

FACULDADE PERNAMBUCANA DE SAÚDE

**Programa de Pós-Graduação Lato Sensu em Oncologia
Multidisciplinar**

TATIANY LISIÉRE BRANDÃO KÜNZLER LIMA

Proposta de Intervenção Multidisciplinar com uso do livro “Flor da Raiz Vermelha” como Recurso para Comunicação do Diagnóstico e Adesão ao Tratamento do Paciente Infanto-juvenil com Câncer

Recife

2016

TATIANY LISIÉRE BRANDÃO KÜNZLER LIMA

**Proposta de Intervenção Multidisciplinar com uso do livro
“Flor da Raiz Vermelha” como Recurso para Comunicação
do Diagnóstico e Adesão ao Tratamento do Paciente
Infanto-juvenil com Câncer**

**Trabalho de Conclusão de Curso apresentado
ao Programa de Pós-Graduação Lato Sensu em
Oncologia Multidisciplinar da Faculdade
Pernambucana de Saúde, para a obtenção do
Título de Especialista em Oncologia
Multidisciplinar.**

Orientador(a): Prof(a). Kelly Lins Serafim

Recife

2016

Lima, T. L. B.
K.

Proposta de
Intervenção
Multidisciplinar
com uso do
livro “Flor da
Raiz
Vermelha”
como Recurso
para
Comunicação
do Diagnóstico
e Adesão ao
Tratamento do
Paciente
Infanto-juvenil
com Câncer

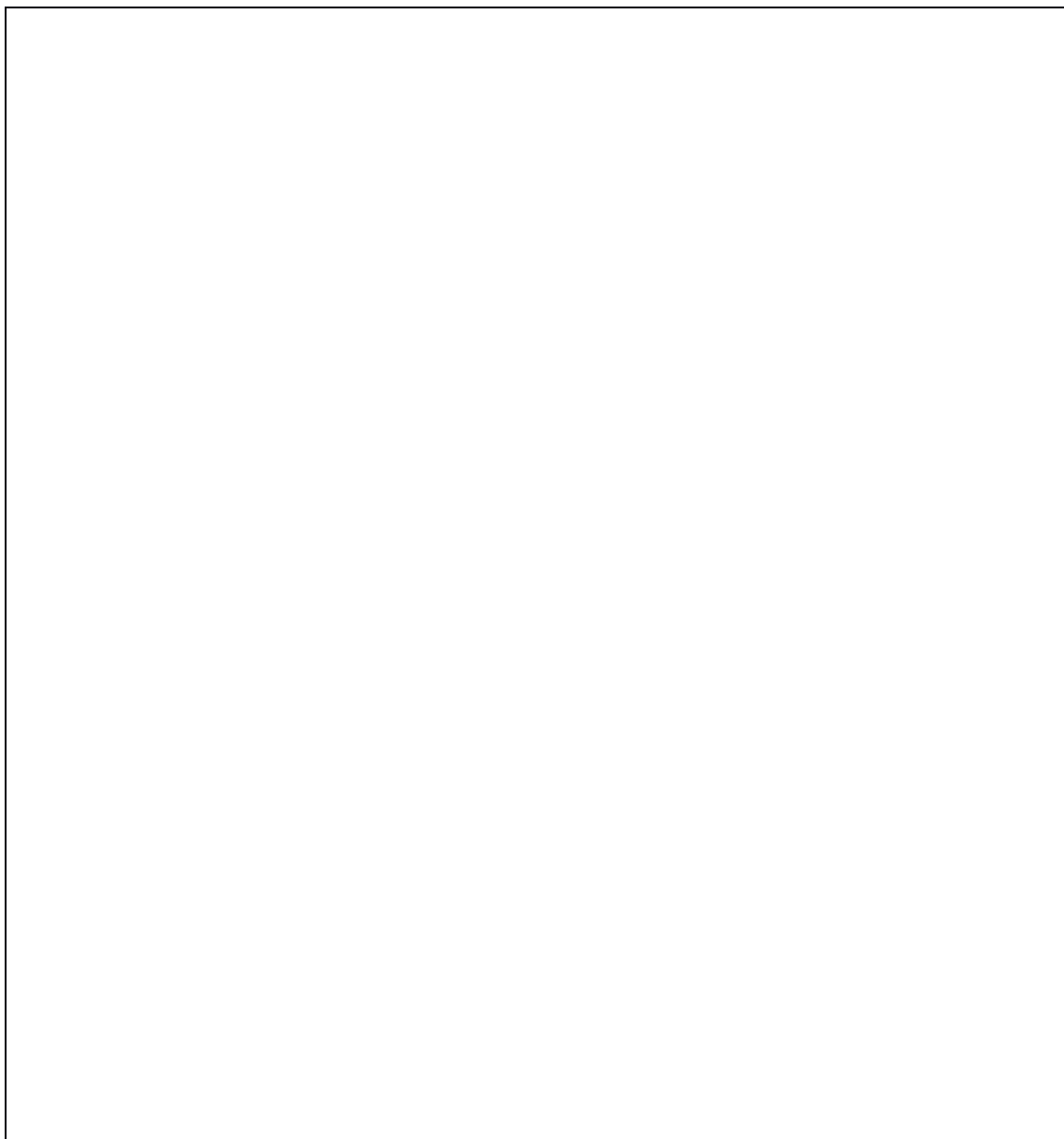
2,5 cm espaço
reservado para
etiqueta de
localização

Especialização

FPS

2016

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.



FACULDADE PERNAMBUCANA DE SAÚDE

Programa de Pós-Graduação Lato Sensu em Oncologia Multidisciplinar

DIRETOR ACADÊMICO

Carlos Santos Figueira

DIRETOR ADMINISTRATIVO/FINANCEIRO

José Pacheco Martins Ribeiro Neto

COORDENADOR DE PÓS-GRADUAÇÃO

Prof. MSc. Rafael Batista de Oliveira

COORDENADOR(A) DO PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO LATO SENSU EM ONCOLOGIA MULTIDISCIPLINAR

Profa. Dra. Juliana Lúcia de Albuquerque Vasconcelos

VICE- COORDENADOR(A) DO PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO LATO SENSU EM ONCOLOGIA MULTIDISCIPLINAR

Profa. MSc. Juliana Mendes Brandão

FOLHA DE APROVAÇÃO

Nome: LIMA, Tatiany Lisiére Brandão Künzler

Título: Proposta de intervenção multidisciplinar com uso do livro “Flor da Raiz Vermelha” como recurso para comunicação do diagnóstico e adesão ao tratamento do paciente infanto-juvenil com câncer.

Trabalho de conclusão de curso apresentado à Faculdade Pernambucana de Saúde para obtenção do título de Especialista em Oncologia Multidisciplinar.

Aprovada em: ___/___/___

Banca Examinadora

Prof(a). Esp. Kelly Lins Serafim

Instituição: Faculdade Pernambucana de Saúde - FPS

Assinatura: _____

Prof(a). MSc. Juliana Mendes Brandão

Instituição: Faculdade Pernambucana de Saúde - FPS

Assinatura: _____

Prof(a). Esp. Sandra Maria Asfora Hazin

Instituição: Faculdade Pernambucana de Saúde - FPS

Assinatura: _____

DEDICATÓRIA

Dedico este estudo aos meus queridos avós Magal e Cari (*in memoriam*) que sempre acompanharam, incentivaram e torceram por mim, eternizando essa passagem como exemplos de dedicação, perseverança, Fé e Amor.

AGRADECIMENTOS

Agradeço imensamente a Deus pela oportunidade da tomada de consciência, pelas oportunidades diárias de ressignificar minha vida, por me capacitar e por tornar o ato de agradecer uma constante em minha vida.

Agradeço ao meu Mentor Espiritual pela companhia e cobrança constantes; pelos 'sopros' de Esperança e pela paciência.

Agradeço a minha avó Mene por estar sempre presente. Por acreditar em mim e amar-me incondicionalmente.

Agradeço aos meus pais, em especial à minha mãe pelas palavras sábias, pacientes e confortantes. Por tanto Amor emanado.

Agradeço ao meu companheiro de vida Henrique pela paciência de todo dia, pelos cuidados, por respeitar minhas decisões e pelo incentivo constante.

Agradeço aos meus familiares e amigos pela torcida e compreensão.

Agradeço à minha amiga e orientadora Kelly pela disponibilidade e pelos aprendizados.

Agradeço aos meus companheiros de turma por compartilharem comigo seus conhecimentos, suas experiências e seu amor pela oncologia.

