

Las Consecuencias Psicosociales del Cáncer Infantil y Juvenil en la Transición a la Vida Adulta

<https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2026v72n2.5573ES>

As Consequências Psicossociais do Câncer Infantojuvenil na Transição para a Vida Adulta

The Psychosocial Consequences of Childhood and Adolescent Cancer in the Transition to Adulthood

Amanda Barbosa Pinheiro¹; Bruno Brandão Teixeira Coelho²; Gabriela Câmara Nascimento de Melo³; Ana Beatriz da Silva⁴; Ysabele Yngrydh Valente Silva⁵; José Antonio da Silva Júnior⁶; Ellany Gurgel Cosme do Nascimento⁷

RESUMEN

Introducción: El cáncer en la infancia y la juventud impacta intensamente al individuo en desarrollo y su entorno familiar y social, con una fuerte repercusión psíquica en un individuo que se encuentra en pleno desarrollo. **Objetivo:** Analizar las consecuencias en la salud mental después de la recuperación de pacientes que tuvieron cáncer en la infancia y adolescencia y que actualmente se encuentran en la vida adulta. **Método:** Estudio transversal, descriptivo, con enfoque cualitativo, realizado mediante entrevistas semiestructuradas con nueve participantes que realizaron tratamiento en la Liga Mossoroense de Estudios y Combate al Cáncer (LMECC). Para el análisis de los datos se utilizó la metodología de análisis de Bardin. **Resultados:** Se observó que la salud mental se ve impactada en pacientes oncológicos durante y después del tratamiento, incluso cuando se encuentran curados, ya que desde el diagnóstico los pacientes experimentan miedo al futuro y a la muerte, así como la negación de la realidad como forma de autoprotección. Además, el proceso desencadena cambios abruptos en la rutina del paciente, alterando su percepción de sí mismo y del mundo, lo que impacta significativamente en su calidad de vida. Por otro lado, también existe un aspecto de aprendizaje, indicando que el proceso oncológico puede generar experiencias positivas. **Conclusión:** El acompañamiento psicológico, incluso después de la recuperación del cáncer, es de suma importancia para estos pacientes, puesto que esta patología está frecuentemente relacionada con el desarrollo de trastornos mentales, como depresión y ansiedad. **Palabras clave:** Neoplasias/psicología; Niño; Adolescente; Salud Mental; Calidad de Vida/psicología.

RESUMO

Introdução: O câncer infantojuvenil afeta profundamente o indivíduo em desenvolvimento e seu entorno familiar e social, uma forte repercussão psíquica sobre um indivíduo que está em pleno desenvolvimento. **Objetivo:** Analisar as consequências na saúde mental após a recuperação de pacientes que tiveram câncer na infância e adolescência e que agora estão na vida adulta. **Método:** Estudo transversal, descritivo, com abordagem qualitativa, realizado por meio de entrevistas semiestructuradas com nove participantes que realizaram tratamento na Liga Mossoroense de Estudos e Combate ao Câncer (LMECC). Para a análise dos dados, utilizou-se a metodologia de análise de Bardin. **Resultados:** Observou-se que a saúde mental é abalada em pacientes oncológicos durante e após o tratamento, mesmo quando curados, uma vez que, desde o diagnóstico, os pacientes vivenciam o medo do futuro e da morte, bem como negação da realidade como forma de autoproteção. Além disso, o processo desencadeia mudanças abruptas na rotina do paciente, alterando sua percepção de si e do mundo, influenciando significativamente sua qualidade de vida. Por outro lado, há também um aspecto de aprendizado, indicando que o processo oncológico pode trazer experiências positivas. **Conclusão:** O acompanhamento psicológico, mesmo após a recuperação do câncer, é de suma importância para os pacientes, pois essa patologia está frequentemente relacionada ao desenvolvimento de transtornos mentais, como depressão e ansiedade. **Palavras-chave:** Neoplasias/psicologia; Criança; Adolescente; Saúde Mental; Qualidade de vida/psicologia.

ABSTRACT

Introduction: Childhood and adolescence cancer impacts the life of an entire social and family circle with a strong psychic repercussion on an individual who is in full development. **Objective:** To analyze the impacts on mental health after the recovery of patients who had cancer during childhood and adolescence and are now in adulthood. **Method:** Cross-sectional, descriptive, qualitative approach study conducted through semi-structured interviews with nine participants who underwent treatment at the *Liga Mossoroense de Estudos e Combate ao Câncer* (LMECC). The Bardin Analysis methodology was used to analyze the data. **Results:** It was observed that mental health was impacted in cancer patients during and after treatment and even when cured, who fear the future and death since diagnosis, and deny reality as a form of self-preservation. Additionally, the process triggers abrupt changes in the patient's routine, altering their perception of themselves and the world, significantly impacting their quality of life. On the other hand, learning also occurs, showing that the oncological process can bring positive experiences. **Conclusion:** Psychological follow-up, even after cancer recovery, is of utmost importance for patients, as this pathology is frequently related to the development of mental disorders such as depression and anxiety. **Key words:** Neoplasms/psychology; Child; Adolescent; Mental Health; Quality of Life/psychology.

^{1,2}Universidade do Estado do Rio Grande do Norte (UERN), Mossoró (RN), Brasil.

¹E-mail: amandabarbosapin@gmail.com. Orcid iD: <https://orcid.org/0009-0007-3191-4031>

²E-mail: brunobrandao@alu.uern.br. Orcid iD: <https://orcid.org/0009-0004-5808-7900>

³E-mail: gabrielacamara2001@gmail.com. Orcid iD: <https://orcid.org/0009-0000-6240-9328>

⁴E-mail: bana69796@gmail.com. Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0002-9851-8363>

⁵E-mail: ysabelesilva608@alu.uern.br. Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0002-8500-1525>

⁶E-mail: antoniodasilva@alu.uern.br. Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0001-7965-3095>

⁷E-mail: ellanygurgel@uern.br. Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0003-4014-6242>

Dirección para correspondencia: Ana Beatriz da Silva. Rua Raimundo Nonato Chaves, 943, Apto. 08 – Aeroporto I. Mossoró (RN), Brasil. CEP 59607-385. E-mail: anabeatriz20241002010@alu.uern.br



INTRODUCCIÓN

El cáncer en la infancia y juventud trae consecuencias en la vida de todo un ciclo social, dado que se trata de una persona que todavía está bajo supervisión y responsabilidad de otro, una fuerte repercusión psíquica sobre un individuo que está en pleno desarrollo, en la construcción de sí como persona y la planificación de su futuro¹.

