

# Sobrevivência aos Cânceres Ósseos e Reinserção Social

doi: <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2023v69n2.3548>

*Survivorship to Osteosarcomas and Social Reinsertion*

Supervivencia de los Cânceres de Hueso y Reinserción Social

Marina Leorne Cruz Mesquita<sup>1</sup>; Rildo Pereira da Silva<sup>2</sup>; Antonio Tadeu Cheriff dos Santos<sup>3</sup>; Fernando Lopes Tavares de Lima<sup>4</sup>

## RESUMO

**Introdução:** Pacientes com cânceres ósseos representam uma população singular com necessidades psicossociais pouco estudadas. **Objetivo:** Compreender o processo e o impacto da reinserção social para a vida cotidiana de adolescentes e adultos jovens após o tratamento e seguimento oncológico de cânceres ósseos. **Método:** Pesquisa qualitativa e exploratória, utilizando referencial metodológico da tradição hermenêutica com produção de dados por meio de entrevistas semiestruturadas com 12 sobreviventes de cânceres ósseos. **Resultados:** O material empírico foi organizado em três categorias: *Reinserção social na família*, *Reinserção social na escola* e *Inserção na vida sociolaboral*. Os desafios da reinserção social na família, escola e vida laboral de adolescentes e adultos jovens após o tratamento de câncer ósseo envolvem um complexo sentido de enfrentamento dos estigmas e limitações impostas pela doença e seu tratamento. **Conclusão:** As percepções e experiências dos sobreviventes ao câncer ósseo apontam para a vida social como um lugar de desafios e incertezas, perdas e lutos. É de extrema importância a existência de apoio multiprofissional especializado, assim como apoios familiar e social, para que esse grupo consiga suportes material e humano para enfrentar as mudanças decorrentes do tratamento oncológico.

**Palavras-chave:** neoplasias ósseas; sobreviventes de câncer/psicologia; adolescente; psicanálise; pesquisa qualitativa.

## ABSTRACT

**Introduction:** Patients with bone cancer are a unique population with poorly investigated psychosocial needs. **Objective:** To understand the process and impact of social reintegration on the daily lives of adolescents and young adults after treatment and oncological follow-up of bone cancers. **Method:** Qualitative, exploratory, hermeneutic-based investigation with data obtained from semistructured interviews with 12 bone cancer survivors. **Results:** The empirical material was organized into three categories: *Social reintegration into the family*, *Social reintegration at school* and *Insertion into social-labor life*, which are challenging and involve a complex concept of coping with the stigmas and limitations imposed by the disease and its treatment. **Conclusion:** The emotions and experiences of cancer survivors indicate social life as a place of challenges and uncertainties, losses and grief. It is extremely important to count with specialized multidisciplinary support, as well as family and social background to enable this group to face cancer treatment related challenges.

**Key words:** bone neoplasms; cancer survivors/psychology; adolescent; psychoanalysis; qualitative research.

## RESUMEN

**Introducción:** Los pacientes con cáncer de huesos representan una población con necesidades psicossociales poco estudiadas. **Objetivo:** Comprender el proceso y el impacto de la reinserción social en la vida cotidiana de los adolescentes y adultos jóvenes después del tratamiento y seguimiento oncológico de los cánceres de huesos. **Método:** Investigación cualitativa y exploratoria, con referente metodológico de la tradición hermenéutica. La producción y el análisis de datos se basaron en 12 entrevistas semiestruturadas con sobrevivientes de cáncer de huesos. **Resultados:** El material empírico se organizó en tres categorías: *Reinserción social en la familia*, *Reinserción social en la escuela* e *Inserción en la vida sociolaboral*. Los desafíos de la reinserción social en la vida familiar, escolar y laboral de los adolescentes y jóvenes después del tratamiento del cáncer de huesos implican un sentido complejo de enfrentamiento de los estigmas y limitaciones que impone el cáncer y su tratamiento. **Conclusión:** Las emociones y experiencias de los sobrevivientes de cáncer apuntan a la vida social como un lugar de desafíos y choques, pérdida y duelo. Es de suma importancia contar con un apoyo multidisciplinario especializado, familiar y social, para que este grupo pueda obtener apoyo material y humano para enfrentar los cambios derivados del tratamiento del cáncer.

**Palabras clave:** neoplasias óseas; supervivientes de cáncer/psicología; adolescente; psicoanálisis; investigación cualitativa.

<sup>1</sup>Instituto Nacional de Câncer (INCA), Curso de Aperfeiçoamento *Fellow* em Pesquisa e Estudos Qualitativos em Oncologia. Rio de Janeiro (RJ), Brasil. E-mail: [marina\\_leorne@hotmail.com](mailto:marina_leorne@hotmail.com). Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0002-9020-591X>

<sup>2</sup>INCA, Coordenação de Pesquisa, Comitê de Ética em Pesquisa. Rio de Janeiro (RJ), Brasil. E-mail: [rildo@inca.gov.br](mailto:rildo@inca.gov.br). Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0001-6818-4748>

<sup>3</sup>INCA, Divisão de Pesquisa Populacional, Núcleo de Pesquisa e Estudos Qualitativos. Rio de Janeiro (RJ), Brasil. E-mails: [cheriff@inca.gov.br](mailto:cheriff@inca.gov.br); [flima@inca.gov.br](mailto:flima@inca.gov.br). Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0002-3577-0772>; Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0002-8618-7608>

**Endereço para correspondência:** Antonio Tadeu Cheriff dos Santos. Rua Marquês de Pombal, 125, 7º andar – Centro. Rio de Janeiro (RJ), Brasil. CEP 20230-240. E-mail: [cheriff@inca.gov.br](mailto:cheriff@inca.gov.br)



## INTRODUÇÃO

O câncer infantojuvenil representa um desafiador problema de saúde pública<sup>1</sup>. Dados recentes apontam que, entre os 704 mil novos casos estimados no Brasil para o triênio 2023-2025 (com exceção do câncer de pele não melanoma), 7.900 acometerão crianças e adolescentes (0 a 19 anos), população na qual o câncer já representa a primeira causa de morte por doença (8% do total)<sup>2,3</sup>.

