

# Supervivencia de los Cánceres de Hueso y Reinserción Social

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

*Survivorship to Osteosarcomas and Social Reinsertion*

*Sobrevivência aos Cânceres Ósseos e Reinserção 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>

## RESUMEN

**Introducción:** Los pacientes con cáncer de huesos representan una población con necesidades psicosociales 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 semiestructuradas 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.

## 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.

## 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 hermenéutica com produção de dados por meio de entrevistas semiestructuradas 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.

<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>

**Dirección para correspondencia:** 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)



## INTRODUCCIÓN

El cáncer infantojuvenil representa un problema desafiador de salud pública<sup>1</sup>. Datos recientes señalan que, entre los 704 000 nuevos casos estimados en el Brasil para el trienio 2023-2025 (con excepción del cáncer de piel no melanoma), 7900 atacarán a niños y adolescentes (0 a 19 años), población en la cual el cáncer ya representa la primera causa de muerte por enfermedad (8% del total)<sup>2,3</sup>.

Entre los cánceres que afectan a niños y adolescentes, los osteosarcomas constituyen uno de los grupos de tumores que más atacan a los jóvenes en las primeras dos décadas de vida<sup>1,2,4</sup>. Las diferentes modalidades de tratamiento – cirugía, quimioterapia y radioterapia – exigen intervenciones muchas veces dolorosas y mutiladoras, marcando al individuo en las dimensiones física, psíquica y social<sup>5-10</sup>. La resección quirúrgica del tumor, principal modalidad de tratamiento, afecta profundamente la vida de esos adolescentes, dado que tiende a generar alteraciones en la imagen corporal y en la subjetividad, suscitando una ruptura en el modo de vivir. Tal ruptura, común a los pacientes oncológicos ante el diagnóstico positivo y el tratamiento<sup>11-13</sup>, se hace más preocupante en esa etapa de la vida, pues los adolescentes y adultos jóvenes están en una fase de desarrollo sensible en términos biográficos, educacionales y profesionales. Estudios indican que esta población puede presentar deficiencias físicas, limitaciones cognitivas y sufrimiento psicológico, lo que puede afectar negativamente su rendimiento intelectual, sus relaciones sociales y sus oportunidades de colocación y éxito en el mercado de trabajo<sup>14-16</sup>.

A pesar de la existencia de literatura sobre cáncer infantojuvenil, aún son pocos los estudios cualitativos enfocados en las necesidades psicosociales de las personas que vivieron la experiencia del enfrentamiento al cáncer óseo, en especial en aquella relativa a las necesidades de inserción y reinserción sociales derivadas del tratamiento. En ese sentido, esta investigación tiene como objetivo comprender el proceso y el impacto de la reinserción social a la vida cotidiana de los adolescentes y adultos jóvenes después del tratamiento y el seguimiento oncológico de cánceres óseos.

## MÉTODO

Investigación exploratoria, cualitativa, fundamentada en el enfoque cualitativo, dentro de la tradición interpretativa, considerando las experiencias subjetivas de individuos que tuvieron diagnóstico de cáncer<sup>17-19</sup>. Este estudio busca el acceso a los procesos de enfrentamiento para la reorganización de la vida de adolescentes y adultos

jóvenes que vivieron la experiencia del padecimiento por cáncer, en las fases de diagnóstico, tratamiento y postratamiento.

La investigación fue desarrollada en el Ambulatorio de Seguimiento del Servicio de Oncología Pediátrica del Instituto Nacional del Cáncer (INCA), entre septiembre y noviembre de 2018, y cumplió con la Resolución n.º 466/2012<sup>20</sup> del Consejo Nacional de Salud. Las informaciones sociodemográficas y clínicas fueron obtenidas mediante historias clínicas, luego de la apreciación y aprobación del Comité de Ética en Pesquisa de la institución bajo el parecer consubstanciado n.º 2880295 (CAAE: 96478418.7.0000.5274).