Por más que el proceso de cura venga acompañado de extrema felicidad, muchos pacientes se muestran inseguros en cuanto a su calidad de vida posterior. Gran parte de los participantes del estudio publicado por Bitsko et al.² presentó padecimiento psíquico, como el desarrollo de cuadros de depresión, ansiedad y/o trastorno de estrés postraumático.

El acometimiento psicológico está frecuentemente asociado a las consecuencias físicas derivadas del cuadro, estén estas vigentes durante el tratamiento o posteriores a la cura. Por lo tanto, el desarrollo de secuelas físicas, tanto aquellas asociadas a la limitación de la realización de actividades cotidianas como las asociadas al acometimiento de la autoestima, es un factor que ataca directamente la salud mental del individuo. Este fenómeno es evidente, por ejemplo, en la mayor prevalencia de informes de insatisfacción con la apariencia debido a las secuelas del cuadro, lo que afecta la convivencia social y, consecuentemente, su lado psicológico³.

A pesar de todo el avance en investigaciones para tratamiento oncológico, los estudios que analizan la subjetividad del paciente son todavía precarios en el medio científico^{4,5}. Frente a la creciente incidencia de cáncer infantil y juvenil y sus consecuencias a largo plazo, este estudio explora las secuelas físicas, cognitivas, psicológicas y sociales en la vida adulta de sobrevivientes diagnosticados hasta los 19 años, y tiene como objetivo analizar las consecuencias en la salud mental después de la recuperación de pacientes que tuvieron cáncer en la infancia y adolescencia y que ahora están en la vida adulta.

MÉTODO

Estudio transversal, descriptivo, de enfoque cualitativo, realizado en la Liga Mossoroense de Estudios y Combate al Cáncer (LMECC), localizada en la ciudad de Mossoró, Río Grande del Norte (RN). La población estuvo conformada por personas que tuvieron cáncer infantil y juvenil y se encuentran curadas. El primer contacto con los posibles participantes se hizo mediante llamada telefónica y vía *WhatsApp*, verificando la posibilidad de que ellos participen de la encuesta. Para ampliar la

muestra, se exploró el conocimiento de los entrevistados sobre personas que experimentaron el proceso con ellos, utilizando el método bola de nieve.

Participaron del estudio nueve sujetos, entrevistados mediante un cuestionario con preguntas abiertas, con la finalidad de analizar y comprender cómo se sienten ellos frente al cáncer, al auxilio recibido durante y después del tratamiento del cáncer, y analizar el grado de aproximación o alejamiento con el tema.

Los participantes incluidos en la encuesta fueron individuos que tuvieron, en la infancia, el diagnóstico de cáncer; aquellos que se encuentran curados (los que completaron el tratamiento antineoplásico al menos hace cinco años, sin evidencia de recidiva clínica o radiológica, según registro en el historia clínica de la LMECC) y personas que pasaron por el tratamiento en la LMECC y tienen historia clínica archivada en ese local. Se excluyeron pacientes que se encuentran en tratamiento de cáncer y menores de 18 años, en tratamiento o no. Para el análisis de los datos cualitativos, fue utilizada la metodología del análisis de Bardin, con la finalidad de identificar las principales características de la temática⁶. Tal metodología está orientada en etapas, siendo ellas la organización del análisis, la codificación y la categorización.

El presente trabajo fue aprobado por el Comité de Ética en Pesquisa (CEP) de la Universidad del estado de Río Grande del Norte, con el número del parecer 5.970.319 (CAAE: 67048623.3.0000.5294), respetando la Resolución n.º. 466/12⁷ del Consejo Nacional de Salud (CNS). Todos los participantes firmaron el Término de Consentimiento Libre e Informado (TCLE).

Como forma de mantener el anonimato de los participantes, se eligió el término “paciente” para cada individuo.

RESULTADOS

La población comprende a nueve adultos sobrevivientes de cáncer infantil y juvenil (diagnosticados hasta los 19 años), curados (término del tratamiento hace cinco años o más sin recidiva), tratados en la LMECC/Mossoró-RN. Edad actual: 18-35 años (promedio 26 años); sexo: mujeres (5), hombres (4); tipos de cáncer: leucemia (4), linfoma (2), sarcoma (2), tumor cerebral (1). Muestreo: bola de nieve, con entrevistas semiestructuradas hasta saturación teórica. Los resultados fueron presentados en categorías temáticas, según el Cuadro 1.

La mayoría de los pacientes, al depararse con un diagnóstico de cáncer, es asolada por un cambio drástico en diversos aspectos de la vida; de este modo, estos pacientes se ven inundados por sentimientos intensos que llevan al individuo a ser transportado fuera de sí.

