

Consequências negativas de adoecer e sobreviver ao osteossarcoma no cotidiano de adultos jovens: uma revisão narrativa

Consecuencias negativas de la enfermedad y la supervivencia del osteosarcoma en el cotidiano de los adultos jóvenes: una revisión narrativa

Negative consequences of falling ill and surviving osteosarcoma in the daily life of young adults: a narrative review

Idonézia Collodel-Benetti
ORCID ID: 0000-0002-8413-0632
Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil

Walter Ferreira de Oliveira
ORCID ID: 0000-0002-1808-0681
Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil

Autor referente: idonezia@hotmail.com

Historia editorial

Recibido: 12/02/2018
Aceptado: 28/05/2019

RESUMO

O osteossarcoma é um câncer raro, cuja incidência, no Brasil, está estimada em 350 novos casos/ano, apresentando escassa literatura em saúde mental. Caracterizada como um estudo teórico, esta investigação se propõe a discutir sobre o impacto psicológico trazido pelo osteossarcoma

no paciente jovem. É um trabalho discursivo, expositivo-argumentativo, que versa sobre um tema específico, ancorado em bases de dados nacionais e internacionais, no espaço-temporal entre 2005 e 2015. Os resultados apontam para uma enfermidade que pode provocar crises existenciais e exigir tratamento psicossocial.

Palavras-chave: Osteossarcoma; saúde mental; psicologia.

RESUMEN

El osteosarcoma es un cáncer raro, cuya incidencia, en Brasil, está estimada en 350 nuevos casos / año, presentando escasa literatura en salud mental. Caracterizada como una revisión narrativa, esta investigación propone discutir el impacto psicológico provocado por el osteosarcoma en el paciente joven. Es un trabajo

discursivo, expositivo-argumentativo, que versa sobre un tema específico, anclado en bases de datos nacionales e internacionales, en el espacio temporal entre 2005 y 2015. Los resultados apuntan a una enfermedad que puede provocar crisis existenciales y demanda tratamiento psicosocial.

Palabras clave: Osteosarcoma; salud mental; psicología.

ABSTRACT

Osteosarcoma is a rare type of cancer, whose incidence in Brazil is estimated in 350 new cases/ year presenting little literature in mental health. Characterized as a narrative review, this study aims at discussing the psychological impact brought about osteosarcoma in the young patient. It is

an expository-argumentative and discursive work, which explores a specific theme, anchored in the national and international data base resources, from the years 2000 to 2015. The results point out to a disease that can cause existential crisis and demands psychosocial treatment.

Keywords: Osteosarcoma; mental health; psychology.

Embora o câncer não seja uma doença nova na história da humanidade, durante as últimas décadas o número de pacientes que desenvolveu essa enfermidade cresceu radicalmente. No Brasil, as estimativas para o ano de 2018, válidas também para 2019, apontam a ocorrência de aproximadamente 600 mil novos casos desta doença (Instituto Nacional de Câncer, [INCA], 2018).

Diante desse panorama, vale salientar que a notícia de um diagnóstico de câncer é um evento com danos devastadores para as famílias e para os pacientes, que enfrentam níveis de incerteza e ansiedade, bem como reações de estresse. Os sentimentos de insegurança e vulnerabilidade decorrentes da enfermidade e do tratamento, que muitas vezes inclui cirurgia, quimioterapia e radioterapia, afetam a

realidade psicológica e impactam as atitudes sociais e a adaptação à doença das pessoas que enfrentam o câncer. Tais sentimentos resultam em respostas comportamentais prejudiciais ao paciente: protelar o tratamento, evitar a discussão aberta sobre doença, etc., uma vez que ajustar-se à situação é um fator que está relacionado à qualidade de vida e ao enfrentamento de diferentes níveis de sofrimento psíquico, que afetam a superação (Cooper, 2013).

Constatou-se que, na literatura nacional, há carência de pesquisas sobre a sobrevivência ao câncer ósseo, bem como investigações científicas envolvendo suas consequências no adulto jovem. No caso dos adolescentes, os estudos envolvendo câncer são escassos e de difícil interpretação, já que muitas vezes os aspectos epidemiológicos desta doença, nessa faixa etária, são analisados junto aos cânceres diagnosticados nas crianças ou em adultos (Naves, 2013).

Esta pesquisa se ocupará em discutir sobre o impacto psicológico em pacientes jovens diagnosticados com osteossarcoma (OS), na tentativa de responder a questão: “Qual é o impacto do OS na vida do adulto-jovem?”. A escolha por esse tipo de câncer se deve ao fato de ser uma doença rara, que no Brasil está estimada em 350 novos casos/ano até a idade de 20 anos (Borges, Colombo, Ramos, Ferreira, & Guinsburg, 2014), apresentando escassa literatura em saúde mental e, portanto, pouco exploradas as implicações psicológicas decorrentes do diagnóstico e da convivência com uma doença ameaçadora da vida.