La selección de los entrevistados se dio por medio de muestreo por conveniencia, a partir de la consulta de las historias clínicas de sobrevivientes a los tumores óseos en la adolescencia, distribuidos en tres grupos etarios – de 10 a 12 años, de 13 a 15 años y de 16 a 19 años<sup>21</sup> – de acuerdo con sus edades en el momento del diagnóstico. Fueron entrevistadas dos mujeres y dos hombres por grupo, considerando los siguientes criterios de inclusión: a) 18 años o más; b) libres de enfermedad neoplásica; c) con diagnóstico positivo para cáncer óseo; d) por lo menos, con cinco años transcurridos de la conclusión del tratamiento oncológico de tumores óseos en la adolescencia. Fueron excluidas las personas en cuidados paliativos. La edad de los participantes, al momento de la entrevista, varió entre 18 y 54 años.

Luego del contacto previo para las aclaraciones y la recolección de las firmas bajo los términos de consentimiento informado, los entrevistados produjeron sus narrativas. Las entrevistas biográficas, basadas en un guion semiestructurado<sup>22</sup>, duraron de 30 a 60 minutos y fueron realizadas por la psicóloga investigadora, en salas privadas en el servicio ambulatorio de pediatría. La guía de tópicos fue desarrollada de acuerdo con la literatura existente, cuyas formulaciones destacan la importancia del paciente como sujeto narrativo<sup>23,24</sup>. Las preguntas fueron elaboradas para estimular en los participantes las narrativas en cuanto a su experiencia como adolescente con cáncer, sus relaciones con su familia y amigos y sus perspectivas de futuro. Dada la tradición crítico-interpretativa a la cual esta investigación se afilia, el cierre de la muestra se basó en el principio del “poder de la información”<sup>25</sup>.

El enfoque teórico-metodológico usado para el análisis del material empírico se basó en la tradición hermenéutica<sup>17,18</sup>, observándose los siguientes pasos: (a) lectura comprensiva; (b) identificación y articulación entre significados y sentidos en las declaraciones; (c) problematización de ideas y de sentidos, articulándolos con significados socioculturales; (d) elaboración de síntesis de sentidos; (e) análisis interpretativo, conteniendo la

categorización, sus cotejamientos empírico-teóricos y sus síntesis de sentidos<sup>18,26</sup>.

Todas los audios de las entrevistas fueron grabados, transcritos en su totalidad y verificados posteriormente por medio de comparación entre las transcripciones, las grabaciones originales y las notas de campo de la entrevistadora. Con la intención de preservar la confidencialidad de los participantes, cada entrevista recibió un código alfanumérico, conformado de la letra P (participante) y un número cardinal (consecutivo de las entrevistas).

Algunas categorías fueron generadas de forma deductiva a partir de las cuestiones orientadoras del guion de entrevista. Otras categorías fueron derivadas inductivamente durante la organización de los datos. Tras una discusión entre los investigadores, se consolidó un sistema coherente de categorización de sentidos y significados, estructura en categorías, subcategorías y sus respectivas definiciones<sup>26</sup>.

Las categorías elegidas para la presentación en este manuscrito describen los fenómenos sociales considerados de alto impacto para el bienestar de la población estudiada. El análisis temático adoptó como referente teórico el enfoque crítico-interpretativo, articulado a los contextos sociocultural, clínico y psicoanalítico de la fase de supervivencia al cáncer<sup>19,27-32</sup>.

## RESULTADOS Y DISCUSIÓN

En el conjunto de las narrativas, hubo dos tipos de cáncer representados: 11 casos de osteosarcomas, siendo cinco en fémur (cuatro en niñas), tres en tibia (todos en varones) y tres en hombro (dos en varones) – y un caso de tumor neuroectodérmico primitivo (PNET) en una niña. Los casos de osteosarcoma fueron tratados con amputación, con y sin el uso de prótesis. Para el caso de PNET, fueron realizadas quimioterapia y radioterapia.