Cuadro 1. Categorías temáticas

Categoría	Descripción principal
Choque del diagnóstico	Negación, miedo de la muerte y cambios abruptos en la rutina
Reacciones emocionales	Aislamiento, rechazo social y baja autoestima
Cambios corporales	Pérdida de cabello, secuelas físicas como frenos sociales
Apoyo espiritual y familiar	Fe y red familiar como soporte
Secuelas tardías	Ansiedad crónica e hipersensibilidad a la salud
Reconfiguración vital	Aprendizajes positivos y valorización de la vida

Es... ¿Sabes aquella sensación de película cuando nos sucede así algo drástico que, tipo así, el tiempo para y ves tu vida, es... algo así, en cuestión de segundos? Eso, es exactamente la sensación que yo sentí. Cuando ella me llamó para darme el resultado, me dijo: Mira "Paciente 1", tengo una noticia buena y una mala para darte. ¿Cuál quieres oír primero? Ahí le dije: Listo, dame la mala, porque después viene la buena y da un alivio, ¿no? Ahí ella dijo: Listo, la mala noticia es que tienes leucemia... Ahí hasta hoy yo no sé cuál era la buena, porque mi mundo se detuvo, entré en éxtasis (Paciente 1).

[...] Y para mí fue bastante desastroso, porque llegas allá, recibes el diagnóstico, la médica explica y en esa época yo era una niña y para asimilar todo aquello, ellos me llevaron a conocer dónde iba a quedarme básicamente. [...] Yo no diré depresiva, pero me sentí muy recluida, no comía, no hablaba con nadie, solo estaba allá echada en mi esquina y esto fue muy difícil para realizar el tratamiento, porque yo me ponía muy mal, no dormía y esto empeoraba totalmente la situación (Paciente 2).

Es... yo recibí mi diagnóstico muy joven, ¿no? A los 17 años, estaba casi con 18, entonces para un joven recibir una noticia que hasta entonces cuando no esperamos es algo que puede ser hasta... ¿no? Pensamos entonces que es una sentencia de muerte. [...] ¿tenemos que cambiar nuestra vida del agua al vino; ¿no? La vida que teníamos antes ya no es más, no será más la misma después del diagnóstico... (Paciente 3).

Una de las formas de experimentar y enfrentar noticias negativas es por medio de la negación. El individuo, durante un período, no logra creer por lo que está pasando. Esto se trata de un mecanismo de defensa individual, en el cual, debido al bombardeo de informaciones y alteraciones sociales inminentes, el paciente niega la realidad, buscando la fuga del proceso que vive.

Fue en parte no creer y no darse cuenta, no darse cuenta de lo que realmente estaba sucediendo. Imaginar que no es eso lo que está sucediendo, no es otra cosa, y ahí continuó y solo me di cuenta cuando sentí los síntomas de la quimioterapia y ahí vi lo que realmente estaba sucediendo... (Paciente 4).

Tratándose de una enfermedad grave y con altos índices de mortalidad, el inicio del tratamiento sucede de forma rápida, teniendo como consecuencia un cambio abrupto y radical en la vida de los pacientes.

[...] Cuando recibí el diagnóstico, en realidad fue todo muy rápido, porque sentía muchos dolores [...]. Ahí recibí el diagnóstico y fue todo muy rápido, me hice los exámenes en la Liga, fue muy rápido (Paciente 2).

[...] un día estaba yo en la casa de mi abuela... sentí un dolor en la pierna, en el muslo... el único hospital que había era el Tarcísio Maia... Ahí me hicieron un examen de sangre y vieron que mis leucocitos y mis plaquetas estaban bajas y me encaminaron hacia el centro de oncología [...]. Al día siguiente, hicieron una biopsia y el mismo día dijeron que sospechaban de leucemia [...] y al final de la tarde fui diagnosticado con leucemia linfocítica aguda (Paciente 5).

[...] fue, es básicamente el tiempo de ir yo a casa, agarrar mis cosas e internarme para empezar el tratamiento (Paciente 1).

El proceso salud-enfermedad abarca no solo la fisiología de la enfermedad y el combate a la patología, sino también las dimensiones psicosociales del sujeto, incluyendo sus vivencias emocionales, percepciones subjetivas y mecanismos de enfrentamiento.

Bueno, siempre digo que el 50% es psicológico y el 50% es medicamentoso, porque presencié, de



hecho, a personas que cuando tenían un psicológico saludable, eran personas que tenían una voluntad de vivir, iban hasta el final, el tratamiento funcionaba super bien. Ya aquellas personas que dijeron, que acabó aquí, no hay más que hacer, creo que ya dio lo que tenía que dar, las personas se iban consumiendo cada vez más (Paciente 4).

La reacción al diagnóstico de una enfermedad grave es totalmente individual y única, o sea, cada individuo reacciona de forma específica. Una de estas reacciones puede ser identificada como reclusión y aislamiento del ciclo social que lo rodea, considerando que ni el propio paciente sabe cómo reaccionar a su propio diagnóstico.

[...] pasé una semana sin hablar con nadie en casa... pedía comida por WhatsApp, no tenía ganas de hablar... había días en que yo no tenía ganas de ver a nadie [...] había días que no quería hablar con nadie [...] (Paciente 6).

Entonces, sufrí mucho, digo que no sufrí mucho yo con el cáncer, fue con la soledad, la cuestión de haberse alejado todo el mundo [...] me aislé debido al hospital, internación, me alejé [...] entonces fue algo tipo así, me quedé solo [...] (Paciente 7).

Pero también hay individuos que se ven obligados a aislarse de todos debido al tratamiento y, con esto, reaccionan de forma negativa al ser puestos en aislamiento.

Y en relación, tipo yo no podía ir al cine, no podía estar en un lugar en que hubiese mucha gente porque podía ser que alguien estuviese agripado sin mostrar síntomas, pero me pasase a mí, ahí yo tenía que eliminar o disminuir menos este contacto que tuviese mucha gente, cinema, shopping, show, esas cosas [...] yo quería salir... no me gustaba mucho quedarme en casa, no, me quedaba más en casa cuando yo tomaba medicinas porque yo realmente no lo lograba... pero yo solo quería salir de casa, quería andar, quería ir a la playa, no quería quedarme en casa, no (Paciente 8).

Es sabido que el tratamiento oncológico tiene como una de sus consecuencias la caída del cabello, hecho que trae muchas consecuencias, principalmente a pacientes femeninas, puesto que el cabello para las mujeres es parte importante de la construcción de su autoestima.