Agradeço aos profissionais que espalham em suas práticas minhas sementes de Fé e Esperança.

A todas as pessoas que ao longo da minha trajetória e das formas mais diversas contribuíram para o desenvolvimento da minha consciência.

I have a dream, a fantasy
To help me through reality
And my destination makes it worth the while
Pushing through the darkness still another mile
I believe in angels
Something good in everything I see
I believe in angels
When I know the time is right for me
I'll cross the stream - I have a dream

ABBA

RESUMO

LIMA, T. L. B. K. Proposta de Intervenção Multidisciplinar com uso do livro “Flor da Raiz Vermelha” como Recurso para Comunicação do Diagnóstico e Adesão ao Tratamento do Paciente Infanto-juvenil com Câncer. 2016. 54f. Trabalho de conclusão de curso. Faculdade Pernambucana de Saúde, Recife, Pernambuco, Brasil.

O câncer infanto-juvenil requer do profissional da saúde estratégias para lidar com a demanda biopsicossocial do paciente acometido. Os aspectos psicossociais precisam ser considerados durante o processo de tratamento como forma de garantir ao paciente uma assistência integral e individualizada. Neste sentido, o trabalho apresenta uma proposta de intervenção com o uso do livro “Flor da Raiz Vermelha” como recurso multidisciplinar para auxiliar na comunicação do diagnóstico e contribuir para adesão ao tratamento do paciente oncológico infanto-juvenil. Trata-se de uma ficção infantil que a partir do relato do processo de tratamento oncológico, aborda de maneira lúdica os medos e angústias de uma flor que adoeceu. Através do uso de um recurso que promova a comunicação adequada ao público infanto-juvenil é possível minimizar os impactos do diagnóstico e facilitar a adesão ao tratamento oncológico, oferecendo ao paciente, meios de melhor compreender o processo de adoecimento e tratamento que são pontos-chave para a melhora da qualidade de vida do paciente na busca pelo restabelecimento de sua saúde.

Palavras-chave: Câncer. Assistência Integral à Saúde. Narrativas.

ABSTRACT

LIMA, T. L. B. K. Proposal for Multidisciplinary Intervention using the book “Flor da Raiz Vermelha” as a resource for Diagnosis Communication and Adherence to Treatment of children and adolescents cancer patient. 2016. 54f. Final Paper. Pernambuco College Health, Recife, Pernambuco, Brazil.

Cancer in children and adolescents requires strategies from the health professionals to cope with the biopsychosocial demands of the patient. The psychosocial aspects need to be considered during the treatment process as a way to assure to the patient an integrated and individual assistance. This paper presents an intervention proposal using the book “Flor da Raiz Vermelha” (“The Red Rooted Flower”, unpublished in English) as a multidisciplinary resource to assist the diagnosis communication and the adherence to the treatment of children and adolescents oncologic patients. The book is a children’s fiction, and from an oncologic treatment narrative, approaches in a ludic way the fears and distresses of a flower that fell ill. By the means of a resource that promotes proper communication to the children and adolescents public, it is possible to reduce the diagnosis impact and facilitate the adherence to the oncologic treatment, offering for the patient better ways to comprehend the illness process and treatment, which are key ways to improve the life quality in seek of restoring their health.

Keywords: Neoplasms. Comprehensive Health Care. Narratives.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	12
2	OBJETIVOS	15
2.1	Geral	15
2.2	Específicos	15
3	METODOLOGIA	16
4	RESULTADOS E DISCUSSÃO	17
	PROPOSTA DE INTERVENÇÃO MULTIDISCIPLINAR COM USO DO LIVRO “FLOR DA RAIZ VERMELHA” COMO RECURSO PARA COMUNICAÇÃO DO DIAGNÓSTICO E ADESÃO AO TRATAMENTO DO PACIENTE INFANTO-JUVENIL COM CÂNCER	17
	RESUMO	17
	ABSTRACT	18
	INTRODUÇÃO	19
	MÉTODOS	21
	RESULTADOS E DISCUSSÃO	22
	REFERENCIAL TEÓRICO	22
	PROPOSTA DE INTERVENÇÃO	24
	CONCLUSÃO	35
	REFERÊNCIAS	37
5	CONCLUSÕES	40
6	REFERÊNCIAS	41
	ANEXO	44
	Instruções para autores - Revista Brasileira de Cancerologia (RBC)	44

1 INTRODUÇÃO

Nos países em desenvolvimento, o câncer infanto-juvenil é responsável pela principal causa de morte por doença nessa população ¹. Diferente do câncer no adulto, o câncer infanto-juvenil que é considerado raro – representa de 2% a 3% de todos os tipos de câncer – apresenta particularidades quanto aos sítios primários, origens histológicas, comportamentos e respostas clínicas ².

O câncer infanto-juvenil afeta geralmente as células do sistema sanguíneo e os tecidos de sustentação, devido a sua natureza embrionária. Nos adolescentes, os tipos histológicos são mais semelhantes aos que ocorrem na criança do que os que ocorrem no adulto ³. De modo geral, os tipos mais comuns de câncer para criança e adolescente são as leucemias, os linfomas e os tumores de sistema nervoso central. As incidências desses tipos de câncer no Brasil variam de acordo com a faixa etária e a região do País, sendo as leucemias o tipo de câncer mais incidente em praticamente todas as faixas etárias e sexos ⁴.

Devido à inespecificidade dos sinais e sintomas do câncer infantil que dificultam a prevenção e retardam seu diagnóstico, a terapêutica tem sido a principal estratégia contra a doença. Os avanços no conhecimento da biologia molecular do câncer permitem melhor selecionar os quimioterápicos que combinados aos tratamentos de suporte, a experiência clínica das instituições e a padronização dos protocolos vem trazendo sensíveis aumentos das taxas de sobrevida dos pacientes ao longo dos últimos anos ¹.

As formas de tratamento para o câncer infantil são as mesmas que as do câncer no adulto: quimioterapia, cirurgia e radioterapia, indicados de acordo com o tipo da doença, fase do diagnóstico, localização e faixa etária do paciente, podendo acontecer de modo combinado ou isoladamente ^{1,5}. Novos paradigmas nos objetivos do tratamento oncológico apontam não mais apenas para manutenção de altas taxas de sobrevida, mas visam através de um tratamento integral ao paciente e sua família, proporcionar melhor qualidade de vida, menores taxas de recidiva e adaptação às sequelas da doença, evidenciando a necessidade da atuação multiprofissional desde o momento do diagnóstico ^{6,7}.

Já é sabido que uma doença não afeta somente os aspectos físicos de um indivíduo. Cabe ao profissional da saúde considerar a influência dos aspectos emocionais e mentais no que diz respeito à suscetibilidade e à recuperação de quaisquer doenças, atuando não só sob os aspectos físicos e os sintomas do paciente, mas considerando sua atitude emocional, suas crenças, sua habilidade em se recuperar e sua capacidade de resolver problemas emocionais. A recuperação do indivíduo é facilitada quando o mobilizamos em sua totalidade, em direção à saúde ⁵.

Na área da saúde a comunicação pode ser utilizada como instrumento de ação sobre o outro, oferecendo ao profissional a possibilidade de ajudar o paciente a atuar sob seu contexto e modificar suas ações, direcionando-o em prol do seu equilíbrio psicológico e físico ⁸. Porém, quando se trata de comunicar notícias ruins como o diagnóstico de doenças crônicas ou progressivas, estabelecer essa comunicação pode ser uma situação de difícil enfrentamento para o paciente, uma vez que o diagnóstico do câncer frequentemente causa dúvidas, medos, comprometimentos e fragilidades ^{9, 10}.

O resultado da eficácia no processo de comunicação com o paciente depende da forma como as informações são transmitidas e da sua adequação ao nível de desenvolvimento cognitivo e emocional do paciente, repercutindo diretamente na adesão ao tratamento ^{2, 11}. A comunicação deve esclarecer pontos a respeito da natureza da doença, o tratamento, os efeitos colaterais, sobre possíveis dores e desconfortos e sobre as possibilidades de cura, pontos que ajudarão ao paciente infanto-juvenil melhor compreender a doença e suas reações a ela, bem como estreitar as relações com sua família e com a equipe ^{7, 12}.

Como estratégias para uma comunicação do diagnóstico adequada, o profissional deve considerar as necessidades e especificidades de cada público. As estratégias comumente utilizadas envolvem recursos lúdicos como brinquedos e jogos, o pensamento simbólico e desenhos, capazes de alcançar o público infanto-juvenil e ajudar o paciente a elaborar as notícias e situações difíceis ^{11, 13}. O uso das narrativas como recurso direcionado ao público infanto-juvenil vem sendo explorado na literatura em diversas áreas como possibilidade para exploração de sentimentos e auxiliando nas resoluções de conflitos. Deste modo, as histórias podem ser utilizadas no brincar, promovendo a reconstrução e a ressignificação de experiências ¹⁴.