Entre os cânceres que afetam crianças e adolescentes, os osteossarcomas constituem um dos grupos de tumores que mais acometem os jovens nas primeiras duas décadas de vida<sup>1,2,4</sup>. As diferentes modalidades de tratamento – cirurgia, quimioterapia e radioterapia – exigem intervenções muitas vezes dolorosas e mutilantes, marcando o indivíduo nas dimensões física, psíquica e social<sup>5-10</sup>. A ressecção cirúrgica do tumor, principal modalidade de tratamento, afeta profundamente a vida desses adolescentes, uma vez que tende a gerar alterações na imagem corporal e na subjetividade, suscitando uma ruptura no modo de viver. Tal ruptura, comum aos pacientes oncológicos ante o diagnóstico positivo e o tratamento<sup>11-13</sup>, torna-se mais preocupante nessa etapa da vida, pois adolescentes e adultos jovens estão em uma fase de desenvolvimento sensível em termos biográficos, educacionais e profissionais. Estudos indicam que essa população pode apresentar deficiências físicas, limitações cognitivas e sofrimento psicológico, o que pode afetar negativamente o seu rendimento intelectual, seus relacionamentos sociais e suas chances de colocação e sucesso no mercado de trabalho<sup>14-16</sup>.

Apesar da existência de literatura sobre o câncer infantojuvenil, ainda são poucos os estudos qualitativos com foco nas necessidades psicossociais de pessoas que viveram a experiência do enfrentamento ao câncer ósseo, em especial aquela relativa às necessidades de inserção e reinserção sociais decorrentes do tratamento. Nesse sentido, esta pesquisa tem por objetivo compreender o processo e o impacto da reinserção social para a vida cotidiana de adolescentes e adultos jovens após o tratamento e o seguimento oncológico de cânceres ósseos.

## MÉTODO

Pesquisa exploratória, qualitativa, fundamentada na abordagem qualitativa, dentro da tradição interpretativa, considerando as experiências subjetivas de indivíduos que tiveram diagnóstico de câncer<sup>17-19</sup>. Este estudo visa ao acesso aos processos de enfrentamento para a reorganização da vida de adolescentes e adultos jovens que vivenciaram a experiência do adoecimento por câncer, nas fases de diagnóstico, tratamento e pós-tratamento.

A pesquisa foi desenvolvida no Ambulatório de Seguimento do Serviço de Oncologia Pediátrica do Instituto Nacional de Câncer (INCA), entre setembro e novembro de 2018, e atendeu à Resolução n.º 466/2012<sup>20</sup> do Conselho Nacional de Saúde. As informações sociodemográficas e clínicas foram obtidas por meio de prontuários médicos, após apreciação e aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da instituição sob o parecer consubstanciado n.º 2880295 (CAAE: 96478418.7.0000.5274).

A seleção dos entrevistados ocorreu por meio de amostragem por conveniência, a partir da consulta aos prontuários médicos de sobreviventes aos tumores ósseos na adolescência, distribuídos em três grupos etários – de 10 a 12 anos, de 13 a 15 anos e de 16 a 19 anos<sup>21</sup> – de acordo com as suas idades na ocasião do diagnóstico. Foram entrevistadas duas mulheres e dois homens por grupo, considerando os seguintes critérios de inclusão: a) 18 anos ou mais; b) livres de doença neoplásica; c) com diagnóstico positivo para câncer ósseo; d) no mínimo, há cinco anos da conclusão do tratamento oncológico de tumores ósseos na adolescência. Foram excluídas as pessoas em cuidados paliativos. A idade dos participantes, no momento da entrevista, variou entre 18 e 54 anos.

Após contato prévio para esclarecimentos e coleta das assinaturas nos termos de consentimento informado, os entrevistados produziram suas narrativas. As entrevistas biográficas, baseadas em roteiro semiestruturado<sup>22</sup>, duraram de 30 a 60 minutos e foram conduzidas pela psicóloga pesquisadora, em salas privadas no ambulatório de pediatria. O guia de tópicos foi desenvolvido de acordo com a literatura existente, cujas formulações ressaltam a importância do paciente como sujeito narrativo<sup>23,24</sup>. As perguntas foram elaboradas para estimular nos participantes as narrativas quanto à sua experiência de adolescente com câncer, suas relações com família e amigos e suas perspectivas de futuro. Dada a tradição crítico-interpretativa à qual esta pesquisa se afilia, o fechamento da amostra baseou-se no princípio do “poder da informação”<sup>25</sup>.

A abordagem teórico-metodológica usada para análise do material empírico foi baseada na tradição hermenêutica<sup>17,18</sup>, observando-se os seguintes passos: (a) leitura compreensiva; (b) identificação e articulação entre significados e sentidos nas falas; (c) problematização de ideias e de sentidos, articulando-os com significados socioculturais; (d) elaboração de sínteses de sentidos; (e) análise interpretativa, contendo a categorização, seus cotejamentos empírico-teóricos e suas sínteses de sentidos<sup>18,26</sup>.

Todas as entrevistas foram audiogravadas, transcritas na íntegra e, posteriormente, verificadas por meio de

comparação entre as transcrições, as gravações originais e as notas de campo da entrevistadora. Com intuito de preservar a confidencialidade dos participantes, cada entrevista recebeu um código alfanumérico, constituído da letra P (participante) e um número cardinal (sequência das entrevistas).