[...] me quedé calva cuatro veces, la primera vez sufrí, pero las otras tres ya no me importaba, mi

hija, tortuga ninja [risas] [...] ahí cuando tomas corticoides te hinchas ¿no? Ahí yo usaba unas gafas rojas, ¿cuál es el que usa gafas rojas? ¿Es Michelangelo? No sé, sé que parecía una tortuga ninja [...] (Paciente 6).

Y hay algo que dificulta su retorno, que es su apariencia. Hay personas que logran enfrentar mejor esto, pero yo no lograba enfrentar las miradas, las personas mirándome sin cabello, porque soy muy tímida, entonces yo usaba peluca. Mi retorno fue un poco perturbado debido a esto (Paciente 4).

Aunque sea de amplio conocimiento que la pérdida de cabello ocurre en la mayoría de los casos durante el tratamiento oncológico, para el paciente, verse en esa situación es un enfrentamiento difícil y largo. Además de la pérdida de cabello, los cambios corporales que acompañan el tratamiento funcionan como un freno social, configurando rupturas en la imagen corporal y en las interacciones cotidianas².

[...] recuerdo una vez que fui a una consulta, yo, yo soy muy vanidosa, cuando, una de mis primeras preocupaciones de cuando fui a tomar quimioterapia fue mi cabello, me quedé muerta de miedo [cara desconfiada]... todo el tiempo que me pasaba la mano y sentía cayendo, me desesperaba, pero no me quedé calva... hasta la Dra. X miró a mi madre y dijo: córtele el cabello, rápela, porque si ella ve el primer mechón cayendo, ella se va a desmoronar, pero mi mamá no lo hizo, gracias a Dios, agradezco hasta hoy, porque no se cayó, lo logré, quedó más ralo, quedó bien seco, pero no quedaron huecos, era todo uniforme, solo era más... pequeño (Paciente 7).

[...] yo tomé la primera quimioterapia, aún tenía cabello, pero tenía que usar máscara y para mí no era una cosa agradable estar en un ambiente, en la escuela en que todo el mundo te juzga, entonces yo tenía que andar de máscara, no podía tener mucho contacto, entonces las personas se la pasaban hablando conmigo sobre la situación, ahí decidí parar de estudiar (Paciente 2).

Al enfrentar una patología, muchos pacientes recurren al apoyo espiritual para pasar por el proceso de una forma más segura y tranquila, considerando que ven en ese apoyo una fuerza adicional para seguir el tratamiento.

Al recibir el diagnóstico de cáncer, toda la dinámica familiar cambia y sufre con esta patología, dado que es una enfermedad con altas tasas de mortalidad.

[...] y mis padres... creo que hasta hoy mi padre [...] y mi madre no lograron todavía todo, ¿entiendes? Mi padre envejeció diez años, mi madre ni se diga [...] es un golpe muy grande y algo que no solo te afecta a ti, afecta a toda la familia, cambia todo, alimentación, cambia la convivencia con los familiares (Paciente 6).

[...] y así, nosotros tanto yo como la familia nos quedamos sin piso hasta descubrir que esto así no era una verdadera sentencia [...] porque cuando nos llega la noticia es... para la familia y el paciente ya piensan que esto es como yo dije ¿no? Es una sentencia de muerte para nosotros (Paciente 3).

Entre las posibles consecuencias del cáncer, están las secuelas físicas, las cuales son considerablemente responsables por alterar, de forma directamente proporcional, la calidad de vida de los individuos acometidos, influyendo en la manera en que ellos se ven en el mundo, afectándolos de forma no solo física sino también psicológica.

Yo hoy, ya tengo vamos a decir así mi 85% de equilibrio, ya puedo andar bien por las esquinas, medio tambaleando, las personas creen que estoy borracha, pero es la forma en que yo consigo andar, entonces será así. [risas discretas] Yo, mi parálisis facial aún la tengo, no mucho, porque era mucho más, hoy en día es más acentuada cuando sonrío, esas cosas, y esto acaba con mi autoestima (Paciente 3).

Yo tengo una limitación motriz en el brazo, mi enfermedad fue en el húmero ... solo que esta mi prótesis me limita para levantar los brazos y hasta estirarme, no tengo esa fuerza, entonces para mí esto es una consecuencia que, por un tiempo, me marcó bastante. Yo fui logrando adaptarme, no, en los primeros años fue muy difícil, yo no podía ni mostrar el brazo. [...] Tengo, para mí yo tengo muchas limitaciones debido al tratamiento, pero eso no es una cosa que va a dejarme limitada... esto ayuda hasta para que evoluciones, intentar buscar nuevos caminos (Paciente 2).

El proceso oncológico está repleto de diversas vivencias negativas que influyen en la manera en que los pacientes pasan a observar el mundo bajo la óptica del individuo con enfermedad grave y las frecuente ansias sobre su futuro.

Sí, el cáncer es una cosa que, es, la persona... muchos fallecen, pero los que quedan, él te corroe

por dentro. No hay, creo, en mi concepción, creo que no hay una persona que pasó por el cáncer que no tenga una ansiedad, que no hay problemas psicológicos. [...] Desde entonces no paro con acompañamiento psicológico, porque necesito, tengo una ansiedad en un grado altísimo. Yo no, no puedo dejar, yo quería mucho dejar, no, ansiedad paró, pero no se va, entonces... (Paciente 7).

No fue en ese momento, pero ahora estoy comenzando a sentir el tema de la ansiedad, es... comienzo de depresión, ahí ya busqué al profesional, me dijeron que puede ser todo lo que no me permití sufrir en el momento, tipo, tal vez sea sentimiento reprimido... (Paciente 9).

Después de la experiencia oncológica, muchos pacientes pasan a tener una preocupación constante y excesiva con relación a su salud.

