, a informação que recebem do/a oncologista em quem confiam será suficiente para proporcionar essa paz de espírito.

“Os doentes podem beneficiar de procurar outras opiniões médicas antes de tomarem uma decisão final acerca do tratamento.”

Para outros, isso não é suficiente. Esses doentes podem beneficiar de procurar outras opiniões médicas antes de tomar uma decisão final sobre o tratamento.

Antes de procurar uma segunda opinião, vale a pena perguntar ao seu oncologista se as recomendações que lhe fez foram discutidas com outros oncologistas. Muitas vezes, a recomendação feita pelo seu oncologista é sugerida apenas após longas consultas com outros colegas especializados - no que se chama “Reunião de Grupo Multidisciplinar” ou “Consulta de Decisão Terapêutica”). Esta é uma prática comum a muitos, se não à maioria, dos centros oncológicos.

A segunda opinião

Se ainda sente que gostaria de uma segunda opinião, vale a pena consultar seu oncologista, médico de família ou cirurgião para perguntar se eles lhe podem recomendar um/a oncologista que seja especialista no seu tipo de cancro, para poder obter outra opinião. Às vezes, os grupos de apoio aos doentes também podem fornecer informações sobre segundas opiniões.

Se pretende obter uma segunda opinião, vale a pena seguir as seguintes etapas:

1. Peça ao seu oncologista uma carta onde resuma a sua situação clínica e as recomendações para tratamento que lhe foram feitas.
2. Quando você participar na consulta para a segunda opinião, tenha consigo a carta com a informação clínica fornecida pelo/a primeiro/a oncologista e todos os resultados de exames importantes.
3. Se fez exames de radiologia (RX, TAC, Ressonância Magnética) pode ser importante ter não apenas os relatórios, mas também as imagens em suporte digital.

10: Usar a internet para obter informações acerca da sua doença

A internet permite o acesso a uma quantidade extraordinária de informação. Muitos doentes e seus familiares procuram informação adicional sobre a sua doença ou seu tratamento recorrendo à internet.

A internet pode ser útil para:

- Encontrar um médico oncologista.
- Leitura de informação relevante para a sua doença.
- Encontrar informação sobre efeitos secundários frequentes, auxiliando-o na gestão da sua vida quotidiana durante o tratamento oncológico.
- Ler sobre novas descobertas de “investigação de ponta”.
- Encontrar ensaios clínicos.
- Partilhar experiências com outros doentes, de forma a diminuir a sua ansiedade, solidão e medo.
- Localizar grupos de apoio relevantes na sua situação.

O lado bom e o lado mau

Apesar da internet poder ser muito útil aos doentes, alguma informação vinda da internet poderá ser prejudicial por vários motivos:

1. Infelizmente, nem toda a informação disponível na internet está correta e, nalgumas situações, a informação poderá ser extremamente enganadora.
2. Muitos *sites* na internet são suportados por interesses comerciais, com objetivo de encorajar os leitores a comprar os seus produtos.
3. Mesmo nos *sites* suportados por entidades confiáveis e responsáveis, o doente poderá ser exposto a informação sobre previsão de prognóstico que pode não ser apropriada à sua situação específica. Por vezes, tal causa grande sofrimento e confusão.

“Poderá ser útil pedir ao seu oncologista que lhe indique *sites* confiáveis na internet”

Peça aconselhamento

Se estiver interessado em procurar mais informação sobre a sua doença ou tratamento, a partir da internet, poderá valer a pena pedir ao seu oncologista para lhe indicar *sites* confiáveis, com informação numa linguagem adequada.

Conselhos práticos para usar a internet:

- Lembre-se de que qualquer pessoa pode publicar o que quiser na internet, seja verdadeiro ou falso.