Algumas categorias foram geradas de forma dedutiva a partir das questões norteadoras do roteiro de entrevista. Outras categorias foram derivadas indutivamente quando da organização dos dados. Após discussão entre os pesquisadores, consolidou-se um sistema coerente de categorização de sentidos e significados, estrutura em categorias, subcategorias e as suas respectivas definições<sup>26</sup>.

As categorias escolhidas para apresentação neste manuscrito descrevem os fenômenos sociais considerados de alto impacto para o bem-estar da população estudada. A análise temática adotou como referencial teórico a abordagem crítico-interpretativa, articulada aos contextos sociocultural, clínico e psicanalítico da fase de sobrevivência ao câncer<sup>19,27-32</sup>.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

No conjunto das narrativas, houve dois tipos de câncer representados: 11 casos de osteossarcomas, sendo cinco em fêmur (quatro em meninas), três em tibia (todos em meninos) e três em ombro (dois em meninos) – e um caso de tumor neuroectodérmico primitivo (PNET) em uma menina. Os casos de osteossarcoma foram tratados com amputação, com e sem uso de prótese. Para o caso de PNTE, foram realizadas quimioterapia e radioterapia.

Os significados descritos pelos participantes indicam o meio social como um lugar de desafios e incertezas, em razão do turbilhão de mudanças físicas e subjetivas, de perdas, lutos e ganhos, de reinvenção, reaprendizados e de limitações internas e externas que os adolescentes enfrentam no retorno à vida cotidiana. Mesmo com a remissão da doença, a reentrada na vida prática costuma ser um caminho longo e difícil para os sobreviventes<sup>33</sup>. Os relatos sobre sobrevivência, inserção e reinserção social exprimem um sentido de enfrentamento aos estigmas e às limitações sociais impostas pela nova conformação corporal.

O contexto social, ainda eivado de preconceitos, intensifica o sofrimento gerado pelos efeitos do adoecimento e do tratamento oncológicos no sujeito adolescente, especialmente quanto às alterações corporais. Segundo Lacan<sup>32</sup>, o “estádio do espelho” tem início na vida precoce do bebê, mas continua por toda a vida, já que a relação do sujeito com sua imagem e com a imagem do outro não se sustenta isoladamente, pois necessita

do simbólico, de confirmação constante. A imagem corporal está sempre em construção e sempre submetida ao assentimento do outro.

As relações socioculturais exercem intensa influência sobre o processo psíquico do adolecer. A subjetividade acaba por se conformar no campo intersubjetivo, a partir do encontro com o outro<sup>34</sup>. Vive-se em um tempo de sobrevalorização do estatuto do corpo, como uma forma maior de sustentação da presença<sup>35</sup>. É pelo corpo que a pessoa se mostra e move significativamente no mundo. Esse processo intenso de “culto ao corpo” coloca-o como alvo de preocupação, fazendo com que necessite ser moldado, esculpido e reconstruído<sup>35</sup>, sob uma pressão social pela busca de um corpo ideal e saudável.

Imersos na cultura e na sociedade, os adolescentes são captados cada vez mais cedo por essa idealização. A adolescência irrompe como período em que, com as modificações corporais naturais, a expectativa do corpo “perfeito” torna-se manifesta e configura-se em uma exigência. Qualquer dano ou perda nessa imagem tem, por conseguinte, uma alta potencialidade de produzir efeitos psíquicos. Birman<sup>36</sup> cita Lacan para destacar que o efeito das imagens sobre o funcionamento biológico não pode ser subestimado, de modo que “uma cultura centrada sobre a imagem, como é a nossa na atualidade, terá certamente efeitos significativos sobre o organismo e a imagem corporal”<sup>36</sup>. O sujeito adolescente que sobreviveu ao câncer, além de sofrer os impactos psíquico e físico gerados pela alteração da imagem corporal, padece também por se distanciar do ideal de corpo instituído socialmente. Nesse sentido, o olhar dos outros sobre seus corpos permeia o discurso dos entrevistados quando descrevem o seu retorno a todos os seus grupos sociais.

Em pleno processo de constituição de si mesmos e de enfrentamento das alterações corporais, os pacientes adolescentes são submetidos ao confronto intrigante entre as possíveis perspectivas e as incertezas sobre a continuidade da vida. As dúvidas sobre a vida vindoura, ou mesmo se haverá vida, o temor quanto ao desenvolvimento de novos tumores, a insegurança quanto aos relacionamentos amorosos, a vulnerabilidade quanto a constituir família. Enfim, predomina a sensação de impotência para planejar uma “vida dita normal”, cuja ameaça traduz-se pelas indefinições quanto a um futuro que se manifesta em um presente urgente, na forma de indagações sem respostas imediatas, abrindo um vácuo existencial<sup>7,37-41</sup>.

Visando aprofundar essas questões, apresenta-se a seguir um detalhamento das três categorias extraídas do material empírico – *Reinserção social na família*, *Reinserção social na escola*, e *Inserção social no trabalho* – que caracterizam e descrevem os significados relativos às necessidades de inserção e reinserção social dos

sujeitos com nova conformação corporal, enfatizando as dificuldades e os estigmas sociais enfrentados após o tratamento.

### REINSERÇÃO SOCIAL NA FAMÍLIA

Nessa categoria, os relatos descrevem as dificuldades enfrentadas pela família diante do adoecimento e do tratamento, tais como a necessidade de tempo para a elaboração do luto pela perda da imagem corporal ideal do filho (Quadro 1). Em muitos casos, após o tratamento, os familiares praticam um cuidado extremo em relação aos adolescentes, descrito como uma superproteção que os priva de situações e dificuldades que gostariam de experimentar, como forma de desenvolverem independência e autonomia. Além disso, alguns preconceitos e constrangimentos também são manifestados no seio familiar, excluindo o adolescente sobrevivente de determinadas situações por conta da sua nova conformação corporal.