Los significados descritos por los participantes señalan al medio social como un lugar de desafíos e incertidumbres, debido al vendaval de cambios físicos y subjetivos, de pérdidas, duelos y ganancias, de reinención, reaprendizajes y de limitaciones internas y externas que los adolescentes enfrentan en el retorno a la vida cotidiana. Aun con la remisión de la enfermedad, la reentrada en la vida práctica suele ser un camino largo y difícil para los sobrevivientes<sup>33</sup>. Los relatos sobre supervivencia, inserción y reinserción social expresan un sentido de enfrentamiento a los estigmas y a las limitaciones sociales impuestas por la nueva conformación corporal.

El contexto social, todavía infestado de prejuicios, intensifica el sufrimiento generado por los efectos del padecimiento y del tratamiento oncológicos en el sujeto

adolescente, especialmente en cuanto a las alteraciones corporales. Según Lacan<sup>32</sup>, la “fase del espejo” se inicia en la vida precoz del bebé, pero continúa toda la vida, ya que la relación del sujeto con su imagen y con la imagen del otro no se sostiene aisladamente, pues necesita de lo simbólico, de la confirmación constante. La imagen corporal está siempre en construcción y siempre sometida a la aprobación del otro.

Las relaciones socioculturales ejercen intensa influencia sobre el proceso psíquico del adolecer. La subjetividad acaba por formarse en el campo intersubjetivo, a partir del encuentro con el otro<sup>34</sup>. Se vive en un tiempo de sobrevaloración del estatuto del cuerpo, como una forma mayor de sustentación de la presencia<sup>35</sup>. Es por el cuerpo que la persona se muestra y mueve significativamente en el mundo. Este proceso intenso de “culto al cuerpo” lo coloca como blanco de preocupación, haciendo que necesite ser moldeado, esculpido y reconstruido<sup>35</sup>, bajo una presión social por la búsqueda de un cuerpo ideal y saludable.

Inmersos en la cultura y en la sociedad, los adolescentes son captados cada vez más temprano por esta idealización. La adolescencia irrumpe como un período en el que, con las modificaciones corporales naturales, la expectativa del cuerpo “perfecto” se hace manifiesta y se configura en una exigencia. Cualquier daño o marca en esa imagen tiene, en consecuencia, un alto potencial de producir efectos psíquicos. Birman<sup>36</sup> cita a Lacan para destacar que el efecto de las imágenes sobre el funcionamiento biológico no puede ser subestimado, de forma tal que “una cultura centrada sobre la imagen, como es la nuestra en la actualidad, tendrá ciertamente efectos significativos sobre el organismo y la imagen corporal”<sup>36</sup>. El sujeto adolescente que sobrevivió al cáncer, además de sufrir los impactos psíquico y físico generados por la alteración de su imagen corporal, padece también por distanciarse del ideal del cuerpo socialmente instituido. En este sentido, la mirada de los otros sobre sus cuerpos permea el discurso de los entrevistados cuando describen su retorno a todos sus grupos sociales.

En pleno proceso de constitución de sí mismos y de enfrentamiento de las alteraciones corporales, los pacientes adolescentes son sometidos a la confrontación intrigante entre las posibles perspectivas y las incertidumbres sobre la continuidad de la vida. Las dudas sobre la vida venidera, o hasta si habrá vida, el temor en cuanto al desarrollo de nuevos tumores, la inseguridad en cuanto a las relaciones amorosas, la vulnerabilidad en lo referente a constituir una familia. En fin, predomina la sensación de impotencia para planear una “vida llamada normal”, cuya amenaza se traduce por las indefiniciones en cuanto a un futuro que se manifiesta en un presente urgente, en forma de indagaciones sin respuestas inmediatas, abriendo un vacío existencial<sup>7,37-41</sup>.