- Aceda a *sites* de saúde que sejam respeitados. Estes geralmente disponibilizarão *links* ou referências bibliográficas das suas fontes de informação.
- Os *sites* que afirmem ser a única fonte de todos os factos sobre um assunto geralmente não são confiáveis.
- Certifique-se de que a informação que encontra é a mais atual disponível.
- Se a informação que ler parecer demasiado boa para ser verdade, provavelmente é verdadeira. Procure encontrar pelo menos uma segunda referência de um *site* respeitado para confirmar os resultados da sua pesquisa. Se não conseguir encontrar a mesma informação em mais do que dois ou três *sites* de confiança, então provavelmente será questionável.
- Se encontrar algum *site* que cite depoimentos de doentes sobre a eficácia de um tratamento ou fármaco, não poderá ter a certeza de que esses testemunhos sejam reais.
- Aprenda a separar fatos de opiniões. Por exemplo, o médico poderá propor-lhe um tratamento baseando-se na sua opinião e experiência, enquanto que estudos de investigação e outra evidência científica podem mostrar que outro tratamento geralmente tem melhores resultados. O valor da opinião de um médico depende da sua qualificação e experiência e, em muitos casos, de quanto ele sabe sobre o seu caso em particular.
- Seja cético em relação a *sites* que proclamem ter uma cura secreta ou miraculosa, que os médicos não conheçam. Os investigadores sérios não mantêm “curas” em segredo. Eles partilham-nos com a comunidade médica, para que todos possam beneficiar.
- Reveja com o seu médico qualquer informação que possa influenciar as suas decisões ou que lhe cause preocupação.

11: Recorrer a grupos de apoio e apoio legal ao doente

Os grupos de apoio ao doente são organizações sem fins lucrativos que se focam nas necessidades dos doentes com cancro ou com tipos específicos de cancro. Eles proporcionam apoio, informação e serviços legais.

Um grupo de apoio pode ajudá-lo de diversas formas

1. Informação: Os folhetos e *sites* desenvolvidos por grupos de apoio credíveis podem ser uma fonte importante de informação de confiança e útil, preparada especificamente para ajudar os doentes e seus familiares. Isto é especialmente verdadeiro para os tumores raros, em que os grupos de apoio ao doente são, muitas vezes, a única fonte de informação na internet.
2. Referenciar aos serviços locais: os grupos de apoio ao doente podem encaminhá-lo a médicos com uma determinada especialização ou a outros serviços de apoio na zona onde reside.
3. Lidar com questões particulares: muitos grupos de apoio ao doente fornecem serviços telefónicos ou na internet, para o ajudar a resolver questões relacionadas com variados de assuntos, incluindo opções de tratamento, gestão de efeitos secundários, grupos de apoio existentes ou oportunidades de investigação disponíveis, que possam ser relevantes para o seu caso.
4. Apoio legal: por vezes, os doentes necessitam de assistência especializada na resolução de problemas processuais, regulamentares ou com seguros, que lhes dificultem o acesso aos cuidados que precisam. Muitos grupos de apoio poderão disponibilizar a assistência de um advogado, para ajudar a solucionar estes problemas.

Companhias farmacêuticas e grupos de apoio ao doente

- A maioria dos grupos de suporte trabalha arduamente garantir que a informação de fornecem seja precisa, adequada e não indevidamente influenciada pela indústria farmacêutica.
- Grupos de suporte de doentes apoiados por farmacêuticas devem emitir um aviso legal (declaração de responsabilidade) para que os leitores tenham conhecimento dessa ligação financeira. Uma declaração de responsabilidade deste tipo não significa que a informação disponibilizada seja tendenciosa, porém existe o risco de que esta ligação financeira possa (consciente ou inconscientemente) afetar os conteúdos.
- Por vezes, as farmacêuticas criam grupos de apoio ao doente como estratégia de publicidade para estimular os doentes a consumir os seus fármacos. A informação fornecida por estes serviços poderá ser enviesada.

Geralmente, os doentes e seus familiares são aconselhados a confiar em grupos de apoio ao doente sem fins lucrativos, bem como em grupos aprovados e apoiados por sociedades de oncologia.



Grupos de apoio

Ao lidar com cancro, muitas vezes é útil saber que não está sozinho e que existem outras pessoas com os mesmos problemas. Os grupos de apoio em oncologia proporcionam um local no qual os doentes podem falar sobre a vida com cancro com outros doentes com experiências semelhantes.