Seja pela cronicidade da doença, pelos longos períodos de internamentos, pela toxicidade do tratamento, pelos impactos físicos, sociais e psicológicos, o paciente oncológico necessita de uma assistência integral e individualizada, possível apenas com a participação de uma equipe multidisciplinar ^{7, 15, 16}. Neste sentido atua o terapeuta ocupacional, que por meio da atividade, auxilia o paciente oncológico na adaptação às mudanças físicas, cognitivas, sociais, emocionais trazidas pela doença, bem como no controle dos sintomas e na manutenção de suas capacidades e potencialidades, visando a melhoria da qualidade de vida para os sujeitos envolvidos no tratamento ^{16, 17}.

2 OBJETIVOS

2.1 Geral

O objetivo deste projeto é desenvolver uma proposta de intervenção com o uso do livro “Flor da Raiz Vermelha” como recurso multidisciplinar para auxiliar na comunicação do diagnóstico e contribuir para adesão ao tratamento do paciente oncológico infanto-juvenil.

2.2 Específicos

Discutir o impacto do diagnóstico do câncer na criança e adolescente.

Discutir os fatores que contribuem para adesão ao tratamento por parte da criança e/ou adolescente com câncer.

Descrever o recurso e identificar seus potenciais objetivos terapêuticos.
Contribuir com informações para atuação multiprofissional em práticas oncológicas.

3 METODOLOGIA

O presente trabalho trata-se de uma proposta de intervenção, que tem como foco a comunicação do diagnóstico e adesão ao tratamento para o público infanto-juvenil em processo de admissão para tratamento oncológico.

Inicialmente foi realizada uma pesquisa bibliográfica na base de dados da Scientific Electronic Library Online (SciELO), Bireme, Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências em Saúde (LILACS), livros e periódicos, além de outros sítios eletrônicos relacionados como o Ministério da Saúde, o Instituto Nacional do Câncer, utilizando os seguintes descritores: Oncologia, Adesão ao tratamento, Diagnóstico, Efeitos psicossociais da doença, Cuidado da criança.

Após a pesquisa, foi elaborada uma proposta de intervenção baseada na utilização do livro infanto-juvenil “Flor da Raiz Vermelha” como recurso terapêutico multidisciplinar, correlacionando os assuntos abordados na narrativa com os assuntos levantados na literatura, no intuito de minimizar os impactos da revelação do diagnóstico do câncer para corroborar com adesão ao tratamento da criança e/ou adolescente com câncer.

O livro é uma ficção infantil, de produção independente, escrito a partir da experiência pessoal da autora que relata a partir de uma linguagem metafórica, o processo vivenciado durante seu tratamento oncológico, abordando os medos e angústias de uma flor que adoeceu. A publicação é disponibilizada gratuitamente ao paciente no momento de sua admissão no serviço. Sua tiragem foi restrita, inclusive para comercialização. Faz parte de um projeto de educação continuada iniciado em 1994, entre instituições de saúde de Pernambuco-Brasil e Memphis-Tennessee, envolvidas no processo de assistência.

Na perspectiva de aumentar o acesso ao material e disponibiliza-lo para uso com fins terapêuticos, foram incluídas 12 ilustrações do livro que abordam as situações do processo de adoecimento e tratamento do personagem ao longo do enredo – com a devida autorização dos autores.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

PROPOSTA DE INTERVENÇÃO MULTIDISCIPLINAR COM USO DO LIVRO “FLOR DA RAIZ VERMELHA” COMO RECURSO PARA COMUNICAÇÃO DO DIAGNÓSTICO E ADESÃO AO TRATAMENTO DO PACIENTE INFANTO-JUVENIL COM CÂNCER.

PROPOSAL FOR MULTIDISCIPLINARY INTERVENTION USING THE BOOK “FLOR DA RAIZ VERMELHA” AS A RESOURCE FOR DIAGNOSIS COMMUNICATION AND ADHERENCE TO TREATMENT OF CHILDREN AND ADOLESCENTS CANCER PATIENT

PROP. INT. MULT. COM LIV. “FLOR DA RAIZ VERMELHA” COMO REC. PARA COMUN. DO DIAG. E ADESÃO AO TRAT. DO PAC. INF-JUVENIL COM CÂNCER.

Tatiany Lisiére Brandão Künzler Lima¹; Kelly Lins Serafim².

RESUMO: O câncer infanto-juvenil requer do profissional da saúde estratégias para lidar com a demanda biopsicossocial do paciente acometido. Os aspectos psicossociais precisam ser considerados durante o processo de tratamento como forma de garantir ao paciente uma assistência integral e individualizada. Neste sentido, o trabalho apresenta uma proposta de intervenção com o uso do livro “Flor da Raiz Vermelha” como recurso multidisciplinar para auxiliar na comunicação do diagnóstico e contribuir para adesão ao tratamento do paciente oncológico infanto-juvenil. Trata-se de uma ficção infantil que a partir do relato do processo de tratamento oncológico, aborda de maneira lúdica os medos e angústias de uma flor que adoeceu. Através do uso de um recurso que promova a comunicação adequada ao público infanto-juvenil é possível minimizar os impactos do diagnóstico e facilitar a adesão ao tratamento oncológico, oferecendo ao paciente, meios de melhor compreender o processo de

adoecimento e tratamento que são pontos-chave para a melhora da qualidade de vida do paciente na busca pelo restabelecimento de sua saúde.

Palavras-chave: Criança. Adolescente. Câncer. Assistência Integral à Saúde. Narrativas.

ABSTRACT: Cancer in children and adolescents requires strategies from the health professionals to cope with the biopsychosocial demands of the patient. The psychosocial aspects need to be considered during the treatment process as a way to assure to the patient an integrated and individual assistance. This paper presents an intervention proposal using the book “Flor da Raiz Vermelha” (“The Red Rooted Flower”, unpublished in English) as a multidisciplinary resource to assist the diagnosis communication and the adherence to the treatment of children and adolescents oncologic patients. The book is a children’s fiction, and from an oncologic treatment narrative, approaches in a ludic way the fears and distresses of a flower that fell ill. By the means of a resource that promotes proper communication to the children and adolescents public, it is possible to reduce the diagnosis impact and facilitate the adherence to the oncologic treatment, offering for the patient better ways to comprehend the illness process and treatment, which are key ways to improve the life quality in seek of restoring their health.

Key words: Child. Adolescent. Neoplasms. Comprehensive Health Care. Narratives.

¹ Terapeuta Ocupacional da Oncologia Pediátrica do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira (IMIP). Recife (PE), Brasil. *E-mail:* tatianyb.to@gmail.com

² Terapeuta Ocupacional. Professora substituta do curso de Terapia Ocupacional da UFPE. Recife (PE), Brasil. *E-mail:* kellylinsserefim@gmail.com

Endereço de Correspondência: Tatiany Lisiére Brandão Künzler Lima. Setor de Oncologia Pediátrica do IMIP. Rua dos Coelhos, 300 - Boa Vista – Recife (PE) – Brasil. CEP 50070-550.

INTRODUÇÃO

Nos países em desenvolvimento, o câncer infanto-juvenil é responsável pela principal causa de morte por doença na população entre 1 e 19 anos ¹. Diferente do câncer no adulto, o câncer infanto-juvenil que é considerado raro – representa de 2% a 3% de todos os tipos de câncer – apresenta particularidades quanto aos sítios primários, origens histológicas, comportamentos e respostas clínicas ². Afeta geralmente as células do sistema sanguíneo e os tecidos de sustentação, devido a sua natureza embrionária ³.

De modo geral, os tipos mais comuns de câncer para criança e adolescente são as leucemias, os linfomas e os tumores de sistema nervoso central, e as incidências desses tipos de câncer no Brasil variam de acordo com a faixa etária e a região do País, sendo as leucemias o tipo de câncer mais incidente em praticamente todas as faixas etárias e sexos ⁴.

Devido à inespecificidade dos sinais e sintomas do câncer infantil que dificultam a prevenção e retarda seu diagnóstico, a terapêutica tem sido a principal estratégia contra a doença. Os avanços no conhecimento da biologia molecular do câncer permitem melhor selecionar os quimioterápicos que combinado aos tratamentos de suporte, a experiência clínica das instituições e a padronização dos protocolos vem trazendo sensíveis aumentos das taxas de sobrevida dos pacientes ao longo dos últimos anos ¹.