Buscando profundizar estas cuestiones, se presenta a continuación un detallado de las tres categorías extraídas del material empírico – *Reinserción social en la familia*, *Reinserción social en la escuela*, e *Inserción social en el trabajo* – que caracterizan y describen los significados relativos a las necesidades de inserción y reinserción social de los sujetos con nueva conformación corporal, enfatizando las dificultades y los estigmas sociales enfrentados luego del tratamiento.

### REINSERCIÓN SOCIAL EN LA FAMILIA

En esta categoría, los relatos describen las dificultades enfrentadas por la familia ante el padecimiento y el tratamiento, tales como la necesidad de tiempo para la elaboración del duelo por la pérdida de la imagen corporal ideal del hijo (Cuadro 1). En muchos casos, luego del tratamiento, los familiares practican un cuidado extremo en relación a los adolescentes, descrito como una sobreprotección que los priva de situaciones y dificultades que les gustaría experimentar, como forma de desarrollar independencia y autonomía. Adicionalmente, algunos prejuicios y descontentos se manifiestan también en el

seno familiar, excluyendo al adolescente sobreviviente de determinadas situaciones debido a su nueva conformación corporal.

Luego del tratamiento, cuando se da el retorno al hogar, los participantes destacan la importancia de la reinserción social en la familia. Aunque la idea de familia presuponga un sentido de núcleo básico de apoyo, en este caso, ese grupo social carece de un reaprendizaje por parte de sus integrantes.

Más allá de los desafíos evidenciados en la convivencia en el hogar, el papel de la familia en ese proceso varía conforme el tipo de problema de salud enfrentado y el grado de involucramiento afectivo y material. En general, la familia actúa como soporte fundamental en el proceso salud-enfermedad del paciente, asumiendo parte de los cuidados exigidos por el proceso terapéutico en los ámbitos domiciliario y hospitalario. De acuerdo con Ortiz y Lima<sup>42</sup>, el destaque creciente de la familia como cuidadora es fruto del cambio en el modo como es percibida ella en el contexto actual, lo que involucra tanto la idea de familia como un soporte afectivo fundamental al tratamiento del enfermo como la idea

Cuadro 1. Reinserción en la vida sociofamiliar

Categoría empírica	Grupo etario	Recortes de testimonios
<b>Reinserción social en la familia</b>  Conjunto de declaraciones que atribuyen significados a las reacciones y al acogimiento, así como del retorno del familiar en la condición de un sujeto con una nueva conformación corporal a la convivencia social con la familia	10-12	<p><b>P1:</b> “En la familia, todos me acogieron cuando yo regresé. Fue difícil también debido a personas de la familia con preconceptos.”</p> <p><b>P10:</b> “La cuestión de protección de la familia. Ella pone mucho como si yo no pudiese hacer nada [...]. Pero también hay cosas que se exageran, en el sentido de que los otros quieren hacer todo y yo no puedo hacer nada.”</p> <p><b>P6:</b> “Indirectamente existe [discriminación y prejuicio], está incrustado. [...] En algún momento de ira de cualquier persona [...], te va a soltar esto: ¡Amputado!, ¡Lisiado! [...] Es un sentimiento oculto.”</p> <p><b>P11:</b> “Lo que yo puedo decirte es que mi vida cambió completamente. Ahí, tuve que vivir con otra persona que yo ni. [...] Con un voluntario del INCA [...]. Ahí, [fue] esa familia de voluntarios que se quedó cuidándome, prácticamente, después de la operación, porque mi mamá perdió la salud.”</p>
	13-15	<p><b>P2:</b> “La primera vez que ellos vieron que tu brazo fue amputado fue un choque para ellos, ¿no? Hasta mi mamá lloraba.”</p> <p><b>P4:</b> “Mi mamá tuvo que abandonar todo, el nombre de mi mamá entró al SPC. No sé por qué ella debía, pero ella tenía que quedarse conmigo. Alguien tenía que quedarse conmigo. Mi papá trabajaba. Ahí, mi mamá tenía que quedarse aquí dentro del hospital.”</p> <p><b>P5:</b> “Mi familia siempre fue muy unida y continúa presente hasta hoy. [...] Ellos se quedan con un sentimiento de pena, ¿no? Y se quedan en ese mayor cuidado.”</p>
	16-19	<p><b>P12:</b> “Había bastante gente al inicio, cuando ya volví [...]. Mucha gente allí en casa para visitarme, ¿entiendes? [...] Toda mi familia con aquel cuidado especial conmigo, todo el mundo.”</p>

