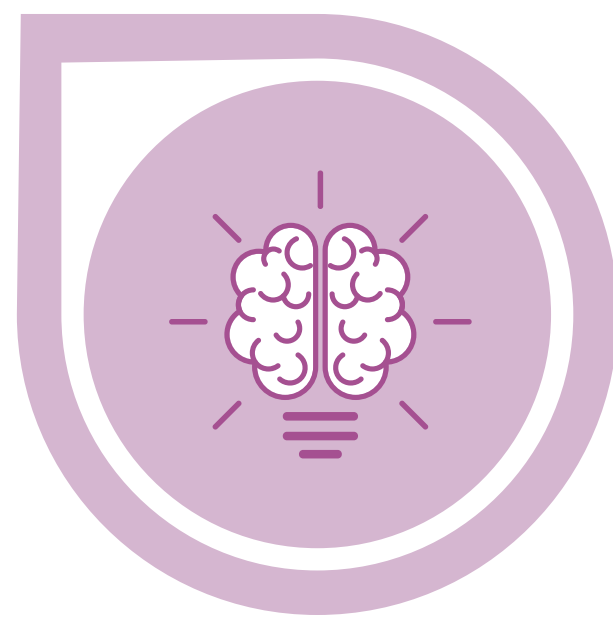


SOBREVIVENTES DE CÂNCER INFANTOJUVENIL NA AMÉRICA LATINA

Achados qualitativos para uma atenção centrada na experiência dos sobreviventes

Saúde mental: uma necessidade não atendida



As necessidades dos sobreviventes vão além do biomédico. Os sobreviventes relatam:

- Desejo de uma melhor comunicação.
- Maior apoio em saúde mental.

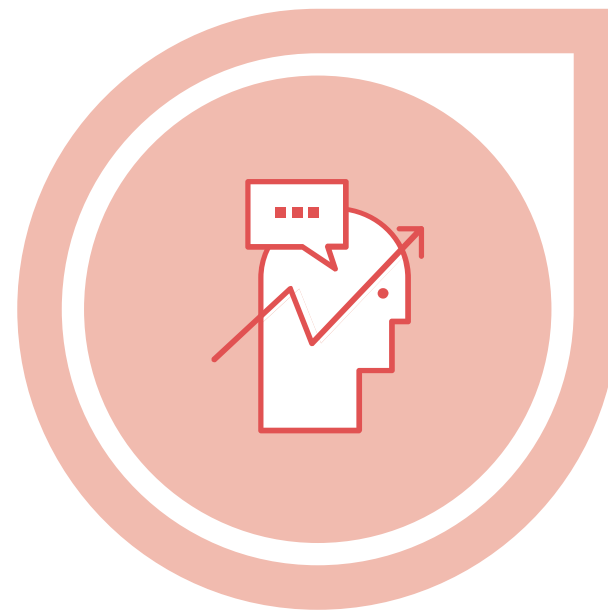


Integrar o cuidado psicossocial como parte do seguimento do sobrevivente deve ser um padrão de assistência na América Latina.

Os sobreviventes desenvolvem seus próprios “modelos explicativos”, que incluem aspectos biopsicossociais.



Incorporar as perspectivas dos sobreviventes na assistência e no seguimento favorecerá sua efetividade.



Os sobreviventes constroem ativamente a compreensão do seu processo

A dualidade da experiência da sobrevivência



Os sobreviventes costumam viver uma dualidade:

- A consciência dos riscos associados à história oncológica.
- O forte desejo de levar uma vida adulta “normal”.

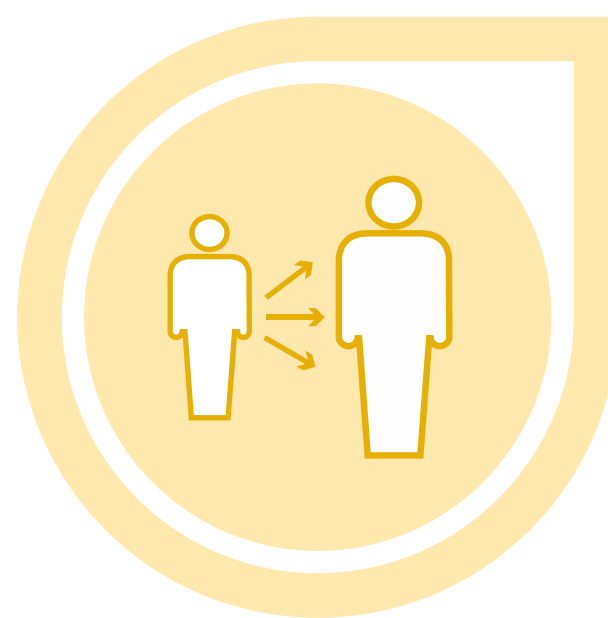


A atenção ao sobrevivente deve reconhecer e equilibrar ambas as realidades no cuidado.

- Muitos sobreviventes enfrentam dificuldades ao passar do sistema pediátrico para o de adultos. Há falta de profissionais capacitados nos efeitos tardios do câncer infantojuvenil.



Fortalecer os programas de transição permitirá proporcionar senso de continuidade e segurança aos sobreviventes.



A transição no sistema de saúde: pediatria-adultos

Aprendizados e recursos do sobrevivente



Muitos sobreviventes desenvolvem:

- Habilidades para a vida, propósito e crescimento pessoal.
- Desejo de usar sua experiência para acompanhar outros.



Promover vínculos entre sobreviventes e apoiar seus esforços de acompanhamento pode contribuir significativamente para o bem-estar emocional e o senso de significado.

Consórcio Latino-Americano de Sobrevivência do Câncer Infantil

Ana Carolina Izurrieta-Pacheco, Sara Perez-Jaume, and Anna Felip-Badicí (Hospital Sant Joan de Déu, Spain), David H. Noyd and Nicholas George (Seattle Children's Hospital, USA), Julia Challinor (University of California, San Francisco, USA), Nuria Rossell (Independent Researcher, El Salvador), María Fernanda Olarte-Sierra (University of Vienna, Austria), Daniel Bastardo Blanco, Soad Fuentes-Alabí de Aparicio, and Patricia Loggetto (St. Jude Children's Research Hospital, USA), Marcela Zubieta (Fundación Nuestros Hijos & Childhood Cancer International, Chile), Viviana Trigo (Pontificia Universidad Católica del Perú), Valeska González, Carlos Frías, and Sindere Rincón (Faros de Vida, Latin American Survivors Network), Roberta Ortiz (WHO, Switzerland), Liliana Vásquez Ponce (PAHO, Washington D.C.).