As formas de tratamento para o câncer infantil são as mesmas que as do câncer no adulto: quimioterapia, cirurgia e radioterapia, indicados de acordo com o tipo da doença, fase do diagnóstico, localização e faixa etária do paciente, podendo acontecer de modo combinado ou isoladamente ^{1,5}. Novos paradigmas nos objetivos do tratamento oncológico apontam não mais apenas para manutenção de altas taxas de sobrevida, mas visa através de um tratamento integral ao paciente e sua família, proporcionar melhor qualidade de vida, menores taxas de recidiva e adaptação às sequelas da doença, evidenciando a necessidade da atuação multiprofissional desde o momento do diagnóstico ^{6,7}.

Já é sabido que uma doença não afeta somente os aspectos físicos de um indivíduo. Cabe ao profissional da saúde considerar a influência dos aspectos emocionais e mentais no que diz respeito à suscetibilidade e à recuperação de quaisquer doenças, atuando não só sob os aspectos físicos e os sintomas do paciente, mas considerando sua atitude emocional, suas crenças, sua habilidade em se recuperar e sua capacidade de resolver problemas emocionais. A recuperação do indivíduo é facilitada quando o mobilizamos em sua totalidade, em direção à saúde ⁵.

Na área da saúde a comunicação pode ser utilizada como instrumento de ação sobre o outro, oferecendo ao profissional a possibilidade de ajudar o paciente a atuar sob seu contexto e modificar suas ações, direcionando-o em prol do seu equilíbrio psicológico e físico ⁸. Porém, quando se trata de comunicar notícias ruins como o diagnóstico de doenças crônicas ou progressivas, estabelecer essa comunicação pode ser uma situação de difícil enfrentamento para o paciente, uma vez que o diagnóstico do câncer frequentemente causa dúvidas, medos, comprometimentos e fragilidades ^{9,10}.

O resultado da eficácia no processo de comunicação com o paciente depende da forma como as informações são transmitidas e da sua adequação ao nível de desenvolvimento cognitivo e emocional do paciente, repercutindo diretamente na adesão ao tratamento ^{2,11}. A comunicação deve esclarecer pontos a respeito da natureza da doença, o tratamento, os efeitos colaterais, sobre possíveis dores e desconfortos e sobre as possibilidades de cura, pontos que ajudarão ao paciente infanto-juvenil melhor compreender a doença e suas reações a ela, bem como estreitar as relações com sua família e com a equipe ^{7,12}.

Como estratégias para uma comunicação do diagnóstico adequada, o profissional deve considerar as necessidades e especificidades de cada público. As estratégias comumente utilizadas envolvem recursos lúdicos como brinquedos e jogos, o pensamento simbólico e desenhos, capazes de alcançar o público infanto-juvenil e ajudar o paciente a elaborar as notícias e

situações difíceis ^{11, 13}. O uso das narrativas como recurso direcionado ao público infanto-juvenil vem sendo explorado na literatura em diversas áreas como possibilidade para exploração de sentimentos e auxiliando nas resoluções de conflitos. Deste modo, as histórias podem ser utilizadas no brincar, promovendo a reconstrução e a ressignificação de experiências ¹⁴.

Seja pela cronicidade da doença, pelos longos períodos de internamentos, pela toxicidade do tratamento, pelos impactos físicos, sociais e psicológicos, o paciente oncológico necessita de uma assistência integral e individualizada, possível apenas com a participação de uma equipe multidisciplinar ^{7, 15, 16}. Neste sentido atua o terapeuta ocupacional, que por meio da atividade, auxilia o paciente oncológico na adaptação às mudanças físicas, cognitivas, sociais, emocionais trazidas pela doença, bem como no controle dos sintomas e na manutenção de suas capacidades e potencialidades, visando a melhoria da qualidade de vida para os sujeitos envolvidos no tratamento ^{16, 17}.

Assim, este artigo tem o objetivo de desenvolver uma proposta de intervenção com o uso do livro “Flor da Raiz Vermelha” como recurso multidisciplinar para auxiliar na comunicação do diagnóstico e contribuir para adesão ao tratamento do paciente oncológico infanto-juvenil.

MÉTODOS

Trata-se de uma proposta de intervenção, que tem como foco a comunicação do diagnóstico para o público infanto-juvenil em processo de admissão para tratamento oncológico que se dará através de informações a cerca do processo de adoecimento e tratamento, a partir da utilização da narrativa infanto-juvenil “Flor da Raiz Vermelha” como recurso terapêutico multidisciplinar.

Após a escolha do recurso, foi realizada uma pesquisa bibliográfica na base de dados da Scientific Eletronic Library Online (SciELO), Bireme, Literatura Latino-Americana e do

Caribe em Ciências em Saúde (LILACS), livros e periódicos, além de outros sítios eletrônicos relacionados como o Ministério da Saúde, o Instituto Nacional do Câncer, utilizando os seguintes descritores: Oncologia, Adesão ao tratamento, Diagnóstico, Efeitos psicossociais da doença, Cuidado da criança, como forma de correlacionar os assuntos abordados na narrativa com os assuntos levantados na literatura.

O livro é uma ficção infantil, de produção independente, escrito a partir da experiência pessoal da autora que relata a partir de uma linguagem metafórica, o processo vivenciado durante seu tratamento oncológico, abordando os medos e angústias de uma flor que adoeceu.

A publicação referida é disponibilizada gratuitamente ao paciente no momento de sua admissão no serviço. Sua tiragem foi restrita, inclusive para comercialização, e faz parte de um projeto de educação continuada iniciado em 1994, entre instituições de saúde de Pernambuco-Brasil e Memphis-Tennessee, envolvidas no processo de assistência.

Na perspectiva de aumentar o acesso ao material e disponibiliza-lo para uso com fins terapêuticos, foram incluídas 12 ilustrações do livro que abordam as situações do processo de adoecimento e tratamento do personagem ao longo do enredo – com a devida autorização dos autores.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

REFERENCIAL TEÓRICO

O impacto do diagnóstico das doenças crônicas no universo da criança e do adolescente diz respeito ao conhecimento de toda uma nova e difícil realidade. Saber que tem câncer implica lidar com o estigma social da doença, preocupações com a morte e finitude, com adaptação a novas rotinas de cuidado, com perdas e rupturas sociais, econômicas e culturais, lidar com termos desconhecidos e procedimentos invasivos e dolorosos, com possíveis e constantes interações, novas sensações e sentimentos^{2, 12, 18}.

Independente da idade e da capacidade cognitiva de compreender a realidade, a criança e o adolescente são capazes de perceber que algo de importante e ameaçador está acontecendo^{18,19}. A revelação do diagnóstico permite ao paciente melhor compreender sua doença e sua nova realidade. Além disso, é importante para que este assuma papel ativo durante o tratamento, se beneficie de apoio social e se utilize de recursos psicossociais para melhor enfrentar à condição de cronicidade da doença^{2,12,20}.

Neste sentido vem se buscando estratégias para que a comunicação do diagnóstico seja efetiva e possibilite a compreensão da condição de saúde e as possibilidades de tratamento, uma vez que a forma como o paciente recebe a notícia poderá influenciar a relação do paciente com seu diagnóstico, afetar seus sintomas e comportamento, seu prognóstico, sua auto-percepção e suas relações sociais^{15,18}.

O profissional envolvido neste processo deve estar empenhado em favorecer essa comunicação, para que ela aconteça de forma clara, compreensível e adequada ao nível de compreensão da criança^{12,18}. Tendo em vista que a atuação do terapeuta ocupacional pode se dar durante todo o tratamento em Oncologia através de ações de prevenção, promoção da saúde e até de Cuidados Paliativos, estes profissionais estão capacitados para tratar os aspectos físicos, sensoriais e/ou emocionais e os impactos da hospitalização, seja do paciente ou de seus familiares¹⁷. Abre-se, então a possibilidade da intervenção do terapeuta ocupacional no sentido de promover meios de facilitar a comunicação do diagnóstico através do uso de recursos terapêuticos adequados, de esclarecimentos acerca da doença oncológica, dos tratamentos e consequências, auxiliando ao paciente a lidar com a situação após o recebimento do diagnóstico de câncer e contribuir para sua adesão ao tratamento.