Sí, después del tratamiento hasta hablé con la psicóloga recientemente. Porque aun después de muchos años, hoy en día si me da gripe, si me aparece cualquier manchita en la piel ya me pongo en alerta, ¿sabes? Empiezo a querer saber qué está causando esto, comienza a causarme, tipo así, una preocupación [...]. Medio que nos da miedo de regresar por lo que pasamos ¿no? (Paciente 1).

Pero, mi psicológico está 'acelerado', hablando así... es, porque en cualquier momento te puede decir: ¡epa, estoy aquí! Y para descubrir el tumor yo no sentía un dolor de cabeza, entonces nadie me garantiza: ah, Superman, si el tumor regresa vas a sentir esto, ahí vas, corres al médico y resuelve esto lo más rápido posible... no hay (Paciente 7).

Ahí cualquier cosita que esté alterada ya suelo afligirme ya, fue también la cuestión de creo que está también la cuestión del miedo ¿no? por lo que pasamos, por lo que el paciente oncológico pasa, queda ese miedo [...] hasta ahora logré liberarme de varias cosas pero aún no de este miedo de tener una recidiva a pesar de que como dije yo vivo bastante, pero todavía tengo miedo en esta época de una recidiva, de algo que sea un indicio de alguna cosa, siempre tengo ese miedo (Paciente 3).

El cáncer, el paciente oncológico, hay aquel paciente, todos, aunque digan que no hay, hay, que "ah, será que regresará, será que voy a tener de nuevo" [...]



porque hasta ahora era aquella cosa: hasta el próximo mielograma estoy tranquila, viviendo al máximo hasta el próximo examen, pues si en el próximo examen diere algo errado, yo disfruté al máximo lo que yo pude, de todas las formas (Paciente 4).

El miedo a la muerte y a los procedimientos experimentados en el período neoplásico aparentan cambiar completamente la forma de ver la vida, modificando el interior de cada individuo.

[...] Cambió mi visión con relación a la vida prácticamente toda, pasé a... es, como se dice... valorar más, no, la cuestión de la salud, la cuestión de que puedas estar en casa, poder estar con tu familia, saludable, y también la cuestión mental... yo medio que me quedé más fuerte mentalmente, porque antiguamente yo medio que reclamaba por, por tonterías. Y después de la enfermedad pasé a ser más: No, está todo bien. Esto es normal, esto, hay gente en situación peor y que no está reclamando. [...] Hoy en día valorizo mucho más las cuestiones simples, tipo: estar con mi familia, estar saludable, estar enfocando en las cosas que realmente importan (Paciente 1).

Yo soy una persona hoy y soy una persona después del cáncer, esto es un hecho. Antes del cáncer yo era una persona muy medrosa, muy contenida, menos sociable, en fin, insegura. El cáncer me volvió una persona fuerte, como digo, yo no quitaría esa parte de mi vida si yo pudiese escoger, no, yo no quitaría, yo escogería pasar por todo de nuevo, por haberme vuelto la persona que soy hoy. [...] Hoy soy una persona totalmente más segura de mí misma por saber la fuerza que yo tengo, que a veces la persona no sabe cuándo la persona no necesita tener, pero cuando su única elección es tener fuerza, conoces la fuerza que tiene y se vuelve una persona segura... (Paciente 4).

Yo luché cuatro años para vivir ¿no? Entonces hoy yo no pasaría por ciertas cosas ¿no? Entonces, tomé ese consejo y yo, y esto, yo vivo hoy, yo digo que amo, yo digo que no, hoy yo no tengo miedo de involucrarme, no paso por situaciones, es... no paso, pero no tengo miedo de amar, decir que me gusta... Es el consejo que doy a todo el mundo, para todos los que conozco, tienes ganas de hacer, haz, porque hoy estás aquí, mañana estás allá dentro del hospital, y cuando estás allá dentro joven... es una prisión del tiempo... (Paciente 6).

A pesar de todas las adversidades experimentadas por el proceso neoplásico, el cáncer, por sí solo, no es capaz de quitar la felicidad de la vida de aquellos que son acometidos por esa patología. Aunque el tratamiento sea considerablemente doloroso y desgastante, el espíritu de niño permanecía encendido por algunos momentos, haciendo posible alegrarse y guardar memorias positivas surgidas del proceso, establecer lazos fuertes y evolucionar a lo largo de la caminata.

Psicológica volviendo hacia el lado positivo, gracias a Dios, que yo siempre digo que Dios no dejó que se volviese algo traumático en mi vida, yo no estoy romantizando al cáncer, yo sufrí mucho, pero... Creo que las recuerdos que más quedaron fueron los momentos, los buenos momentos, queriendo o no creo que no me dejé mucho crear traumas, de quedarme recordando los malos momentos.[...] Por eso que hoy en día convivo, me quedo al lado de personas con cáncer, voy al hospital en el que hice tratamiento y no me pongo mal, voy a las salas donde hice tratamiento y no me pongo mal, porque lo que más me marcó fueron los momentos que, no sé, y estaba con mi enamorado en el cuarto y nos quedábamos divirtiéndonos con la comida que llegaba o cuando yo estaba con mi madre y nos divertíamos viendo algo en TV, incluso internada, incluso en aquel contexto, intentábamos convertir aquello en un momento bueno, siempre me quedo recordando eso (Paciente 4).

Debido a que estarás socializando con otras personas en un momento muy difícil, en que muchas veces quieres estar más en lo tuyo y viene otra persona y hace una fiesta, un profesor de música va e intenta enseñarles a tocar un instrumento, tocar un violín, por más que a mí me no gustase, aprendí, porque yo estaba allí con otras personas de mi lado, que tenían cáncer, conmigo.[...] A mí mismo influyó de forma positiva, fue una experiencia muy positiva en la convivencia con todo el mundo, yo no quería a nadie conmigo, sino a las personas que estaban allí abrazándome (Paciente 5).