Após o tratamento, quando do retorno ao domicílio, os participantes ressaltam a importância da reinserção social na família. Embora a ideia de família pressuponha um sentido de núcleo básico de apoio, neste caso, esse

grupo social carece de uma reaprendizagem por parte dos seus integrantes.

Para além dos desafios evidenciados no convívio domiciliar, o papel da família nesse processo varia conforme o tipo de problema de saúde enfrentado e o grau de envolvimento afetivo e material. Em geral, a família atua como suporte fundamental no processo saúde-doença do paciente, assumindo parte dos cuidados exigidos pelo processo terapêutico nos âmbitos domiciliar e hospitalar. De acordo com Ortiz e Lima<sup>42</sup>, o destaque crescente da família como cuidadora é fruto da mudança no modo como ela é percebida no contexto atual, o que envolve tanto a ideia de família como um suporte afetivo fundamental ao tratamento do doente quanto a ideia do suporte da família como uma obrigação devida ao sujeito em tratamento.

Durante a hospitalização, é frequente que a mãe assuma os cuidados diários com o adolescente, “internando-se” junto com ele, o que, em muitos casos, acarreta a perda de seu emprego<sup>43</sup>, visto que não existe legislação que proteja o emprego dos pais em caso de afastamento para acompanhar tratamento hospitalar prolongado dos filhos. Essa é uma questão que acentua ainda mais o problema

Quadro 1. Reinserção na vida sociofamiliar

Categoria empírica	Faixa etária	Recortes de depoimentos
<p><b>Reinserção social na família</b></p> <p>Conjunto de falas que atribuem significados às reações e ao acolhimento, quando do retorno do familiar na condição de um sujeito com uma nova conformação corporal ao convívio social com a família</p>	<p><b>10-12</b></p>	<p><b>P1:</b> “Na família, todo mundo me acolheu quando eu voltei. Foi difícil também por conta de pessoas da família preconceituosas.”</p> <p><b>P10:</b> “A questão de proteção da família. Ela põe muito como se eu não pudesse fazer nada [...]. Mas também tem coisa que exagera, no sentido dos outros quererem fazer tudo e eu não posso fazer nada.”</p> <p><b>P6:</b> “Indiretamente existe [discriminação e preconceito], tá embutido. [...] Pra um momento de ira de qualquer pessoa [...], vai jogar isso: ‘Seu amputado!’ ‘Seu aleijado!’ [...] É um sentimento oculto.”</p> <p><b>P11:</b> “O que eu posso te dizer é que a minha vida mudou completamente. Aí, eu tive que morar com outra pessoa que eu nem. [...] Com um voluntário do INCA [...]. Aí, [foi] essa família de voluntários que ficou cuidando de mim, praticamente, depois da operação, porque a minha mãe ficou sem saúde.”</p>
	<p><b>13-15</b></p>	<p><b>P2:</b> “A primeira vez que eles veem que você amputou o braço é um baque pra eles, né? Até a minha mãe chorava.”</p> <p><b>P4:</b> “Minha mãe teve que abandonar tudo, o nome da minha mãe entrou pro SPC. Não sei porque ela devia, mas ela tinha que ficar comigo. Alguém tinha que ficar comigo. Meu pai trabalhava. Aí, a minha mãe tinha que ficar aqui dentro do hospital.”</p> <p><b>P5:</b> “Minha família sempre foi muito unida e continua presente até hoje. [...] Eles ficam com sentimento de pena, né? E ficam naquele cuidado maior.”</p>
	<p><b>16-19</b></p>	<p><b>P12:</b> “Teve bastante gente no início, quando eu voltei mesmo [...]. Muita gente lá em casa pra me visitar, entendeu? [...] A minha família toda com aquele cuidado especial comigo, todo mundo.”</p>

socioeconômico da doença, já que diminui ou extingue a renda domiciliar, impondo à família, além do sofrimento pelo adoecimento do adolescente, o racionamento material pela escassez financeira, inclusive afetando a permanência do familiar no hospital.

### REINSERÇÃO SOCIAL NA ESCOLA

Das falas que abordam a reinserção social na escola, emerge um sentido de reingresso escolar, entendido como recomeço e tentativa de volta à normalidade em contraposição à exclusão e ao preconceito.

A maioria dos entrevistados interrompeu os estudos durante o tratamento. Alguns, no entanto, apesar das dificuldades, conseguiram mantê-los. Os adolescentes que mudaram de escola ou não interromperam os estudos após o tratamento descreveram o ambiente escolar como menos hostil. Após o tratamento, uma outra escola tende a se constituir em ambiente mais acolhedor para o adolescente sobrevivente, uma vez que este já se insere no meio escolar com sua nova conformação corporal, não havendo o impacto causado pela comparação entre o “antes” e o “depois”.

Por outro lado, a permanência na escola, sem interrupção temporal prolongada dos estudos, permite aos demais alunos acompanhar os processos de adoecimento e tratamento, gerando menos impacto e questionamentos. A informação sobre o adoecimento por câncer e as

consequências de seu tratamento podem minimizar o estranhamento por parte dos estudantes ante a alteração corporal dos adolescentes sobreviventes.

Para aqueles adolescentes que interromperam os estudos, retornar à mesma escola, depois de um longo tempo de afastamento e com uma visível alteração corporal, é uma experiência descrita como constrangedora. O olhar do outro é interpretado como julgador e preconceituoso, uma espécie de lente de aumento sobre as diferenças em seu corpo, provocando desconforto. Brincadeiras, piadas, imitações e incessantes questionamentos no reencontro com os outros estudantes são apontados, muitas vezes, como motivo de sofrimento e desestímulo para continuar os estudos.