Também porque, embora o OS varie na sua tipologia, os pacientes tendem a apresentar quadro clínico semelhante: dor, dificuldade de movimentação do membro afetado, fraturas patológicas, metástases, etc. Ainda, os protocolos de tratamento, mesmo sendo elaborados especificamente para cada caso, tendem a oferecer similaridades: quimioterapia pré e pós-operatória, cirurgia oncológica ortopédica de ressecção (em alguns casos, amputação de membros), fisioterapia, entre outras (Aggerholm et al., 2015).

Igualmente, porque é um mal que pode afetar a forma como adolescentes e adultos jovens fazem algumas tarefas diárias, trazendo impacto sobre a capacidade de eles continuarem os estudos, o trabalho ou atividades recreativas, principalmente durante o primeiro ano de tratamento. Nessa faixa etária, geralmente, há mais interesse em frequentar festas, espaços de diversão e circuitos de lazer; ainda, há procura mais intensa por parceiros sexuais. Além dos impedimentos aos espaços de lazer, é possível que haja a perda do emprego e que os estudos sejam interrompidos ou realizados em domicílio, alterando toda a rotina.

Assim, os fenômenos típicos dessa doença tendem a gerar acometimentos e sofrimentos não só psicológicos, mas também físicos semelhantes – recidivas, metástase pulmonar, etc. (Aggerholm et al., 2015). E constituem um grupo por afinidade, cujos fenômenos psicológicos merecem atenção e estudo. Nisso reside a relevância deste trabalho, cujos resultados podem trazer mais compreensão para cuidadores, profissionais e pesquisadores, sobre como os pacientes desse grupo são impactados pelo OS durante o diagnóstico e a sobrevida e enfrentam uma doença que, em muitos casos, leva à morte.

Esta investigação caracteriza-se como pesquisa de revisão narrativa. Os artigos analisados foram encontrados nas bases de dados Scielo, Lilacs, Bireme/BVS, Pubmed/Medline, Pepsic e Psycinfo, além de busca em vias não sistemáticas – documentos elaborados por instituições governamentais e sociedades/associações científicas, no período de 2005 a 2016. Para tanto, foram utilizados os seguintes descritores em português e suas versões em inglês e espanhol: Osteossarcoma/ Osteosarcoma, Neoplasias Ósseas/Bone Neoplasms/Neoplasias Óseas, Perfil de Impacto da Doença/ Sickness Impact Profile/ Perfil de Impacto de Enfermedad e Saúde Mental/ Mental Health/Salud Mental.

Os descritores foram combinados de maneira a incluir o OS e o impacto psicológico causado por essa doença. Dos artigos rastreados, foram excluídos todos os que

abordavam outros tipos de câncer ósseo que não o OS, os que se referiam a condutas, intervenções e terapias exclusivas da clínica médica, os de procedimentos cirúrgicos e os que se referiam à validação de escalas psicométricas. Foram incluídos somente os trabalhos que abordavam o OS como câncer primário.

Vale salientar que houve dificuldade para encontrar escritos acadêmicos que abordassem, reunidos em um só trabalho, o impacto psicológico relacionado ao OS como consequência da doença e das terapias utilizadas para tratamento e cura deste agravo. É importante lembrar que este fato pode estar relacionado à raridade do OS, o que, provavelmente, gera escassez de produção acadêmica na área e, para este trabalho, implicou no insucesso nas tentativas em associar os descritores previamente mencionados.

Então, sem um volume substancial de artigos para a elaboração de outra modalidade de revisão da literatura, optou-se pela revisão narrativa, porque elas também são importantes para a teoria e a prática da oncologia. Assim, para percorrer o caminho desta revisão, pavimentado pela curiosidade em investigar como o paciente jovem é impactado pelo OS, foi necessário: a) elaborar questões prévias relativas ao tema abordado, b) procurar material em bases de dados dos últimos 10 anos, c) ler material para obter uma visão global do assunto a ser tratado, d) fazer uma leitura seletiva para separar os documentos que apresentaram dados ou informações importantes para o estudo, e) fazer anotações e apontamentos relativos às fontes utilizadas, f) recolher informações relevantes sobre o tópico escolhido, g) selecionar e ordenar as informações recolhidas, de acordo com sua pertinência e importância.