A forma como o diagnóstico é recebido e interpretado, pelo paciente e seus familiares, reflete diretamente na adesão ao tratamento¹⁸. Estudos mostram que quanto mais cedo se promovem medidas para contribuir para adesão ao tratamento, maiores serão as chances de

que este comportamento seja mantido em longo prazo²¹. No entanto, os fatores determinantes para adesão ao tratamento dizem respeito não somente ao paciente, estando também relacionados com a doença, a relação médico-paciente e ao regime terapêutico adotado²².

Considerando a complexidade e a dinâmica desses determinantes, é imprescindível que o profissional ofereça meios para que o tratamento passe a ser entendido pela criança como um processo que vai além de uma cadeia de experiências dolorosas, mas principalmente como uma possibilidade de melhora e bem-estar do paciente²³. Neste sentido, expor com cuidado a realidade da situação, sem ocultar as informações desagradáveis, torna-se fator importante, uma vez que facilita o enfrentamento da criança e ajuda-a a superar as dificuldades amenizando sentimentos como confusão e ansiedade por não compreender o que está acontecendo²⁴.

Promover meios para que o paciente reconheça as mudanças e rupturas trazidas pela doença desde o momento do diagnóstico, permite que a criança e o adolescente sejam capazes de (re)significar sua experiência de adoecimento, e com isso assumir diante do tratamento uma postura de protagonismo e corresponsabilidade, garantindo o respeito à individualidade e singularidade do sujeito². Como recurso facilitador deste processo, propõe-se o uso do livro “Flor da Raiz Vermelha” que baseado na trajetória e vivência de um paciente oncológico, contribuirá com a descrição dos processos de adoecimento e tratamento a partir de uma linguagem lúdica, de fácil assimilação e interpretação capaz de aproximar o leitor/ouvinte da realidade do câncer infanto-juvenil.

PROPOSTA DE INTERVENÇÃO

A proposta de intervenção se orienta pelo referencial teórico, tendo como enfoque principal a comunicação do diagnóstico de câncer ao paciente infanto-juvenil através de um

recurso adequado à linguagem e compreensão deste público, como forma de contribuir para adesão ao tratamento.

O livro intitulado “Flor da Raiz Vermelha” contém 16 páginas com conteúdo narrativo e ilustrações dos personagens. Narra a história de uma flor que adoeceu após sentir fortes dores em sua raiz, e a partir de então evidencia o percurso desde a descoberta do diagnóstico, processo de tratamento, intercorrências até a cura do personagem²⁵.



Figura 1. Capa do livro.

O uso da narrativa como recurso, possibilita a criança e adolescente identificar-se com o enredo e os personagens, contribuindo para sua organização interna. A criança é capaz de usar a fantasia para auxiliar nas resoluções de conflitos, reconstruir-se e ressignificar suas experiências. Para o profissional, o uso da narrativa amplia as possibilidades de prestar um cuidado humanizado no contexto do sofrimento infantil, promovendo uma melhor adequação do paciente ao novo contexto de vida e frente ao adoecimento¹⁴.

De acordo com a idade do paciente, o profissional pode fazer a leitura da história ou até mesmo oferecer para que a leitura seja feita pelo próprio paciente ou acompanhante. Nestes casos é interessante que o profissional se coloque a disposição para esclarecer as dúvidas e contextualizar os acontecimentos.



Figura 2. Relata o cotidiano da personagem e momento inicial onde a flor começou a sentir os primeiros sintomas.

Sabe-se que o momento do diagnóstico traz angústias e ansiedade tanto ao paciente quanto seus familiares, uma vez que além de lidar com os sintomas da doença, preocupações com o futuro e o medo da morte, o paciente e seus familiares passarão a adaptar-se com a nova dinâmica e rotina^{18, 26}.

Caso as respostas ao tratamento ocorram de modo favorável diante da terapêutica, até o final do primeiro ano pode haver a normalização da rotina com a retomada de algumas das atividades escolares e sociais para o paciente, e de trabalho e reorganização das tarefas domésticas para os familiares²⁶.



Figura 3. Ilustra o agravamento dos sintomas e a preocupação dos cuidadores em tentar buscar assistência para melhorar o personagem.

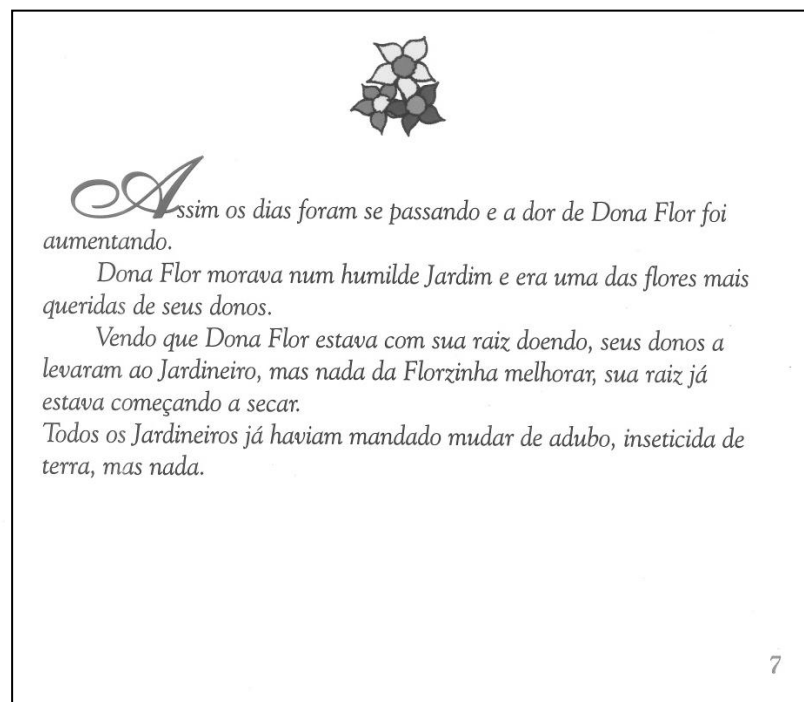


Figura 4. Fala da progressão dos sintomas e da dificuldade em se descobrir o real motivo da dor sentida pelo personagem.

O câncer na infância e adolescência costuma ter sintomas inespecíficos que dificultam

e por vezes retardam seu diagnóstico ¹. Pensando nisso, pode-se contextualizar junto ao paciente fazendo-o relembrar os primeiros sintomas que foram sentidos por ele, como forma de contribuir para que a este seja capaz de perceber e diferenciar dores, incômodos e reconhecer sensações desagradáveis que poderão ocorrer também ao longo do tratamento.



Figura 5. Aborda a questão da biopsia como procedimento necessário para confirmação do diagnóstico, e também do internamento hospitalar necessário para realizar este tipo de procedimento.

Além de lidar com o diagnóstico do câncer o paciente passa a conviver também com situações potencialmente estressantes e dolorosas, como os procedimentos invasivos e os efeitos colaterais das medicações. Além disso, em se tratando de uma doença crônica, requer tratamento de longa duração e com períodos de internações hospitalares que podem acontecer no início ou ao longo do tratamento ^{18, 26, 27}.

A partir deste ponto, como sugestão, pode-se contextualizar com o momento do tratamento em que o paciente se encontra, ou até mesmo abordar o fato de ser um tratamento

de longo prazo e por isso passível de futuras internações hospitalares, de acordo com a realidade do paciente.



Figura 6. Retrata o uso de cadeira de rodas, do gesso para imobilização e do uso de muletas devido à debilidade da personagem.

De acordo com a literatura, a trajetória percorrida pelo paciente até se chegar a um serviço especializado em oncologia, tem sido uma difícil experiência que pode vir a acarretar restrições físicas e psicológicas^{18, 26}. Pode-se pontuar com o paciente as mudanças e/ou restrições já percebidas por ele, bem como as possíveis mudanças e restrições que poderão ocorrer, de preferência a curto-médio prazo.



Figura 7. Representa o início do tratamento quimioterápico e seu efeito colateral mais evidente, a alopecia.

A toxicidade medicamentosa provocada pela quimioterapia traz diversos efeitos colaterais físicos e psicológicos que precisarão ser administrados pelo paciente. Dentre estes, a alopecia (queda dos cabelos) costuma ser o mais evidente, característico e impactante efeito colateral percebido, além de náuseas, vômitos, mucosite, diarreia e febre²⁸.

É importante que o paciente compreenda que estes efeitos são temporários e decorrentes do tratamento quimioterápico ou radioterápico (a depender do local onde incidirá a radiação), porém extremamente necessários para sua recuperação. Cabe neste momento, salientar sobre os possíveis efeitos colaterais do tratamento que o paciente poderá vir a sentir a curto-médio prazo.