Os grupos de suporte criam ligação entre os doentes e/ou os seus cuidadores com outras pessoas em circunstâncias similares, promovendo a entreaajuda.

Existem vários tipos de grupos de apoio. Alguns grupos são liderados por pessoas que não são profissionais de saúde, outros por pessoas que já estiveram doentes e outros ainda por profissionais de saúde (médicos, enfermeiros, assistentes sociais, etc.).

Grupos de apoio especiais

- Por vezes, os doentes ou os seus familiares têm preocupações decorrentes da sua situação de vida em particular, o que poderá justificar a existência de um grupo de apoio adequado para atender às suas necessidades.
- Alguns grupos de apoio dedicam-se a ajudar pessoas com determinadas doenças; ou a assistir mulheres ou homens, doentes mais jovens ou idosos, conjugues ou filhos de doentes com cancro.
- Alguns grupos de apoio estão projetados para abordar assuntos específicos, como a fadiga, a sexualidade, a busca de significado ou a promover a dignidade.

Grupos de apoio na internet

- Os grupos de apoio *online* e fóruns são uma boa opção para aqueles doentes que têm dificuldade em sair de casa durante os tratamentos.
- As pessoas que participam nestes fóruns têm a possibilidade de manter o anonimato.

Possíveis vantagens na participação num grupo de apoio

1. Ajudar a lidar com a doença e obter informação: um grupo de apoio pode fornecer e partilhar informação variada, por exemplo, gestão de efeitos secundários, investigação acerca da doença e novas opções terapêuticas. Isto pode ser particularmente útil para os doentes com tipos de tumor menos frequentes, dado que um grupo de apoio poderá ajudá-los a obter informação não disponível noutros locais.
2. Apoio emocional e bem-estar: os grupos de apoio e fóruns de doentes podem ajudar as pessoas a se sentirem menos isoladas e angustiadas, bem como melhorar a sua qualidade de vida. Muitos dos participantes nestes grupos dizem que essa experiência lhes dá um reforço emocional, quando se sentem isolados da família e amigos.



12: Preservar a sua qualidade de vida

Manter-se tão bem quanto possível, física e psicologicamente, é o objetivo central da relação como seu oncologista.

O seu oncologista tem competências para o ajudar na gestão da sua dor, bem como outros sintomas físicos ou psicológicos que possam surgir. Se tiver problemas particularmente graves ou complexos, os oncologistas trabalham com profissionais especializados noutras áreas, como especialistas em medicina da dor ou cuidados paliativos, psiquiatras e psicólogos, preparados para o auxiliar.

Preservar a sua qualidade de vida requer uma parceria com o seu oncologista. Isto porque ele só poderá ajudar o doente, se souber o que ele está a sentir.

“Preservar a sua qualidade de vida requer uma parceria com o seu oncologista”

Receber cuidados de saúde eficazes requer uma estreita colaboração com o seu oncologista, tal como uma comunicação aberta acerca das suas preocupações e sobre o que sente. Aqui estão algumas dicas úteis para comunicar com o seu oncologista sobre assuntos importantes.

Falar sobre dor

Se está a sentir dor, é importante partilhar essa informação com o seu médico. Não só porque a dor é uma causa importante de angústia e sofrimento, mas também porque o esclarecimento das características da dor é fundamental para que o médico o possa ajudar:

- Onde é a dor?
- A dor irradia para algum local?
- O que alivia a dor?
- O que agrava a dor?
- A dor interfere com os seus movimentos? Se sim, esta agrava com que movimentos ou atividades?
- Que medicamentos tomou para tentar aliviar a dor?
- Em que medida é que a dor interfere com a sua capacidade de realização as tarefas habituais?

Se tiver dor crónica, pode ser útil fazer um diário da dor, de forma a registar a intensidade da dor várias vezes por dia.