Camara<sup>44</sup> mapeia e analisa algumas dificuldades encontradas pelos adolescentes sobreviventes ao câncer no retorno à escola. Entre elas, o autor destaca as dificuldades desses adolescentes em lidar com as limitações impostas pelo tratamento, tais como restrições nas atividades físicas, que podem privá-los do convívio com outros estudantes e a falta de estrutura física e educacional apropriadas, desde a ausência de rampas de acesso às dificuldades dos profissionais no manejo de possíveis alterações cognitivas do aluno sobrevivente. Para o autor, a carência de informações sobre o câncer, tanto dos funcionários quanto dos estudantes, são elementos que podem gerar situações constrangedoras para o adolescente.

Quadro 2. Reinserção social na escola

Categoria empírica	Faixa etária	Recortes de depoimentos
<p><b>Reinserção social na escola</b></p> <p>Conjunto de falas que apontam os significados atribuídos ao processo de reinserção, quando do retorno dos adolescentes na condição de um sujeito com uma nova conformação corporal às atividades escolares</p>	<p><b>10-12</b></p>	<p><b>P1:</b> “Desde o momento em que eu passei a viver essa realidade de ter que viver sem uma perna que, na escola e também na sociedade, eu vejo muito preconceito, muito mesmo.”</p> <p><b>P1:</b> “Eu cheguei em casa e falei pra minha mãe: ‘Mãe, realmente, não vai adiantar me mudar de escola porque o problema não tá na escola, o problema tá nas pessoas.’”</p> <p><b>P11:</b> “Eu volto pra uma escola nova que eu não conheço ninguém. Então, já foi normal porque eu não conhecia ninguém. [...] Claro que tem, né? Aquele susto, né? Um amiguinho diferente.”</p>
	<p><b>13-15</b></p>	<p><b>P2:</b> “Na escola eu não senti a diferença. Todo mundo com 13 anos [...] não tinha muita noção das coisas. O preconceito tá mais à frente, né? Quando a gente começa a ter mais consciência.”</p> <p><b>P4:</b> “A escola foi difícil de voltar. Eu voltei no primeiro ano, consegui ser aprovado [...] mas sei, lá foi desgastando, porque você se sentia diferente no meio da multidão. Era muito ruim por causa disso, eu era o único da escola que andava de muleta, entendeu? Aí eu acho que eu parei de ir.”</p>
	<p><b>16-19</b></p>	<p><b>P12:</b> “Na escola, de início, as pessoas ficavam reparando e era chato. Por isso, eu parei no oitavo ano. Eu falei: ‘Ah, já estou velha, já. Eu vou ficar no meio de um monte de menino novinho.’”</p> <p><b>P9:</b> “Sim, me incomodou bastante, ser olhado diferente. No começo, foi bem difícil.”</p>

Nesse contexto, o apoio de grupos de amigos e ações de grupos profissionais interdisciplinares desde o diagnóstico podem atuar como elementos de suporte e motivação para que os jovens sobreviventes enfrentem suas dificuldades físicas, psíquicas e sociais<sup>15</sup>.

A condição de sobrevivente ao câncer, em especial, após submeter-se a tratamentos invasivos e mutilantes, inevitavelmente impõe ao adolescente uma série de embates físicos, psíquicos, sociais e econômicos. Para Mullan<sup>19</sup>, “a sobrevivência começa no momento do diagnóstico, porque é o momento em que o paciente é obrigado a se confrontar com a própria finitude e começa a fazer os ajustamentos que farão parte do seu futuro imediato e a longo prazo”. Para o autor, a experiência da sobrevivência deve ser compreendida para além de uma concepção biomédica, envolvendo uma jornada e um processo de compreensão e mitigação dos impactos e dos efeitos clínicos, psíquicos e sociais do diagnóstico e tratamento do câncer até o final da vida do indivíduo.

### INSERÇÃO SOCIAL NO TRABALHO

Os relatos que constituem a categoria *Inserção social no trabalho* (Quadro 3), a exemplo da categoria anterior, apontam para o sentido de discriminação associada à precariedade das adaptações necessárias à inserção do adulto jovem no mercado de trabalho.

A inserção social no trabalho é significada pelos entrevistados como uma realidade que, para atingir um ideal de compensação e equidade social, exige as garantias legais de políticas públicas e ações governamentais específicas.

Há uma compreensão por parte dos participantes de que os espaços laborais também reproduzem os cenários de estigmatização e preconceito, descritos nas demais categorias. As falas retratam dificuldades relacionadas à falta de oportunidades e ações sociais que promovam a inserção do sobrevivente ao câncer, mesmo com suas limitações físicas, no mercado de trabalho, suscitando nos entrevistados apreensões vulnerantes quanto à possibilidade de futuro promissor.

Grinyer<sup>45</sup> indica que:

[...] adolescentes e adultos jovens que tiveram um diagnóstico e passaram por um tratamento de câncer, relataram se sentir “deixados para trás” em sua carreira ou trajetória de trabalho em comparação com seus pares. Nesse mesmo estudo, adolescentes e adultos jovens que haviam anteriormente buscado carreiras envolvendo habilidades físicas acreditavam que precisavam ajustar seus objetivos em decorrência do câncer. Além disso, alguns adolescentes e adultos jovens relataram discriminação potencial de empregadores devido a seus problemas de saúde (tradução nossa).