del soporte de la familia como una obligación debida hacia el sujeto en tratamiento.

Durante la hospitalización, es frecuente que la madre asuma los cuidados diarios con el adolescente, “internándose” junto con él, lo que, en muchos casos, acarrea la pérdida de su empleo<sup>43</sup>, dado que no existe una legislación que proteja el empleo de los padres en caso de alejamiento laboral para acompañar el tratamiento hospitalario prolongado de sus hijos. Este es un asunto que acentúa aún más el problema socioeconómico de la enfermedad, ya que disminuye o extingue los ingresos familiares, imponiéndole a la familia, además del sufrimiento por el padecimiento del adolescente, el razonamiento material por la escasez financiera, inclusive afectando la permanencia del familiar en el hospital.

### REINSERCIÓN SOCIAL EN LA ESCUELA

De las declaraciones que enfocan la reinserción social en la escuela, emerge un sentido de reingreso escolar, entendido como el recomienzo e intento de una vuelta a la normalidad en contraposición a la exclusión y al prejuicio.

La mayoría de los entrevistados interrumpió los estudios durante el tratamiento. Algunos, sin embargo, a pesar de las dificultades, lograron mantenerlos. Los adolescentes que cambiaron de escuela o no interrumpieron los estudios después del tratamiento describieron el ambiente escolar como menos hostil. Después del tratamiento, otra escuela

tiende a constituirse en un ambiente más acogedor para el adolescente sobreviviente, una vez que este ya se inserta en el medio escolar con su nueva conformación corporal, no habiendo más el impacto causado por la comparación entre el “antes” y el “después”.

Por otro lado, la permanencia en la escuela, sin una interrupción temporal prolongada de los estudios, permite a los demás alumnos acompañar los procesos de padecimiento y tratamiento, generando menos impacto y cuestionamientos. La información sobre el padecimiento por cáncer y las consecuencias de su tratamiento pueden minimizar la extrañeza por parte de los estudiantes ante la alteración corporal de los adolescentes sobrevivientes.

Para aquellos adolescentes que interrumpieron los estudios, retornar a la misma escuela, después de un largo tiempo de alejamiento y con una visible alteración corporal, es una experiencia descrita como incómoda. La mirada del otro es interpretada como juzgadora y prejuiciosa, una especie de lupa sobre las diferencias en su cuerpo, provocando incomodidad. Juegos, bromas, imitaciones e incesantes cuestionamientos en el reencuentro con los otros estudiantes son muchas veces señalados como motivos de sufrimiento y desestimulan continuar los estudios.

Camara<sup>44</sup> mapea y analiza algunas dificultades encontradas por los adolescentes sobrevivientes al cáncer en el retorno a la escuela. Entre ellas, el autor destaca las