Yo tengo muchos buenos recuerdos. Antes yo me quedaba muy traumatizada, hablaban de la enfermedad y yo ya me ponía llorosa, no quería conversar sobre eso, pero hoy yo hablaba mucho más abiertamente, es claro que da ganas de llorar, ¿no?, pero, para mí, esto fue muy bueno, me hizo evolucionar como persona, está siendo muy placentero.[...] Estos días, en el período pasado, fui allá de practicante, y me quedé muy feliz, vi a mis

enfermeras antiguas, ellas hablaron conmigo muy felices y yo me sentí tan realizada de estar allá... Estar allá cuidando de ellos, algunos preguntaban qué era la cicatriz en mi brazo y allá iba yo a contarles toda la historia de mi vida y ellos se quedaban tan felices por mí, tanto los pacientes como los enfermeros, fue algo muy placentero, estoy ahí en ese ramo, intentando, si dios quisiere, estaré allá en el postratamiento (Paciente 2).

Durante la vivencia del período de tratamiento, muchos pacientes pasan a tener curiosidades acerca de sus exámenes, y esto conduce a la búsqueda por el aprendizaje como una forma de comprender mejor los resultados.

Es, en mi época de tratamiento, es, yo siempre fui muy curiosa, todo... listo, hoy, hoy en día alguien de mi familia se hace un examen de sangre, si no veo ese examen de sangre enloquezco, porque yo siempre fui muy curiosa en saber las cosas. Esto aquí salió alterado, ¿qué es esto de aquí? Entonces creo que, listo, esto me está ayudando mucho en la facultad, porque esa mi curiosidad de saber, aprendí mucha cosa (Paciente 7).

Es, cuando estamos en el tratamiento, básicamente, somos casi un médico, porque cuando recibimos un hemograma, ya sabemos leer todo, cómo es que están las plaquetas, linfocitos, todo... Cuando recibimos es... estos exámenes así de sangre, ya vas a investigar en internet, ya empieza a preocuparse más con la propia salud (Paciente 1).

Siempre que la médica iba a hablar con mi madre ella le decía que yo era muy inteligente y que podía hablar conmigo, que él entiende todo, siempre fui muy inteligente, desde aquella época, desde mis 11 años hacía muchas cosas solo, ahí todo la médica me decía, estaba consciente de todo lo que estaba sucediendo allí, en el tratamiento (Paciente 3).

La escuela es un ambiente que propicia no solamente el desarrollo cognitivo, sino también la formación ética, moral y social del individuo. Frente a esto, es primordial la reinserción de los sobrevivientes en ese medio, a pesar de las limitaciones, no pensando únicamente en la formación profesional, sino principalmente en la formación ciudadana y en la suavización de los vacíos sociocognitivos resultantes del cáncer.

Al comienzo, cuando volví, no estaba al 100% aún, no podía quedarme abrazando, tenía que

quedarme más reclusa, entonces al inicio fue medio complicado, pero para mí fue muy bueno haber vuelto, yo me sentí mucho mejor y me ayudó bastante (Paciente 2).

Solo en el primer año, en la escuela, yo no podía seguir, entonces preferí repetir (Paciente 5).

Con relación al cambio de vida, cambió totalmente, porque no pude continuar mis estudios (Paciente 1).

El proceso oncológico frecuentemente impone la necesidad de limitaciones a aglomeraciones y contacto físico, lo que corrobora el perjuicio, sobre todo en la infancia y en la adolescencia, en el desarrollo de habilidades de convivencia social y en el establecimiento de relaciones interpersonales. Por lo tanto, después de la cura, el déficit de desarrollo de tales habilidades refuerza, muchas veces, el daño en el establecimiento de relaciones afectivas e inserción en el mercado de trabajo, por ejemplo.

Sí, porque así, como yo no tenía ningún, digamos... amigo [...] tuve que empezar desde cero. Realmente, listo, en mi facultad ahora que estoy comenzando a volver a ser quien yo era, pero fue bien difícil (Paciente 7).

Mi padre y mi madre conversaron mucho conmigo porque yo lloraba 'no logro ubicarme, no puedo conversar con nadie, las palabras se confunden.' [...] Es un choque muy grande [...] cuando regresas a la sociedad las personas no saben que tuviste cáncer, las personas no saben que eres un ser más sensible, que pasaste por un proceso y que el mundo aún te asusta (Paciente 6).

Con seguridad también, porque cuando nos curamos del cáncer más o menos como que aún estamos en aquel proceso de: ¿y si regresa, y si no regresa? ¿Puedo llevar una vida normal? ¿Puedo estudiar? ¿Puedo entrenar? ¿Será que no voy a estar forzando y colocando mi salud en riesgo? Siempre queda esa cuestión, ese recelo (Paciente 1).

DISCUSIÓN

Los resultados mostraron que, ante el choque del diagnóstico, los sentimientos de angustia y tristeza desencadenan, como respuesta protectora individual predominante en las narrativas, la negación de la realidad.



La negación de la realidad experimentada, en el caso del diagnóstico neoplásico, como se evidencia en las entrevistas, es la vertiente protectora más comúnmente adoptada por los pacientes. Además, pudo ser reiterada por medio de las declaraciones y vivencias de los participantes. Frente a esta situación, comúnmente surgen en grado severo de sufrimiento psíquico, el cual, muchas veces, puede desencadenar síntomas físicos, responsables por reforzar y hasta incluso agravar el cuadro generado por el cáncer⁸.

Es de suma importancia destacar que el grado de acometimiento psíquico de estos pacientes es directamente proporcional al grado de esclarecimiento sobre el cuadro⁹. Tratar con el público infantil y juvenil es en extremo delicado, dado que, por englobar a un público que está en intenso desarrollo neural, el umbral de percepción de la situación es algo considerablemente subjetivo, necesitando de un análisis extremadamente individualizado.