Certos tipos de dor podem ser sinais de alarme de problemas graves com necessidade de observação urgente

- Dor nas costas com um grande agravamento de forma súbita.
- Dor nas coxas ou pernas, que se torna muito intensa quando está em repouso, ou quando caminha.
- Dor de cabeça persistente.
- Dor epigástrica ou diarreia muito intensas após a quimioterapia.
- Dor severa causada pela presença de úlceras da mucosa oral, dificultando o ato de comer ou beber.

A dor não é o único sintoma importante a partilhar

Infelizmente, as pessoas com doença oncológica avançada podem ter outros sintomas que interferem negativamente com a sua vida. Sentar-se e falar sobre eles requer tempo. Porém, gastar tempo para falar sobre estes sintomas compensa o esforço, uma vez que poderão existir tratamentos capazes de o ajudar.

É importante partilhar com o seu médico se sentir os seguintes sintomas:

- Falta de ar ou tosse
- Obstipação ou diarreia
- Febre ou arrepios
- Falta de apetite e perda de peso
- Dificuldade em comer ou beber
- Sonolência
- Cansaço
- Afrontamentos, disfunção sexual ou diminuição da libido
- Soluços
- Tristeza persistente e ansiedade ou pensamentos de suicídio
- Confusão ou alucinações
- Insónia
- Náuseas, tonturas ou vómitos
- Visão com imagem duplicada
- Sensação de “formigueiro” ou perda de sensibilidade
- Convulsões
- Alterações da personalidade



13: Equilibrar a sua vida

Em última análise, o objetivo ao viver com cancro é estar suficientemente bem para aproveitar os relacionamentos, as atividades e o tempo com a sua família, tirando partido das oportunidades que a vida lhe dá.

Muitas vezes, a procura do equilíbrio entre ser um doente sob tratamento oncológico e conseguir viver a sua vida, é uma luta.

A verdade é que o tratamento é importante, mas a sua vida também! Não abandonar as suas prioridades, a sua família, bem como outros relacionamentos importantes, é uma parte importante da luta para manter o equilíbrio na sua vida.

Aqui estão algumas sugestões importantes. Podem parecer muito simples, porém, na agitação da doença, muitas vezes são esquecidas:

- Cuide da sua relação com a sua família e amigos.
- Se existirem relacionamentos afetados por questões do passado, pondere encontrar formas de os recuperar.
- Tente conseguir tempo para as pessoas que o fazem sentir-se bem e que sejam importantes para si.
- Partilhe as suas esperanças, medos e memórias importantes com as pessoas que lhe são queridas.
- Digas às pessoas que ama, o quanto gosta delas.
- Encontre tempo para as coisas que lhe dão prazer.
- Estabeleça prioridades para as tarefas importantes que precisem de ser feitas: hoje, esta semana, este mês, este ano.
- Perceba que as pessoas o valorizam apenas por ser quem é, não pelo que é capaz de fazer.

“O tratamento é importante, mas a sua vida também”



14: Esperar o melhor e preparar-se para o pior

Quase todos os doentes com cancro querem ser curados. Frequentemente isso é possível, porém algumas vezes não é.

A vida é cheia de incertezas, que ignoramos na maior parte do tempo. Gostaríamos que a vida durasse para sempre.

Infelizmente, ela não dura.


Por vezes, a morte chega lentamente, com tempo para se preparar, fazer alterações e tomar decisões. Pelo contrário, outras vezes o tumor ou os tratamentos recebidos podem desencadear uma intercorrência inesperada e, repentinamente, passar a correr risco de vida.

Preparar-se para o pior não se resume apenas a estabelecer diretivas antecipadas de vontade ou o procurador de cuidados de saúde (estes serão discutidos abaixo). Preparar-se para o pior é:

- Fazer um testamento.
- Pensar em deixar um legado da sua vida, os seus valores, esperanças ou coisas importantes sobre as quais gostaria de ser lembrado.
- Falar com os seus entes queridos sobre as suas preferências e desejos, caso a sua situação evolua de modo favorável.
- Por vezes, preparar-se poderá significar perdoar ou pedir desculpa às pessoas com quem discutiu.