Quadro 3. Inserção na vida sociolaboral

Categorias empíricas	Faixa etária	Recortes de depoimentos
<p><b>Inserção na vida sociolaboral</b></p> <p>Conjunto de falas que dão significados ao processo de inserção, quando da inclusão do sujeito sob uma nova conformação corporal, além de vulnerável pelas dúvidas e apreensões da relação temporal entre presente e futuro, nos grupos relativos ao mundo do trabalho</p>	<p><b>10-12</b></p>	<p><b>P1:</b> “Tem esses dois lados, quando a gente sai daqui de dentro pra sociedade e pro mundo. Muitas pessoas já saem pra ir pra escola, tem pessoas que saem pra procurar um emprego. Eu ainda não passei por essa experiência de procurar um emprego, mas também imagino que, às vezes, pode haver preconceito. [...] Essas coisas de empresa, alguma coisa assim de trabalho.”</p> <p><b>P11:</b> “Eu consegui [construir uma carreira], mas será que todo mundo consegue? Eu tive alguém aqui que me ajudou com isso, me incentivou, pagou e tal. Mas aí, tipo assim: essa não é a realidade.”</p>
	<p><b>13-15</b></p>	<p><b>P2:</b> “Pra mim, o mais difícil foi mesmo na iniciação do mercado. [...] E eu vejo que, assim: deficiente é muito difícil conseguir um cargo alto. [...] Você não acha deficiente em cargo alto em nenhuma empresa.”</p> <p><b>P4:</b> “Eu achava que ninguém ia querer ficar comigo [no emprego] por causa da minha perna, que era, vamos dizer, um aleijado.”</p> <p><b>P4:</b> “Às vezes, eu me acho perdido um pouco, porque eu acho que já estou ficando bem velho e eu não tenho nada concreto na vida. [Deveria] ter mais um projeto mesmo, para tentar inserir as pessoas na sociedade.”</p>
	<p><b>16-19</b></p>	<p><b>P8:</b> “Eu tive bastante dificuldade de conseguir [emprego], foi bem difícil mesmo. É bem difícil sair nas ruas hoje. Ninguém quer te pegar por você ser deficiente ou não quer empregar porque não gosta.”</p> <p><b>P9:</b> “Vaga de emprego [...]. Pra conseguir essas coisas é bem difícil.”</p>

Embora a literatura indique que o câncer frequentemente afete as questões de trabalho e empregabilidade, pouco conhecimento foi produzido no que se refere aos adolescentes e aos adultos jovens, embora esses grupos representem uma parcela significativa da população ativa, com projeção da possibilidade de muitos anos de trabalho pela frente<sup>15,46,47</sup>.

Estudos<sup>16,39,45,46</sup> indicam que as questões relacionadas ao trabalho e às carreiras profissionais de adolescentes e adultos jovens, sobreviventes ao câncer, são complexas em razão de suas implicações físicas e psicossociais. A problemática envolve não apenas a aquisição e manutenção de um emprego, mas também a segurança financeira, o acesso aos cuidados de saúde, os relacionamentos e a qualidade de vida<sup>39</sup> de forma que o apoio psicossocial a esses grupos se mostra imprescindível, com vistas à reintegração profissional e independência financeira, o que acaba por se constituir em um campo de pesquisa promissor sobre as habilidades cognitivas e o gerenciamento de doenças sob uma perspectiva multiprofissional<sup>16</sup>.

Uma vez que as expectativas e as preocupações com o futuro não cessam com o fim do tratamento, torna-se fundamental a criação de redes de assistência integral para os adolescentes no pós-tratamento<sup>40</sup>. O rescaldo das emoções após o tratamento é uma etapa particularmente vulnerante, que pode exigir tempo ou serviços adicionais de apoio. Destaca-se, também, que é importante nesse processo considerar os interesses, sonhos e aspirações de carreira dos adolescentes. Para essa ação, é necessária a avaliação interdisciplinar, que vise a uma solução específica e adequada para cada problema em particular, promovendo e ofertando espaços e serviços que ajudem os pacientes a ressignificarem as dores e as sequelas deixadas pela doença.

## CONCLUSÃO

A experiência com o adoecimento e o tratamento de câncer ósseo na adolescência não se esgota com a remissão da doença. A finalização do tratamento e a saída do hospital não são portas abertas para a retomada da vida prática e a normalização do cotidiano, uma vez que a complexidade do adoecer no adolescer marca significativamente os sujeitos, podendo deixar sequelas físicas, psíquicas e sociais irreversíveis.

Por outro lado, a maioria dos participantes, apesar das limitações referidas, desenvolveu novas maneiras de se ressignificar e de atuar no mundo. No entanto, essa não é a experiência real de todos. Ante os desdobramentos dramáticos e vulnerantes do adoecimento e do tratamento, a continuidade da vida com inventividade e qualidade não pode depender apenas da singularidade individual

e de casos esparsos de superação como referência. Nesse caso, a vida prática do adolescente precisa ser reinventada e, para isso, precisa ser apoiada por políticas públicas objetivas e programas sociais específicos que concebam o tratamento para além das intervenções no corpo físico, e também promovam e assegurem a reinserção desses jovens na sociedade.

É necessário destacar, também, a importância do suporte técnico-científico da equipe multiprofissional especializada conjugado ao apoio da família e de outros grupos sociais, a fim de que os adolescentes transcendam o turbilhão de mudanças e dificuldades impostas pelo tratamento oncológico.

É de extrema relevância que, assim como os tratamentos com suas intervenções visam obter o máximo de funcionalidade para o corpo físico, haja uma abordagem terapêutica ampliada, cujas intervenções busquem o máximo de equidade para o corpo social também, de modo que, depois do adoecer no adolescer, promova-se um viver no sobreviver com mais pulsão para existir, com mais potência para atuar e com mais praticidade para produzir, visto que, às vezes, o tratamento não é o enfrentamento mais difícil, mas sim a vida posterior imposta por ele, pois, nesse contexto, recomeçar é mais dramático do que começar, reviver é mais dorido do que viver.