El desarrollo de enfoques adaptados a la individualidad del paciente es primordial para la mejor receptividad del diagnóstico y el trato con la situación, lo que corrobora, por consiguiente, la atenuación del riesgo de desarrollo de demás señales y síntomas psíquicos y físicos⁷. Por lo tanto, comprender la singularidad del cuadro es una herramienta primordial para alterar el pronóstico del paciente que, normalmente, por la ausencia de preparación y acompañamiento debido, tiende a presentar, desde el diagnóstico, como se informó, la sensación de muerte inminente, soledad y finitud.

Con esto, se necesita que, desde el comienzo de la vivencia oncológica, el cuerpo profesional de la unidad de salud transmita credibilidad, confianza y humanización al paciente, para que, aun con dificultades, el paciente persista confiado en la evolución positiva. Cabe resaltar que la reacción inicial del paciente está íntimamente influenciada por experiencias hospitalarias pasadas, las cuales, cuando son negativas, pueden afectar negativamente su compromiso con el tratamiento y la receptividad del paciente frente al equipo de salud¹⁰.

En las entrevistas realizadas, fue posible verificar, principalmente en los pacientes que estaban en la adolescencia, durante el tratamiento, que los efectos adversos devenidos de este tratamiento influyeron directamente en la autoestima que, muchas veces, fue un dificultador u obstáculo para el retorno a la vida normal después del tratamiento. El cáncer, como una enfermedad prevalente y con consecuencias sistémicas, puede provocar diversas secuelas posteriores a su tratamiento o hasta formar parte de él, como es el caso del cáncer de mama, en que, en la mayoría de los casos, la mastectomía (retiro de la mama, pudiendo ser parcial o total) es realizada¹¹. Al perder parte de sí como consecuencia de la necesidad

del tratamiento oncológico, la paciente se encuentra, frecuentemente, con problemas relacionados con la autoestima y autoimagen, siendo relatado en las entrevistas que algunas se inhibían para mostrar partes del cuerpo por ese motivo¹².

Además de la percepción de sí mismos, los pacientes relatan limitaciones funcionales resultantes de la pérdida de miembros durante el tratamiento. Con esto, sus actividades diarias, e incluso hasta sus funciones laborales, se ven perjudicadas por la ausencia del miembro¹³.

Más allá de las consecuencias del ámbito físico, muchos pacientes informan trastornos mentales después del proceso oncológico, como ansiedad y depresión, citando que estos trastornos psicológicos son frecuentes en todos los pacientes que pasaron por la experiencia del cáncer. Esto sucede, pues, durante todo el tratamiento, el paciente se ve en un escenario de duda en cuanto a su propia salud, en que su vida se pone en riesgo y su finitud es cuestionada diversas veces. Con esto, la inseguridad y el miedo constante de la muerte pasan a ser sentimientos continuos para este individuo, trayendo impacto para su salud mental, incluso hasta después de su cura².

Está también muy presente el estado constante de alerta ante cualquier señal de cambio en la salud. Muchos pacientes informan que, incluso después de años de curados, ante cualquier indicio de una enfermedad, como una gripe, se ven inmersos en el recuerdo del proceso que enfrentaron y el miedo del retorno de la enfermedad pasa a ser constante. Para esto, se ven ante la dualidad de encontrarse curados, pero en un estado de alerta constante, debido al miedo de recidiva². La mayor parte de los pacientes informa que reorganiza sus vidas de manera tal que esté más presente, sea con la familia o amigos, y ver la vida de forma más ligera. Inclusive, existe una percepción de cambio en su propia personalidad, haciéndose más suave con los cambios y con el prójimo¹⁴.

Más allá del cambio respecto a la visión de la vida y su presencia en el mundo, muchos pacientes relatan el cambio en la visión de la salud, revelando un aprendizaje en cuanto al lenguaje tratado en el medio de los profesionales de la salud y hasta un entendimiento de la propia situación de salud al oír a los especialistas. Esto sucede por el desarrollo de nuevas habilidades y aptitudes frente a la vivencia del cáncer, pues, muchos pacientes, cuando se ven acometidos por la enfermedad, son colocados en nuevos contextos que los incentivan y los impulsan a desarrollar nuevas competencias¹⁵.

El período que sucede al tratamiento y a todas las medidas de aislamiento es extremadamente desafiante para el paciente oncológico, considerando que va a necesitar readecuarse a un escenario que no era más el habitual, necesitando reinsertarse y encontrar espacio frente a los

cambios encontrados después de su período recluso. Con relación al retorno a la vida escolar, fue posible percibir que los entrevistados tuvieron algunas dificultades en acompañar el ritmo escolar con los otros niños que siguieron normalmente, necesitando repetir un año o incluso hasta abandonar los estudios. Por medio de una metátesis cualitativa, fue posible ratificar lo que fue observado con los entrevistados del presente estudio, a partir de la evidencia de estos individuos que, al retornar al ambiente escolar, serán sometidos a barreras para el reingreso escolar, incluyendo las físicas, psicológicas y sociales¹⁶.

CONCLUSIÓN

Durante el tratamiento oncológico, uno de los principales modificadores de pronóstico es la salud mental del paciente, que, cuando es saludable, ayuda no solamente en la evolución clínica, sino también en la reinserción social del paciente. No obstante, al analizar el presente estudio, fue posible constatar que la mayoría de los pacientes con neoplasia en la infancia o adolescencia sufre consecuencias psicosociales a lo largo del proceso y, en muchos casos, estas persisten en toda su formación hasta la vida adulta.

Se constató que las variables que generan repercusiones en la vida de dichos sujetos son el cáncer, por el recelo de la propia enfermedad, los efectos adversos al tratamiento, las dificultades para la reinserción social, las secuelas físicas dejadas por la patología y, principalmente, la incertidumbre experimentada todos los días sobre la vida, cuyo miedo a la muerte asola al individuo durante el tratamiento y después de convertirse en sobrevivientes del cáncer, siendo sus preocupaciones con la salud aumentadas si se comparan con el período anterior a la neoplasia.