Preparar um legado ou “testamento ético”

- Um legado ou “testamento ético” é um presente que pode preparar para a sua família e amigos, para lhes dizer tudo o que quiser que eles saibam.
- Neste tipo de testamento poderá transmitir declarações de amor, bênçãos, histórias suas ou da sua família que tenha como valiosas. Desta forma, poderá colocar por escrito o que valoriza e quer que seja lembrado, o que espera que os seus descendentes aprendam consigo ou que os seus filhos/netos nunca esqueçam.
- Qualquer legado que prepare para a sua família e amigos será sobejamente apreciado, quando não estiver mais entre eles.
- Existem variadas formas de criar um legado: por escrito, em áudio, vídeo ou sob a forma de álbum com anotações.
- A preparação de uma herança deste tipo é uma experiência profundamente pessoal, que muitas vezes ajuda as pessoas a focar-se no valor da vida que viveram, nos relacionamentos e nos valores que foram fundamentais.
- Um testamento ético é, frequentemente, um trabalho em construção, pelo que muitas



As pessoas acabam por valorizar a partilha do conteúdo deste legado com os seus familiares e amigos durante a sua vida. Esta partilha poderá ser um forte estímulo para gerar união entre todos.

Tomar decisões médicas antecipadas

Mesmo sabendo que pode ser difícil, geralmente é muito útil falar com o seu médico sobre que cuidados de saúde gostaria de receber, no caso de se encontrar numa situação clínica grave.

Ter este tipo de discussões antecipadamente poderá ajudar muito os seus entes queridos.

Algumas pessoas têm uma opinião muito vincada sobre a forma como querem de ser tratadas, caso se encontrem numa situação grave.

Valerá a pena ter em consideração dois tipos de situação que poderão surgir:

1. Situação de morte esperada

Em doentes com doença oncológica avançada, geralmente as situações com risco de vida surgem quando a doença invade e causa lesão grave de um ou mais órgãos vitais. Infelizmente, nesta situação não existem melhores opções, além de garantir que o doente está confortável, sem dor ou sofrimento.


Se a doença subjacente for irreversível, nem mesmo os melhores cuidados intensivos conseguem oferecer boas alternativas para ganhar tempo e atrasar um desfecho fatal. A maioria das religiões e culturas apoiaria a decisão de proporcionar conforto e permitir uma morte natural, sem a antecipar ou atrasar.

2. Intercorrências graves inesperadas

Em doentes com tumor avançado, os efeitos da doença ou do tratamento podem originar subitamente situações clínicas muito graves. Alguns destes eventos podem ser reversíveis, outros terão uma menor hipótese de reversibilidade, outros ainda poderão mesmo ser irreversíveis.

Os doentes têm opiniões muito diferentes acerca de como gostariam de ser cuidados nesta situação. Muitas vezes, estas são influenciadas por vários fatores, como crenças religiosas ou culturais, medo de sofrer, receio da morte, ter planos de vida inacabados ou o estágio avançado da doença.

- Alguns doentes gostariam de ter acesso a todos os tratamentos possíveis.
- Outros autorizariam apenas certos tratamentos. Por exemplo, alguns doentes estabelecem diretivas antecipadas de vontade onde expressam querer ter alimentação artificial, contudo não queriam ficar dependentes de ventilação mecânica.
- Alguns referem que queriam que fossem tentados tratamentos agressivos. Porém, na ausência de resposta clínica, gostariam também que estes fossem suspensos e

- 
- substituídos por medidas de conforto apenas.
- Outros doentes indicam que não irão desejar terapêuticas agressivas, apenas medidas de conforto, dando-lhes a oportunidade de melhorar com medidas simples ou morrer sem sofrimento.

Quando os médicos não conhecem qual seria a vontade do doente, muitas vezes, têm que supor ou perguntar a familiares. Estes, por sua vez, também poderão não saber o que o doente gostaria que fosse comunicado ao médico, caso fossem solicitados.

Isto causa angústia a todos os envolvidos.