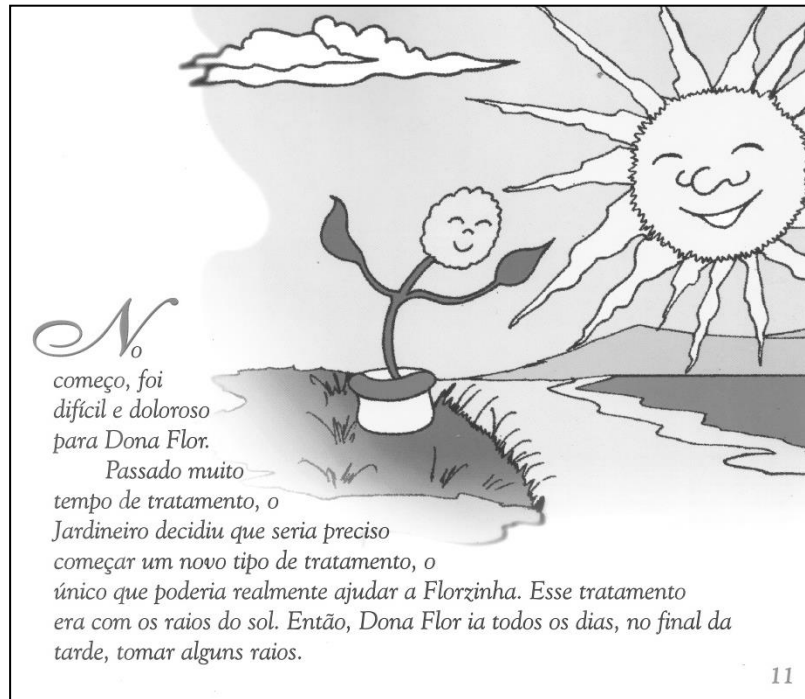


Figura 8. Ilustração metafórica do que seria o tratamento radioterápico. Note-se que aqui a flor aparece sem pétalas, caracterizando-a careca.

A radioterapia é uma modalidade terapêutica por radiação localizada ou regionalizada, potencialmente capaz de destruir células tumorais, que pode ser indicada como forma exclusiva ou associada a outros métodos terapêuticos. Durante o tratamento pode ser utilizada com fins curativo, remissivo, profilático ou paliativo. À depender do local de aplicação pode ocasionar efeitos colaterais como leucopenia e mucosite, e até mesmo sequelas como lesões na pele, perdas de movimento, dificuldades de aprendizagem e na memória²⁹.

É indispensável comunicar ao paciente sobre as possibilidades terapêuticas para seu tratamento de maneira adequada ao seu nível de compreensão, como forma de prevenir a recusa e não cooperação do paciente durante o tratamento¹⁸. Cabe aqui, explicar ao paciente quais as modalidades de tratamento elegidas de acordo com a especificidade do seu caso.



Figura 9. Elucida a importância do apoio dos familiares e amigos durante o processo de tratamento. Note-se que aqui a transitoriedade do efeito colateral da queda de cabelos.

Desde o diagnóstico acontecem mudanças significativas que afetam a unidade familiar e as relações entre os familiares¹⁸. Além disto, as redes de apoio que podem contribuir para melhora do paciente e diminuição da ansiedade podem vir da sua própria família, das amizades estabelecidas antes da doença, da equipe de saúde, estar ligadas a religião e as crenças e até mesmo vir dos familiares de outros pacientes^{26, 27}.

É interessante neste momento identificar junto à criança quem é sua rede de apoio, quem são as pessoas que poderão estar mais próximas durante o tratamento, como forma de fortalecer estes vínculos, bem como identificar os possíveis vínculos com a equipe de assistência.



Figura 10. Alusão à infecção oportunista.

Outro efeito bastante comum do tratamento quimioterápico diz respeito à diminuição dos níveis de hemoderivados (plaquetas, glóbulos vermelhos e leucócitos) que podem contribuir para neutropenia, aumentando a vulnerabilidade do paciente a infecções oportunistas²⁸.

Como forma de diminuir o risco a infecções, é necessário reforçar os cuidados com a higiene pessoal, ambiente doméstico, objetos de uso frequente (ex: brinquedos), preparos durante alimentação, cuidados com higiene bucal, contato com pessoas com doenças infectocontagiosas e cautela ao frequentar lugares com aglomerações de pessoas²⁷. Tornar a criança e o adolescente em tratamento cientes destas medidas é torna-los corresponsáveis pela manutenção da sua saúde, contribuindo para o sucesso do tratamento.



Figura 11. A personagem principal (flor) aparece restabelecida da doença e junto aos demais personagens que participaram do processo de tratamento.

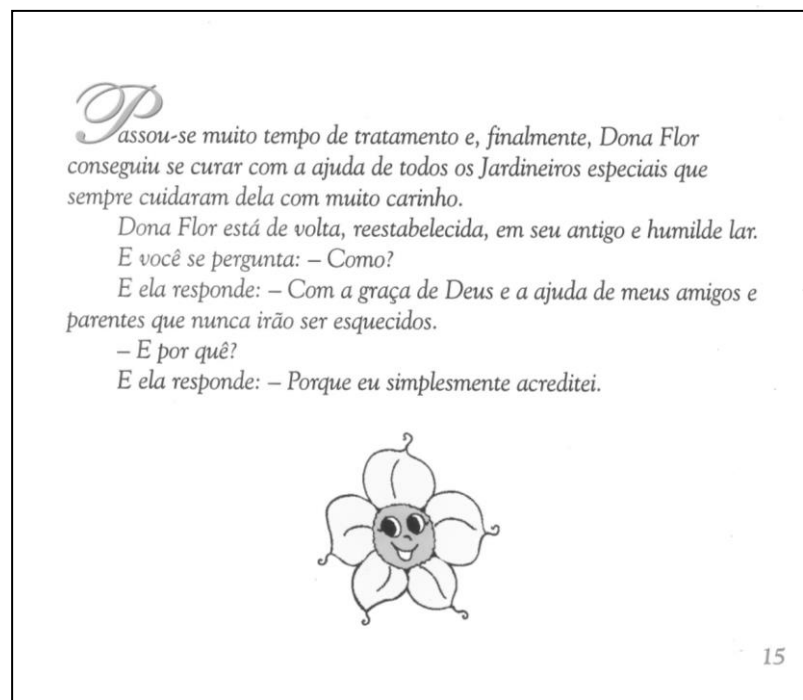


Figura 12. Fechamento da narrativa literária que transmite uma mensagem de esperança e possibilidade de cura.

Atualmente a literatura mostra que cerca de 70% dos casos de câncer diagnosticados e tratados em centros especializados tem possibilidade de cura ^{18, 26}. Além da terapêutica utilizada para o enfrentamento à doença oncológica, estudos vem mostrando cada vez mais que fatores como a espiritualidade contribuem significativamente para o enfrentamento da doença, uma vez que corrobora para atribuição de significados às experiências vivenciadas por estes sujeitos ^{26, 30}.

Tendo em vista que o câncer pode causar comprometimentos relacionados ao bem-estar físico, emocional e espiritual, espera-se que os profissionais da equipe de saúde possam auxiliar os pacientes e familiares a recuperarem além da saúde física e psicológica, sua saúde existencial através do acolhimento, escuta, respeito e estímulo à manutenção de suas crenças³⁰. A atenção ao aspecto da espiritualidade torna-se cada vez mais necessária na prática de assistência à saúde como forma de contribuir para a assistência integral ao paciente oncológico.

Para que haja adesão ao tratamento, o paciente necessita entender, concordar e colaborar com as orientações médicas e da equipe, evidenciando com isso a relevância do vínculo terapêutico para colaboração do paciente durante o processo ^{31, 5}. Em consequência de todos estes fatores, espera-se o sucesso da terapia proposta, o controle da doença e a cura.

CONCLUSÃO

Os profissionais da saúde necessitam se apropriar cada vez mais de métodos para alcançar o público infanto-juvenil que se encontra em processo de adoecimento, como forma de prestar a estes uma assistência cada vez mais humanizada, individualizada e garantir o cuidado integral ao paciente oncológico e suas demandas tão diversificadas. O terapeuta ocupacional como parte da equipe de assistência oncológica e envolvido no processo de tratamento

contribui para o resgate da identidade do indivíduo, de suas capacidades e potencialidades criando possibilidades através das atividades, para que o paciente mantenha-se ativo e autônomo, respeitando e apropriando-se da sua nova condição de saúde e de vida.