Cuadro 2. Reinserción social en la escuela

Categoría empírica	Grupo etario	Recortes de testimonios
<b>Reinserción social en la escuela</b>  Conjunto de declaraciones que señalan los significados atribuidos al proceso de reinserción, respecto del retorno de los adolescentes bajo la condición de un sujeto con una nueva conformación corporal a las actividades escolares	10-12	<p><b>P1:</b> “Desde el momento en que pasé a vivir esa realidad de tener que vivir sin una pierna, es que, en la escuela y también en la sociedad, veo mucho prejuicio, mucho en verdad.”</p> <p><b>P1:</b> “Yo llegué a casa y le dije a mi mamá: ‘Mamá, realmente no va a servir cambiarme de escuela porque el problema no está en la escuela, el problema está en las personas.’”</p> <p><b>P11:</b> “Yo retorno a una escuela nueva donde no conozco a nadie. Entonces, ya fue normal porque yo no conocía a nadie. [...] Claro que hay, ¿no? Aquel susto, ¿no? Un amiguito diferente.”</p>
	13-15	<p><b>P2:</b> “En la escuela no sentí la diferencia. Todo el mundo con 13 años [...] no había mucha noción de las cosas. El prejuicio está más adelante, ¿no? Cuando comenzamos a tener más consciencia.”</p> <p><b>P4:</b> “Fue difícil volver a la escuela. Volví en el primer año, logré ser aprobado [...] pero no sé, se fue desgastando, porque tú te sentías diferente en medio de la multitud. Era muy malo debido a eso, yo era el único de la escuela que andaba de muletas, ¿entiendes? Ahí creo que fue cuando dejé de ir.”</p>
	16-19	<p><b>P12:</b> “En la escuela, al inicio, las personas se quedaban observando y era incómodo. Por eso, paré en el octavo año. Dije: ‘Ah, ya estoy grande, ya. Voy a quedarme en medio de un montón de niñitos.’”</p> <p><b>P9:</b> “Sí, me incomodó bastante ser visto diferente. Al comienzo fue bien difícil.”</p>

dificultades de estos adolescentes en combatir las limitaciones impuestas por el tratamiento, tales como restricciones en las actividades físicas, que pueden privarlos de la convivencia con otros estudiantes y la falta de estructura física y educacional apropiadas, desde la ausencia de rampas de acceso hasta las dificultades de los profesionales en el manejo de posibles alteraciones cognitivas del alumno sobreviviente. Para el autor, la carencia de informaciones sobre el cáncer, tanto de los empleados como de los estudiantes, compone elementos que pueden generar situaciones vergonzosas para el adolescente.

En este contexto, el apoyo de grupos de amigos y las acciones de grupos profesionales interdisciplinarios desde el diagnóstico pueden actuar como elementos de soporte y motivación para que los jóvenes sobrevivientes enfrenten sus dificultades físicas, psíquicas y sociales<sup>15</sup>.

La condición de sobreviviente del cáncer, especialmente luego de someterse a tratamientos invasivos y mutiladores, inevitablemente impone al adolescente una serie de embates físicos, psíquicos, sociales y económicos. Para Mullan<sup>19</sup>, “la supervivencia comienza en el momento del diagnóstico, porque es el momento en cual el paciente es obligado a confrontarse con su propia mortalidad y comienza a hacer los ajustes que formarán parte de su futuro inmediato y a largo plazo”. Para el autor, la experiencia de la supervivencia debe entenderse más

allá de una concepción biomédica, involucrando una jornada y un proceso de comprensión y mitigación de los impactos y de los efectos clínicos, psíquicos y sociales del diagnóstico y tratamiento del cáncer hasta el final de la vida del individuo.

### INSERCIÓN SOCIAL EN EL TRABAJO

Los relatos que constituyen la categoría *Inserción social en el trabajo* (Cuadro 3), como el ejemplo de la categoría anterior, apuntan al sentido de discriminación asociada a la precariedad de las adaptaciones necesarias para la inserción del adulto joven en el mercado de trabajo.

Para los entrevistados, la inserción social en el trabajo significa una realidad que, para lograr el ideal de compensación y equidad social, exige las garantías legales de políticas públicas y acciones gubernamentales específicas.