“É útil falar com o seu médico sobre como gostaria de ser cuidado, no caso de se encontrar numa situação clínica grave”

Fazer com que a sua vontade seja conhecida

Para se preparar para uma situação em que poderá estar demasiado doente para se poder falar por si, deve fazer com que a sua vontade seja conhecida através de diretivas antecipadas de vontade, ou nomeando uma pessoa para decidir em situações de emergência.

1. Diretivas antecipadas de vontade (o denominado “testamento vital”)

Uma diretiva antecipada é um documento que é guardado processo clínico (o doente guarda uma cópia), que regista os seus desejos na eventualidade de vir a encontrar-se numa situação clínica grave. Poderá preparar uma diretiva antecipada de vontade com o seu oncologista ou alguém da sua equipa. Este documento poderá ser alterado em qualquer altura, se assim desejar.

2. Procurador de cuidados de saúde (representante pessoal)

Alguns doentes preferem não pensar nestas questões. Uma outra opção será pedir a um amigo ou um familiar para ser o seu porta-voz e decidir, caso não esteja com capacidade para falar por si. Esta pessoa é denominada de procurador de cuidados de saúde.

Esta é uma grande responsabilidade. Frequentemente, constitui uma posição muito desconfortável para o familiar ou amigo nesse papel, em especial se o doente não quiser tratamentos agressivos.

Se escolher esta opção, deverá discutir todas as questões com a pessoa nomeada e com o maior de detalhe possível. Desta forma, o seu procurador de cuidados de saúde saberá exatamente a sua vontade.

15: Quando os tratamentos não estão a ajudar

Após várias tentativas de diferentes tratamentos, os doentes cujo tumor não poderá ser curado, muitas vezes irão atingir um estágio em que tentativas adicionais de o tratar (com quimioterapia, terapêuticas biológicas ou mesmo radioterapia), podem causar mais dano que benefício.

Existe uma diferença importante entre tratamento e sobretratamento.

- O tratamento pode ajudar, a probabilidade de ter benefício supera o risco de prejudicar.
- Na situação de sobretratamento, este equilíbrio entre o risco e o benefício é perdido. É pouco provável que o excesso de tratamento seja benéfico. Frequentemente, acarreta um risco excessivo de malefício, pelos efeitos adversos que podem afetar a sua qualidade de vida ou mesmo encurtar a sua vida.

Quando a longevidade é limitada por uma doença incurável, esta poderá não ser uma boa forma de gastar o seu tempo e as suas energias físicas/emocionais.

“Em situações em que a doença já não poderá ser controlada, a qualidade de vida assume um papel ainda mais importante”

Por que é tão difícil suspender os tratamentos?

- É normal que novos tratamentos estejam associados a esperança. Infelizmente, existem situações em que a esperança pode ser enganadora e o doente acabar por ser mais prejudicado pelos novos tratamentos, do que ajudado por eles.
- Da mesma forma que é necessário ter coragem para tentar um novo tratamento, também é necessária coragem para dizer “não mais tratamento, é tempo de parar”.

Tópicos a considerar, caso esteja nesta situação:

- Se estiver nesta situação, a vida que lhe resta é preciosa e será melhor gastar o seu tempo e energias fazendo coisas importantes com a sua família e amigos, do que o gastar em hospitais ou clínicas, a receber tratamentos que provavelmente não o irão beneficiar, ou que o poderão prejudicar.
- Se não tem a certeza do que o que o seu oncologista lhe diz está correto, peça uma segunda opinião.
- Embora seja a sua vida em questão, se o oncologista achar que um tratamento o irá prejudicar, sem benefício, não insista para que este lhe prescreva.
- Se tiver dificuldade em lidar com a sua situação, física ou emocionalmente, peça ao seu oncologista para o encaminhar a uma consulta de cuidados paliativos ou, eventualmente, psicologia, capelão ou assistente social.