## CONTRIBUIÇÕES

Marina Leorne Cruz Mesquita contribuiu substancialmente na concepção e/ou no planejamento do estudo; na análise e/ou interpretação dos dados; e na redação. Rildo Pereira da Silva, Antonio Tadeu Cherriff dos Santos e Fernando Lopes Tavares de Lima contribuíram substancialmente no planejamento do estudo; na análise e/ou interpretação dos dados; na redação e/ou revisão crítica. Todos os autores aprovaram a versão final a ser publicada.

## DECLARAÇÃO DE CONFLITO DE INTERESSES

Nada a declarar.

## FONTES DE FINANCIAMENTO

Não há.

## REFERÊNCIAS

1. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Incidência, mortalidade e morbidade hospitalar por câncer em crianças, adolescentes e adultos jovens no Brasil: Informações dos registros de câncer e do sistema de mortalidade [Internet]. Rio de Janeiro: INCA; 2016 [acesso 2022 dez 7]. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/>

- gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document// incidencia\_mortalidade\_morbididade.pdf
2. Santos MO, Lima FCS, Martins LFL, et al. Estimativa de incidência de câncer no Brasil, 2023-2025. *Rev Bras Cancerol.* 2023;69(1):e-213700. doi: <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2023v69n1.3700>
  3. Instituto Nacional de Câncer [Internet]. Rio de Janeiro: INCA; [data desconhecida]. Câncer infanto-juvenil; 2022 jun 4 [atualizado 2023 jan 13; acesso 2023 fev 22]. Disponível em: <https://www.gov.br/inca/pt-br/assuntos/cancer/tipos/infantojuvenil>
  4. Naves JF. Avaliação de qualidade de vida e bem-estar subjetivo em oncologia: um estudo com sobreviventes de câncer ósseo [dissertação na Internet]. Brasília (DF): Universidade de Brasília; 2013 [acesso 2022 dez 7]. Disponível em: <https://repositorio.unb.br/handle/10482/13494>
  5. Shapiro CL. Cancer survivorship. *N Engl J Med.* 2018;379(25):2438-50. doi: <https://doi.org/10.1056/NEJMr1712502>
  6. Ness KK, Hudson MM, Jones KE, et al. Effect of temporal changes in therapeutic exposure on self-reported health status in childhood cancer survivors. *Ann Intern Med.* 2017;166(2):89-98. doi: <https://doi.org/10.7326/M16-0742>
  7. Wu WW, Liang SY, Hung GY, et al. The experiences of adolescents with osteosarcoma during the one-year of treatment in Taiwan. *J Child Health Care.* 2016;20(4):473-82. doi: <https://doi.org/10.1177/1367493515616203>
  8. Hydeman JA, Uwazurike OC, Adeyemi EI, et al. Survivorship needs of adolescent and young adult cancer survivors: a concept mapping analysis. *J Cancer Surviv.* 2019;13(1):34-42. doi: <https://doi.org/10.1007/s11764-018-0725-5>
  9. Psihogios AM, Schwartz LA, Deatrick JA, et al. Preferences for cancer survivorship care among adolescents and young adults who experienced healthcare transitions and their parents. *J Cancer Surviv.* 2019;13(4):620-31. doi: <https://doi.org/10.1007/s11764-019-00781-x>
  10. Santos ATC, Silva RP, Almeida LM, et al. Cancer survivorship needs in Brazil: Patient and family perspective. *PLoS One.* 2020;15(10):e0239811. doi: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0239811>
  11. Bury M. Chronic illness as biographical disruption. *Sociol Health Illn.* 1982;4(2):167-82. doi: <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep11339939>
  12. Bury M. Biographical disruption. *Tempus, Actas de Saúde Colet* [Internet]. 2011 [cited 2022 Dec 7];5(2):33-5. Available from: <https://tempusactas.unb.br/index.php/tempus/article/view/961>
  13. Little M, Jordens CF, Paul K, et al. Liminality: a major category of the experience of cancer illness. *Soc Sci Med.* 1998;47(10):1485-94. doi: [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(98\)00248-2](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(98)00248-2)
  14. Fardell JE, Wakefield CE, Patterson P, et al. Narrative review of the educational, vocational, and financial needs of adolescents and young adults with cancer: recommendations for support and research. *J Adolesc Young Adult Oncol.* 2018;7(2):143-7. doi: <https://doi.org/10.1089/jayao.2017.0086>
  15. Warner EL, Kent EE, Trevino KM, et al. Social well-being among adolescents and young adults with cancer: a systematic review. *Cancer.* 2016;122(7):1029-37. doi: <https://doi.org/10.1002/cncr.29866>
  16. Brock H, Friedrich M, Sender A, et al. Work ability and cognitive impairments in young adult cancer patients: associated factors and changes over time-results from the AYA-Leipzig study. *J Cancer Surviv.* 2022;16(4):771-80. doi: <https://doi.org/10.1007/s11764-021-01071-1>
  17. Minayo MCS, organizadora. et al. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. Petrópolis (RJ): Vozes; 2007.
  18. Minayo MCS. O Desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 11. ed. São Paulo: Hucitec; 2008.
  19. Mullan F. Seasons of survival: reflections of a physician with cancer. *N Engl J Med.* 1985;313(4):270-3. doi: <https://doi.org/10.1056/NEJM198507253130421>
  20. Conselho Nacional de Saúde (BR). Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. *Diário Oficial da União, Brasília, DF.* 2013 jun 13; Seção 1:59.
  21. World Health Organization. Young people's health: a challenge for society: report of a WHO study group on young people and "health for all by the year 2000" [Internet]. Geneva: WHO; 1986 [cited 2022 Dec 7]. (World Health Organization technical report series; n. 731). Available from: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/41720>
  22. Fontes BC. A entrevista biográfica na sociologia. *Rev Soc Hum.* 2019;32(3):83-97. doi: <https://doi.org/10.5902/2317175837238>
  23. Charon R. Narrative and medicine. *N Engl J Med.* 2004;350(9):862-4. doi: <https://doi.org/10.1056/NEJMp038249>
  24. Frank AW. From sick role to narrative subject: an analytic memoir. *Health (London).* 2016;20(1):9-21. doi: <https://doi.org/10.1177/1363459315615395>
  25. Malterud K, Siersma VD, Guassora AD. Sample size in qualitative interview studies: guided by information power. *Qual Health Res.* 2016;26(13):1753-60. doi: <https://doi.org/10.1177/1049732315617444>
  26. Gomes R. Análise e interpretação de dados de pesquisa qualitativa. In: Minayo MCS, organizadora. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. Petrópolis (RJ): Vozes; 2007. p. 79-108.
  27. Attride-Stirling J. Thematic networks: an analytic tool for qualitative research. *Qualitative Research.* 2001;1(3):385-405. doi: <https://doi.org/10.1177/146879410100100307>