A pesar de los aportes para la comprensión de las vivencias psicosociales de sobrevivientes de cáncer infantil y juvenil, el estudio presenta limitaciones inherentes al delineamiento cualitativo: a) muestra reducida (n=9), aunque se alcanzó la saturación teórica mediante el análisis de Bardin, restringe la cobertura de los hallazgos e impide generalizaciones poblacionales; b) ámbito geográfico restringido: limitado a sobrevivientes tratados en la LMECC/Mossoró-RN, sin comparabilidad con otras regiones o servicios públicos; c) dependencia exclusiva de entrevistas semiestructuradas, sin validación por observación participante, diarios reflexivos o análisis documental complementario.

Estas limitaciones sugieren la necesidad de estudios futuros con mayor diversidad muestral, triangulación metodológica y delineamientos longitudinales para captar trayectorias evolutivas de las consecuencias psicosociales.

Finalmente, es imperativo que futuras investigaciones puedan abarcar cada vez más pacientes, de forma que se obtengan más respuestas sobre las consecuencias tardías del cáncer, principalmente aquellas relacionadas con su salud mental. Se destaca la necesidad del establecimiento de una red de comunicación usada por las unidades de atención, por medio, por ejemplo, de la mayor atención a los teléfonos de contacto, estando ellos siempre actualizados, para que la relación con estos individuos no sea perdida.

APORTES

Todos los autores contribuyeron substancialmente en la concepción y en el planeamiento del estudio; en la obtención, análisis e interpretación de los datos; en la redacción y revisión crítica; y aprobaron la versión final a publicarse.

DECLARACIÓN DE CONFLICTOS DE INTERÉS

Nada a declarar.

DECLARACIÓN DE DISPONIBILIDAD DE DATOS

Todos los contenidos subyacentes al texto del artículo están dentro del manuscrito.

FUENTES DE FINANCIAMIENTO

No hay.

REFERENCIAS

1. Rezende, AM. Câncer infantojuvenil: aspectos psicossociais [tese na Internet]. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2015 [acesso 2026 jan 15]. Disponível em: <https://arca.fiocruz.br/bitstreams/df99bf36-bf9d-4043-b479-a7c005020213/download>
2. Bitsko MJ, Cohen D, Dillon R, et al. Psychosocial late effects in pediatric cancer survivors: a report from the Children's Oncology Group. *Pediatr Blood Cancer*. 2016;63(2):337-43. doi: <https://doi.org/10.1002/pbc.25773>
3. Tremolada M, Taverna L, Bonichini S, et al. Self-esteem and academic difficulties in preadolescents and adolescents healed from paediatric leukaemia. *Cancers (Basel)*. 2017;9(6):55. doi: <https://doi.org/10.3390/cancers9060055>
4. Cruz Junior AP, Martins AM. Impactos psicológicos do adoecimento por câncer em jovens. *RDS*. 2022;11(14):e143111435805. doi: <https://doi.org/10.33448/rsd-v11i14.35805>



5. Firkins J, Hansen L, Driessnack M, et al. Quality of life in “chronic” cancer survivors: a meta-analysis. *J Cancer Surviv.* 2020;14(4):504-17. doi: <https://doi.org/10.1007/s11764-020-00869-9>
6. Bardin L. *Análise de conteúdo.* São Paulo: Edições 70; 2011.
7. 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 [Internet]. *Diário Oficial da União, Brasília, DF.* 2013 jun 13. [acesso 2026 jan 14]; Seção 1:59. Disponível em: https://bvmsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html
8. Fortin J, Leblanc M, Elgbeili G, et al. The mental health impacts of receiving a breast cancer diagnosis: a meta-analysis. *Br J Cancer.* 2021;125(11):1-11. doi: <https://doi.org/10.1038/s41416-021-01542-3>
9. Gibbons A, Groarke A, Sweeney C. Predicting general and cancer-related distress in women with newly diagnosed breast cancer. *BMC Cancer.* 2016;16(1):935. doi: <https://doi.org/10.1186/s12885-016-2964-z>
10. Cockle S, Ogden J. Patients’ expectations of cancer treatment and their perceived link to subsequent experiences: a qualitative study. *Br J Health Psychol.* 2021;27(2):267-82. doi: <https://doi.org/10.1111/bjhp.12544>
11. Cavalcante JAG, Batista LM, Assis TS. Câncer de mama: perfil epidemiológico e clínico em um hospital de referência na Paraíba. *Sanare.* 2021;20(1):17-24. doi: <https://doi.org/10.36925/sanare.v20i1.1546>
12. Gomes NS, Soares MBO, Silva SR. Autoestima e qualidade de vida de mulheres submetidas à cirurgia oncológica de mama. *REME.* 2015;19(2):120-7. doi: <https://doi.org/10.5935/1415-2762.20150030>
13. Biase EY, Thomé GS. Limitações físico-laborais e sofrimento psíquico: o atendimento psicológico a sujeitos que vivenciam a incapacidade laboral. *Semin Cienc Soc Hum.* 2018;39(2):117-28. doi: <https://doi.org/10.5433/1679-0383.2018v39n2p117>
14. Salci MP, Marcon SS. Após o câncer: uma nova maneira de viver a vida. *Rev Rene.* 2011;12(2):374-83. doi: <https://doi.org/10.15253/2175-6783.20110002000020>
15. Rzezick C, Dall’Agnol CM. (Re)descobrimo a vida apesar do câncer. *Rev Gaúcha Enferm.* 2008 [acesso 2025 nov 15];21(n.esp):84-100. Disponível em: <https://seer.ufrgs.br/index.php/rgenf/article/view/4329/2287>
16. Wang MJ, Dzifa KL, Lei J, et al. The experiences of children and adolescents with cancer returning to school: a qualitative meta-synthesis. *J Pediatr Nurs.* 2024;76:140-9. doi: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2024.02.014>

Recebido em 1/12/2025
Aprovado em 23/2/2026