O recurso narrativo em questão facilita ao profissional de qualquer área da saúde a comunicar de forma sucinta sobre o processo de adoecimento, tratamento oncológico, sintomas e rede de apoio através de uma linguagem lúdica, simples e metafórica, forma eficaz de comunicação com o público infanto-juvenil que corrobora para minimizar os impactos negativos do diagnóstico e facilitar a adesão ao tratamento oncológico, oferecendo deste modo ao paciente, meios de melhor compreender seu processo de adoecimento e tratamento que são pontos-chave para a melhora da qualidade de vida do paciente na busca pelo restabelecimento de sua saúde.

Os fatores limitantes para utilização do recurso dizem respeito ao número de exemplares encontrados para comercialização e utilização, assim como ao fato de que o curso do tratamento de alguns tipos de câncer, como por exemplo, as leucemias que acontecem de forma diferente das etapas que aparecem na narrativa. Deste modo, faz-se necessário disponibilizar um maior número de exemplares do livro, bem como a sensibilidade do profissional que o está utilizando para pontuar junto à criança e/ou adolescente as possíveis diferenças e singularidades encontradas no processo. Sugerem-se estudos posteriores para confirmar a efetividade do uso do recurso.

REFERÊNCIAS

- 1 Instituto Nacional de Câncer. Câncer da criança e adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade. 2008 [acesso em 2016 Mar 14]. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cancer_crianca_adolescente_brasil.pdf.
- 2 Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente. Instituto Nacional de Câncer, Instituto Ronald McDonald. Rio de Janeiro: INCA; 2009.
- 3 Instituto Nacional do Câncer. Particularidades do câncer infantil. 2008 [acesso em 2016 Mar 14]. Disponível em: http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=343.
- 4 Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional do Câncer. Coordenação de Prevenção e Vigilância. A situação do câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA; 2006.
- 5 Fundação do Desenvolvimento Administrativo. Programa de Formação de Profissionais de Nível Técnico para a Área da Saúde no Estado de São Paulo. Curso de especialização profissional de nível técnico em enfermagem - livro do aluno: oncologia. 1ª ed. São Paulo: FUNDAP; 2011.
- 6 França MSJ. Atuação multidisciplinar no tratamento do paciente oncológico. Revista Onco&. 5; 1(27): abr./maio, 2015.
- 7 Sociedade Internacional de Oncologia Pediátrica. Comitê Pediátrico da Sociedade Brasileira de Psico-Oncologia. Orientações psicossociais em oncologia pediátrica. Brasil: SIOP; 2000.
- 8 Ferreira MIPR. A comunicação entre a equipe de saúde e o paciente em coma: dois mundos diferentes em interação [dissertação]. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina; 2000.
- 9 Motta TTD. A experiência cirúrgica de ressecção do câncer colorretal e suas consequências na perspectiva do paciente [dissertação]. Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo; 2013.
- 10 Gomes CHR, Silva PV, Mota FF. Comunicação do diagnóstico de câncer: análise do comportamento médico. Rev. bras. cancerol. 2009; 55(2): 139-43.
- 11 Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Coordenação Geral de Gestão Assistencial. Coordenação de Educação. Comunicação de notícias difíceis: compartilhando desafios na atenção à saúde. Rio de Janeiro: INCA; 2010.
- 12 Malta JDS, Schall VT, Modena CM. O momento do diagnóstico e as dificuldades

encontradas pelos oncologistas pediátricos no tratamento do câncer em Belo Horizonte. *Rev. bras. cancerol.* 2009; 55(1): 33-39.

13 Sadala MLA, Antônio ALO. Interagindo com a criança hospitalizada: utilização de técnicas e medidas terapêuticas. *Rev. latinoam. enferm.* 1995; 3(2): 93-106.

14 Lima TLBK, Lima Filho IA, Falcão IV. Possibilidades da narrativa como recurso terapêutico ocupacional. *Rev. Ocupación Humana.* 2014; 14(2): 23-36.

15 Silva VCE, Zago MMF. A revelação do diagnóstico de câncer para profissionais e pacientes. *Rev. bras. enferm.* 2005; 58(4): 476-80.

16 Servantes LF. *Terapia ocupacional: pesquisa e atuação em oncologia.* 1ª ed. Campo Grande: UCDB; 2002.

17 Othero MB (Org.). *Terapia Ocupacional – práticas em oncologia.* 1ª ed. São Paulo: Rocca; 2010.

18 Lanza LF, Valle ERM. Criança no tratamento final contra o câncer e seu olhar para o futuro. *Estud. psicol.* 2014; 2(31): 289-97.

19 Oliveira VZ et al. Comunicação do diagnóstico: implicações no tratamento de adolescentes doentes crônicos. *Psicol. estud.* 2004; 9(1): 9-17.

20 Guerra CPP, Seidl EMF. Crianças e adolescentes com HIV/Aids: revisão de estudos sobre revelação do diagnóstico, adesão e estigma. *Paideia.* 2009; 19(42): 59-65.

21 Mendonca MB, Ferreira EAP. Adesão ao tratamento da asma na infância: dificuldades enfrentadas por cuidadoras. *Rev. bras. cresc. desenvolv. hum.* 2005; 15(1): 56-68.

22 Brito AC. *Compreendendo a leucemia: a percepção da família sobre o diagnóstico e o tratamento da doença.* [dissertação]. Belo Horizonte: Universidade Federal de Minas Gerais; 2007.

23 Brum MV, Aquino GB. Estudo do impacto do tratamento do câncer infantil nos aspectos emocionais dos cuidadores de crianças com diagnóstico da doença. *Rev. cient. FAMINAS.* 2014; 10(2): 97-117.

24 Cruz MNS et al. A percepção do acompanhante de crianças com leucemia sobre a adesão da criança ao tratamento quimioterápico. *Lecturas, Educación Física y Deportes* [periódico na internet]. 2010 [acesso em 2016 mar 14]; 14(142): [aproximadamente 2 p.]. Disponível em: <http://www.efdeportes.com/efd142/adesao-da-crianca-ao-tratamento-quimioterapico.htm>.

25 Lima TLB. *Flor da Raiz Vermelha.* Recife: Cehope; 2001.

26 Beltrão, MRLR et al. Childhood cancer: maternal perceptions and strategies for coping with diagnosis. *J. Pediatr. (Rio J.)*. 2007; 83(6): 562-66.

27 Kohlsdorf M. Análise das estratégias de enfrentamento adotadas por pais de crianças e adolescentes em tratamento de leucemias. [dissertação]. Brasília: Universidade Federal de Brasília; 2008.

28 Lemos FA, Lima RAG, Mello DF. Assistência à criança e ao adolescente com câncer: a fase da quimioterapia intratecal. *Rev. latinoam. enferm.* 2004; 12(3): 485-93.

29 Instituto Nacional do Câncer. Coordenação de Programas de Controle do Câncer. Controle do câncer: uma proposta de integração ensino-serviço. 2 ed. Instituto Nacional de Câncer. Rio de Janeiro: PROONCO; 1993.

30 Valle ERM. O câncer na criança e as manifestações da espiritualidade. *Bol. soc. bras. psico-onc.* 2006 [acesso em 2016 Mai 08]. Disponível em: http://www.sbpso.org.br/boletim_Ano_III_-_Edicao_2_Marco_Abril_2006_.php.

31 Reis SKC. Concepções sobre o câncer e o seu tratamento no contexto hospitalar e escolar [Dissertação de Mestrado]. Santa Maria: Universidade Federal de Santa Maria; 2010.

5 CONCLUSÕES

Os profissionais da saúde necessitam se apropriar cada vez mais de métodos para alcançar o público infanto-juvenil que se encontra em processo de adoecimento, como forma de prestar a estes uma assistência cada vez mais humanizada, individualizada e garantir o cuidado integral ao paciente oncológico e suas demandas tão diversificadas. O terapeuta ocupacional como parte da equipe de assistência oncológica e envolvido no processo de tratamento contribui para o resgate da identidade do indivíduo, de suas capacidades e potencialidades criando possibilidades através das atividades, para que o paciente mantenha-se ativo e autônomo, respeitando e apropriando-se da sua nova condição de saúde e de vida.

O recurso narrativo em questão facilita ao profissional de qualquer área da saúde a comunicar de forma sucinta sobre o processo de adoecimento, tratamento oncológico, sintomas e rede de apoio através de uma linguagem lúdica, simples e metafórica, forma eficaz de comunicação com o público infanto-juvenil que corrobora para minimizar os impactos negativos do diagnóstico e facilitar a adesão ao tratamento oncológico, oferecendo deste modo ao paciente, meios de melhor compreender seu processo de adoecimento e tratamento que são pontos-chave para a melhora da qualidade de vida do paciente na busca pelo restabelecimento de sua saúde.