Hay una comprensión por parte de los participantes de que los espacios laborales también reproducen los escenarios de estigmatización y prejuicio, descritos en las demás categorías. Las declaraciones retratan dificultades relacionadas a la falta de oportunidades y acciones sociales que promuevan la inserción del sobreviviente al cáncer, aun con sus limitaciones físicas, en el mercado de trabajo, suscitando en los entrevistados aprehensiones vulnerantes en cuanto a la posibilidad de un futuro promisor.

Cuadro 3. Inserción en la vida sociolaboral

Categorías empíricas	Grupo etario	Recortes de testimonios
<b>Inserción en la vida sociolaboral</b>  Conjunto de declaraciones que dan significados al proceso de inserción, así como de la inclusión del sujeto bajo una nueva conformación corporal, además de vulnerable por las dudas y aprehensiones de la relación temporal entre el presente y el futuro, en los grupos relativos al mundo laboral	10-12	<b>P1:</b> “Hay esos dos lados, cuando salimos de aquí de adentro hacia la sociedad y al mundo. Muchas personas ya salen para ir a la escuela, hay personas que salen para ir a buscar un empleo. Yo aún no pasé por esa experiencia de buscar trabajo, pero también imagino que, a veces, puede haber prejuicio. [...] Esas cosas de empresa, alguna cosa así de trabajo.”  <b>P11:</b> “Yo logré [construir una carrera], pero ¿será que todo el mundo puede lograrlo? Tuve a alguien aquí que me ayudó con eso, me incentivó, pagó y así. Pero ahí, tipo así: esa no es la realidad.”
	13-15	<b>P2:</b> “Para mí, lo más difícil fue iniciarme en el mercado. [...] Y yo veo que, así: para un discapacitado es muy difícil conseguir un cargo alto. [...] No encuentras discapacitados en cargos altos en ninguna empresa.”  <b>P4:</b> “Creía que nadie iba a querer quedarse conmigo [en el trabajo] por causa de mi pierna, que era, digamos, un lisiado.”  <b>P4:</b> “A veces, me siento un poco perdido, porque creo que ya estoy haciéndome mayor y no tengo nada concreto en la vida. [Debería] haber más bien un proyecto real, para intentar insertar a las personas en la sociedad.”
	16-19	<b>P8:</b> “Yo tuve bastante dificultad de conseguir [trabajo], fue realmente bien difícil. Es muy difícil salir a la calle hoy. Nadie quiere tomarte porque eres discapacitado o no quiere emplearte porque no le gusta.”  <b>P9:</b> “Vacante de empleo [...]. Para conseguir esas cosas es bien difícil.”

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

[...] adolescentes y adultos jóvenes que tuvieron un diagnóstico y pasaron por un tratamiento de cáncer, relataron sentirse “dejados atrás” en su carrera o trayectoria de trabajo en comparación con sus pares. En ese mismo estudio, adolescentes y adultos jóvenes que anteriormente habían buscado carreras que involucren habilidades físicas creían que necesitaban ajustar sus objetivos como consecuencia del cáncer. Adicionalmente, algunos adolescentes y adultos jóvenes relataron discriminación potencial de empleadores debido a sus problemas de salud (traducción nuestra).

Aunque la literatura señale que el cáncer afecte frecuentemente los temas del trabajo y la empleabilidad, se produjo poco conocimiento en lo que se refiere a los adolescentes y a los adultos jóvenes, aunque estos grupos representen una porción significativa de la población activa, con proyección de la posibilidad de muchos años de trabajo por delante<sup>15,46,47</sup>.

Estudios<sup>16,39,45,46</sup> señalan que las cuestiones relacionadas al trabajo y a las carreras profesionales de adolescentes y adultos jóvenes, sobrevivientes al cáncer, son complejas en razón de sus implicaciones físicas y psicosociales. La problemática involucra no solo adquirir y mantener un empleo, sino también tener la seguridad financiera, el acceso a los cuidados de salud, las relaciones y la calidad de vida<sup>39</sup> de forma tal, que el apoyo psicosocial a esos grupos se hace imprescindible, teniendo como objetivo la reintegración profesional y la independencia financiera, lo que acaba constituyendo un campo de investigación prometedor sobre las habilidades cognitivas y el gerenciamiento de enfermedades bajo una perspectiva multiprofesional<sup>16</sup>.