28. Aronson J. A pragmatic view of thematic analysis. *Qual Rep.* 1994;2(1):1-3. doi: <https://doi.org/10.46743/2160-3715/1995.2069>
29. Freud S. Três ensaios sobre a teoria da sexualidade. Rio de Janeiro: Imago; 1997.
30. Freud S. Sobre o narcisismo: uma introdução. Rio de Janeiro: Imago; 1996.
31. Freud S. O Eu e o Id (1923). Rio de Janeiro: Imago; 1996.
32. Lacan J. Escritos. Rio de Janeiro: Jorge Zahar; 1998. Capítulo 2, O estádio do espelho como formador da função do eu; p. 97-103.
33. Peikert ML, Inhestern L, Bergelt C. Psychosocial interventions for rehabilitation and reintegration into daily life of pediatric cancer survivors and their families: a systematic review. *PLoS One.* 2018;13(4):e0196151. doi: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0196151>
34. Ayub RCP. O olhar de psicanalistas que escutam a adolescência: singularidades da clínica atual [dissertação na Internet]. Porto Alegre: Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul; 2009 [acesso 2022 dez 7]. Disponível em: <https://tede2.pucrs.br/tede2/handle/tede/699>
35. Gea MR. Corpos marcados: adolescência e ideais na contemporaneidade [dissertação na Internet]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2013 [acesso 2022 dez 7]. Disponível em: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/47/47134/tde-30072013-095819>
36. Cardoso MR, organizador. Adolescentes. 2. ed. São Paulo: Escuta; 2011. Parte I, Tatuando o desamparo; p. 25.
37. Bicalho C, Araujo A, Botti N. Processo de adolecer relacionado ao adoecimento e tratamento do câncer. *Psic Saúde & Doenças.* 2019;20(1):74-87. doi: <https://doi.org/10.15309/19psd200106>
38. Gibson TM, Li C, Armstrong GT, et al. Perceptions of future health and cancer risk in adult survivors of childhood cancer: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Cancer.* 2018;124(16):3436-44. doi: <https://doi.org/10.1002/cncr.31397>
39. Parry C. Embracing uncertainty: an exploration of the experiences of childhood cancer survivors. *Qual Health Res.* 2003;13(2):227-46. doi: <https://doi.org/10.1177/1049732302239600>
40. Stone DS, Ganz PA, Pavlish C, et al. Young adult cancer survivors and work: a systematic review. *J Cancer Surviv.* 2017;11(6):765-81. doi: <https://doi.org/10.1007/s11764-017-06143>.
41. Larsen MH, Larsen EH, Ruud E, et al. "I have to do things differently now, but I make it work" -young childhood cancer survivors' experiences of self-management in everyday living. *J Cancer Surviv.* 2022;16(4):728-40. doi: <https://doi.org/10.1007/s11764-021-01066-y>
42. Ortiz MCA, Lima RAG. Experiências de familiares de crianças e adolescentes, após o término do tratamento contra câncer: subsídios para o cuidado de enfermagem. *Rev Latino-Am Enfermagem.* 2007;15(3):1-7. doi: <https://doi.org/10.1590/S0104-11692007000300008>
43. Quintana AM, Wottrich SH, Camargo VP, et al. Lutos e lutas: reestruturações familiares diante do câncer em uma criança/adolescente. *Psicol Argum.* 2011;29(65):143-54. doi: <https://doi.org/10.7213/rpa.v29i65.20035>
44. Camara CT. A reinserção escolar de crianças e adolescentes com câncer após o término do tratamento: subsídios para o cuidado de enfermagem [dissertação na Internet]. Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto; 2011 doi: <https://doi.org/10.11606/D.22.2011.tde-28112011-160557>
45. Grinyer A. The biographical impact of teenage and adolescent cancer. *Chronic Illn.* 2007;3(4):265-77. doi: <https://doi.org/10.1177/1742395307085335>
46. Leuteritz K, Friedrich M, Sender A, et al. Return to work and employment situation of young adult cancer survivors: results from the adolescent and young adult-Leipzig study. *J Adolesc Young Adult Oncol.* 2021;10(2):226-33. doi: <https://doi.org/10.1089/jayao.2020.0055>
47. Bleyer A. Latest estimates of survival rates of the 24 most common cancers in adolescent and young adult americans. *J Adolesc Young Adult Oncol.* 2011;1(1):37-42. doi: <https://doi.org/10.1089/jayao.2010.0005>

Recebido em 8/12/2022  
Aprovado em 27/3/2023