Os fatores limitantes para utilização do recurso dizem respeito ao número de exemplares encontrados para comercialização e utilização, assim como ao fato de que o curso do tratamento de alguns tipos de câncer, como por exemplo, as leucemias, acontecem de forma diferente das etapas que aparecem na narrativa. Deste modo, faz-se necessário disponibilizar um maior número de exemplares do livro, bem como a sensibilidade do profissional que o está utilizando para pontuar junto à criança e/ou adolescente as possíveis diferenças e singularidades encontradas no processo. Sugerem-se estudos posteriores para confirmar a efetividade do uso do recurso.

6 REFERÊNCIAS

- 1 Instituto Nacional de Câncer (INCA). **Câncer da criança e adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade**. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cancer_crianca_adolescente_brasil.pdf>. Acessado em 14/03/16. 2008
- 2 BRASIL. Instituto Nacional de Câncer (INCA). **Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente**. Instituto Nacional de Câncer, Instituto Ronald Mcdonald. Rio de Janeiro: 2009. 114 p.
- 3 Instituto Nacional do Câncer (INCA). **Particularidades do Câncer Infantil**. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=343>. Acessado em: 14/03/16. 2008.
- 4 BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional do Câncer. Coordenação de Prevenção e Vigilância. **A situação do câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: 2006.
- 5 Fundação do Desenvolvimento Administrativo. Programa de Formação de Profissionais de Nível Técnico para a Área da Saúde no Estado de São Paulo. **Curso de especialização profissional de nível técnico em enfermagem - livro do aluno: oncologia**. 1. ed. São Paulo: 2011.
- 6 FRANÇA, Martha San Juan. Atuação multidisciplinar no tratamento do paciente Oncológico. **Revista Onco&**, a. 5, n. 27, abr./maio, 2015.
- 7 Sociedade Internacional de Oncologia Pediátrica (SIOP). Comitê Pediátrico da Sociedade Brasileira de Psico-Oncologia. **Orientações Psicossociais em Oncologia Pediátrica**. Brasil, 2000.
- 8 FERREIRA, Maria Irene Pires dos Reis. **A comunicação entre a equipe de saúde e o paciente em coma: dois mundos diferentes em interação**. 2000. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2000.
- 9 MOTTA, Talita Tavares Della Motta. 2013. **A experiência cirúrgica de ressecção do câncer colorretal e suas consequências na perspectiva do paciente**. Dissertação (Mestrado) - Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2013.
- 10 GOMES, Cláudio Henrique Rebello; SILVA, Patrícia Veloso; MOTA, Fernando Freitas. Comunicação do diagnóstico de Câncer: Análise do comportamento Médico. **Revista Brasileira de Cancerologia**. v. 55. n. 2. p. 139-143. 2009.

11 BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Coordenação Geral de Gestão Assistencial. Coordenação de Educação. **Comunicação de notícias difíceis: compartilhando desafios na atenção à saúde**. Rio de Janeiro: 2010. 206. p.

12 MALTA, Júlia Dias Santana; SCHALL, Virgínia Torre; MODENA, Celina Maria. O momento do Diagnóstico e as Dificuldades Encontradas pelos Oncologistas Pediátricos no Tratamento do Câncer em Belo Horizonte. **Revista Brasileira de Cancerologia**. v. 55. n. 1. p. 33-39. 2009.

13 SADALA, Maria Lúcia Araújo; ANTÔNIO, Ana Luiza de Oliveira. Interagindo com a criança hospitalizada: utilização de técnicas e medidas terapêuticas. **Revista Latinoamericana de Enfermagem**. Ribeirão Preto, v. 3, n. 2, p. 93-106, jul., 1995.

14 LIMA, Tatiany Lisière Brandão Künzler; FILHO, Ivo de Andrade Lima; FALCÃO, Ilka Veras. Possibilidades da Narrativa como Recurso Terapêutico Ocupacional. **Revista Ocupación Humana**, v.14, n. 2, p. 23-36, 2014.

15 SILVA, Valéria Costa Evangelista da; ZAGO, Márcia Maria Fontão. A revelação do diagnóstico de câncer para profissionais e pacientes. **Revista Brasileira de Enfermagem**. Brasília, v. 58, n. 4, p. 476-480, ago., 2005.

16 SERVANTES, Luciano Ferraz. **Terapia Ocupacional: Pesquisa e Atuação em Oncologia**. Campo Grande: UCDB, 2002. 100 p.

17 OTHERO, Marília Bense (Org.). **Terapia Ocupacional – práticas em Oncologia**. São Paulo: Rocca, 2010.

18 LANZA, Lara de Faria; VALLE, Elizabeth Ranier Martins do. Criança no tratamento final contra o câncer e seu olhar para o futuro. **Estudos de Psicologia**. Campinas , v. 2, n. 31, p. 289-297, abr.-jun., 2014.

19 OLIVEIRA, Viviane Ziebell de et al. Comunicação do diagnóstico: implicações no tratamento de adolescentes doentes crônicos. **Psicol. Estud.**, Maringá , v. 9, n. 1, p. 9-17, abr. 2004.

20 GUERRA, Camila Peixoto Pessoa; SEIDL, Eliane Maria Fleury. Crianças e adolescentes com HIV/Aids: revisão de estudos sobre revelação do diagnóstico, adesão e estigma. **Paideia**. Brasília, v. 19, n. 42, p. 59-65, jan.-abr., 2009.

21 MENDONÇA, Mariana B.; FERREIRA, Eleonora A. P.. Adesão ao tratamento da asma na infância: dificuldades enfrentadas por cuidadoras. **Rev. Bras. Crescimento Desenvolv. Hum.**, São Paulo , v. 15, n. 1, p. 56-68, abr. 2005 .

22 BRITO, Andrea Conceição. **Compreendendo a leucemia: a percepção da família sobre o diagnóstico e o tratamento da doença**. 2007. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2007.

23 BRUM, Monize Viana; AQUINO, Giselle Braga de. Estudo do impacto do tratamento do câncer infantil nos aspectos emocionais dos cuidadores de crianças com diagnóstico da doença. **Revista Científica da FAMINAS**, v. 10, n. 2, maio-ago. 2014.

24 CRUZ, Maria de Nazaré da Silva et al. A percepção do acompanhante de crianças com leucemia sobre a adesão da criança ao tratamento quimioterápico. **Lecturas, Educación Física y Deportes**, Buenos Aires, v. 14, n. 142, mar., 2010. Disponível em: <<http://www.efdeportes.com/efd142/adesao-da-crianca-ao-tratamento-quimioterapico.htm>>. Acessado em: 14/03/16. 2010.

25 LIMA, Tatianny Lisiére Brandão. **Flor da Raiz Vermelha**. Recife, Nacc/Cehope, 2001.

26 BELTRÃO, Marcela Rosa L. R. et al. Childhood cancer: maternal perceptions and strategies for coping with diagnosis. **J. Pediatr. (Rio J.)**, Porto Alegre, v. 83, n. 6, p. 562-566, dec. 2007.

27 KOHLSDORF, Marina. **Análise das estratégias de enfrentamento adotadas por pais de crianças e adolescentes em tratamento de leucemias**. 2008. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de Brasília, Brasília, 2008.

28 LEMOS, Fernanda Araújo; LIMA, Regina Aparecida Garcia de; MELLO, Débora Falleiros de. Assistência à criança e ao adolescente com câncer: a fase da quimioterapia intratecal. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 12, n. 3, p. 485-493, jun. 2004.

29 Instituto Nacional do Câncer (INCA). Coordenação de Programas de Controle do Câncer/PROONCO. **Controle do câncer: uma proposta de integração ensino-serviço**. Instituto Nacional de Câncer, PROONCO. Rio de Janeiro: 1993. 2 ed. 17 p.

30 VALLE, Elizabeth Ranier Martins do. O câncer na criança e as manifestações da espiritualidade. **Boletim da Sociedade Brasileira de Psico-Oncologia**. a. 3, ed. 2, mar./abr., 2006. Disponível em: < http://www.sbpo.org.br/boletim_Ano_III_-_Edicao_2_Marco_Abril_2006_.php>. Acessado em: 08/05/2016.

31 REIS, Solange Kapp C dos. **Concepções sobre o câncer e o seu tratamento no contexto hospitalar e escolar**. 2010. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, 2010.

ANEXO

Instruções para autores - Revista Brasileira de Cancerologia (RBC)