Debido a que las expectativas y las preocupaciones con el futuro no cesan con el final del tratamiento, se vuelve fundamental la creación de redes de asistencia integral para los adolescentes en el postratamiento<sup>40</sup>. El vestigio de las emociones después del tratamiento es una etapa particularmente vulnerable, que puede exigir tiempo o servicios adicionales de apoyo. También se destaca que es importante en ese proceso considerar los intereses, sueños y aspiraciones de carrera de los adolescentes. Para esta acción, es necesaria la evaluación interdisciplinaria, que busque una solución específica y adecuada para cada problema en particular, promoviendo y ofreciendo espacios y servicios que ayuden a los pacientes a resignificar los dolores y las secuelas dejadas por la enfermedad.

## CONCLUSIÓN

La experiencia con el padecimiento y el tratamiento del cáncer óseo en la adolescencia no se extingue con la

remisión de la enfermedad. La finalización del tratamiento y la salida del hospital no son puertas abiertas para el retorno a la vida práctica y a la normalización cotidiana, dado que la complejidad del padecer en el adolecer marca significativamente a los sujetos, pudiendo dejar secuelas físicas, psíquicas y sociales irreversibles.

Por otro lado, la mayoría de los participantes, a pesar de las limitaciones referidas, desarrolló nuevas maneras de resignificarse y de actuar en el mundo. Sin embargo, esta no es la experiencia real de todos. Ante los desdoblamientos dramáticos y vulnerantes del padecimiento y del tratamiento, la continuidad de la vida con inventiva y calidad no puede solo depender de la singularidad individual y de casos dispersos de superación como referencia. En este caso, la vida práctica del adolescente necesita reinventarse y, para esto, debe ser apoyada por políticas públicas objetivas y programas sociales específicos que conciben el tratamiento más allá de las intervenciones en el cuerpo físico, y promuevan y aseguren también la reinserción de esos jóvenes en la sociedad.

Es necesario también destacar la importancia del soporte técnico-científico del equipo multiprofesional especializado conjugado al apoyo de la familia y de otros grupos sociales, con la finalidad de que los adolescentes trasciendan el torbellino de cambios y dificultades impuestas por el tratamiento oncológico.

Es de extrema relevancia que, así como los tratamientos con sus intervenciones buscan obtener la máxima funcionalidad para el cuerpo físico, exista un enfoque terapéutico ampliado, cuyas intervenciones busquen la máxima equidad para el cuerpo social también, de forma que, después del padecer en el adolecer, se promueva un vivir en el sobrevivir con más pulsión para existir, con más potencia para actuar y con más practicidad para producir, dado que, a veces, el tratamiento no es el enfrentamiento más difícil, y sí la vida posterior que este impone, pues, en ese contexto, recomenzar es más dramático que comenzar, revivir es más doloroso que vivir.

## APORTES

Marina Leorne Cruz Mesquita contribuyó substancialmente en la concepción y/o en el planeamiento del estudio; en el análisis y/o interpretación de los datos; y en la redacción. Rildo Pereira da Silva, Antonio Tadeu Cheriff dos Santos y Fernando Lopes Tavares de Lima contribuyeron substancialmente en el planeamiento del estudio; en el análisis y/o interpretación de los datos; en la redacción y/o revisión crítica. Todos los autores aprobaron la versión final a publicarse.

## DECLARACIÓN DE CONFLICTO DE INTERESES

Nada a declarar.

## FUENTES DE FINANCIAMIENTO

No hay.

## REFERENCIAS

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/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//incidencia\\_mortalidade\\_morbidade.pdf](https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//incidencia_mortalidade_morbidade.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/NEJMra1712502>
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: reestruturas 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