Não se trata de desistir

- O facto de não necessitar de mais terapêuticas oncológicas (porque não existem mais opções terapêuticas), não quer significa que não irá ter mais tratamento.
- O seu oncologista e respetiva equipa continuarão a ajudá-lo a viver o melhor possível, tentando controlar os seus sintomas, assim como proporcionar o apoio necessário para o auxiliar a si e à sua família a viver com maior o conforto possível.
- Estes cuidados paliativos têm uma importância central e são essenciais para tratamento oncológico de qualidade.

Suspender o tratamento não significa parar de cuidar!

- Em situações em que a doença já não pode ser controlada, a qualidade de vida assume um papel de ainda mais importante.
- As questões relacionadas com os sintomas físicos, a angústia e a gestão da doença pela família, são extremamente importantes nesta fase.
- Muitas vezes os doentes beneficiam do apoio de cuidados paliativos, ou de uma equipa que ajude a coordenar os melhores cuidados, quer seja em casa, no hospital ou numa unidade de cuidados paliativos.



16: E se existirem problemas na sua relação com o seu/sua oncologista?

Por vezes, os doentes sentem-se frustrados pelo facto de sentirem que as suas necessidades (de informação, cuidado, comunicação ou de disponibilidade) não são adequadamente atendidas.

Esperamos que este livro o ajude a colocar as questões adequadas e a desenvolver uma relação forte com a sua equipa de saúde, especialmente, com o seu oncologista assistente.

Procurar resolver problemas

Se existirem problemas com qualquer um destes aspetos, seguem-se algumas sugestões úteis:

- Peça ao seu oncologista para agendar uma consulta com tempo suficiente para discutir as questões que o preocupam. Prepare-se para esta reunião com uma lista de preocupações específicas e assuntos que queira discutir.
- Nunca é boa ideia planear ter este tipo de conversa sem planear ou no corredor do hospital.
- Se não conseguir agendar uma consulta com o seu oncologista, pondere discutir o problema com o seu enfermeiro ou assistente social, perguntando se lhe poderão dar apoio.

Mudar de oncologista

Por várias razões interpessoais, algumas relações médico-doente não funcionam.

Se sentir que as suas necessidades não estão a ser atendidas adequadamente ou que existe uma incompatibilidade com seu oncologista, se possível, poderá ser sensato considerar mudar de médico.

Os outros membros da sua equipa de saúde, como enfermeiros de oncologia ou assistente social, conhecem-no a si e trabalham com outros oncologistas. Logo, poderão sugerir-lhe um oncologista com uma personalidade e uma abordagem mais apropriados às suas necessidades em particular.

Apelar aos seus direitos

Em último recurso, alguns doentes sentem-se tão frustrados que têm necessidade de se defender, com base nos seus direitos. A informação sobre os direitos dos doentes está disponível na “Carta Europeia dos Direitos dos Doentes”, que poderá ser consultada no *site*: www.patientstalk.info/european_charter.pdf.



A minha equipa de saúde

Nome do meu/minha oncologista:

Contactos: Telefone do consultório:.....

Fax:.....

Telemóvel:.....

Número de emergência:.....

Email:.....

Outras pessoas envolvidas nos cuidados de saúde:

	Nome	Número de telefone do gabinete	Número de telefone de apoio (após encerramento dos serviços)
Enfermeiro			
Cuidados paliativos			
Assistente social			
Nutricionista			
Cuidados domiciliários			
Cuidados espirituais/ religiosos			
Medicina física e reabilitação (fisiatria)			
Terapia ocupacional			
Psicólogo ou psiquiatra			

Numa parceria única entre oncologistas, doentes e grupos de apoio ao doente, a ESMO desenvolveu este guia para ajudar os doentes com tumor avançado e os seus oncologistas.

Este guia fornece conselhos práticos para os doentes e seus familiares, relativamente ao tratamento oncológico, comunicação com oncologistas, questões importantes a colocar, procura de informação e desafios da vida com um tumor avançado.

Em relação aos oncologistas, este guia servirá como ferramenta para ajudar a focar a discussão de assuntos importantes com os seus doentes, bem como a abordar as várias questões que eles enfrentam.

European Society for Medical Oncology
Via Ginevra 4, 6900 Lugano
Switzerland

www.esmo.org/patients