O material selecionado foi analisado obedecendo ao seguinte delineamento (Cervo & Bervian, 2002): a) visão sincrética: leitura de reconhecimento para localizar as fontes, já incluindo a leitura seletiva; b) visão analítica: leitura crítico-reflexiva dos textos selecionados para buscar os significados e escolher as ideias principais. Este passo deu passagem de uma visão global, difusa dos textos para uma operação de análise,

que envolveu a identificação das ideias principais e secundárias e a diferenciação entre elas, bem como a compreensão do significado de cada termo/conceito; c) visão sintética: é a leitura interpretativa. Fundamenta um ponto de vista sobre um tema científico, porém sem esgotá-lo e sem a pretensão de atingir um grau de certeza sobre a verdade.

A escrita está apoiada na sequência previamente apresentada (Figura 1) e discute sobre os impactos psicológicos que acometem o paciente jovem que vive com OS.

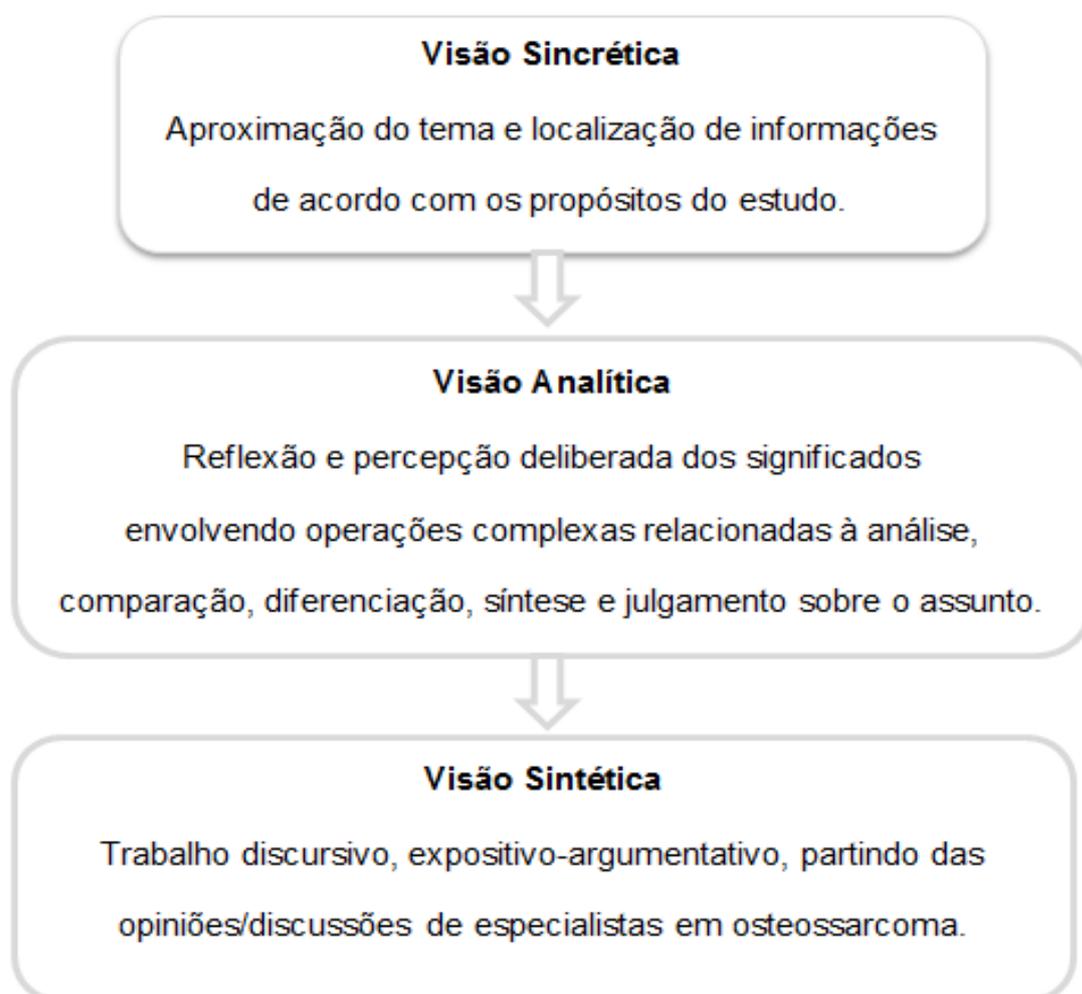


Figura 1. Síntese do delineamento do estudo, a partir de Cervo & Bervian (2002)

Este trabalho faz uma revisão sistemática da literatura sobre o impacto psicológico trazido pelo OS, numa faixa etária em que esse agravo pode provocar crises

existenciais, já que os sobreviventes são forçados a lidar com risco de vida ou doença terminal. Normalmente, eles lidam com mudanças, questões relacionadas à enfermidade, tratamento, efeitos colaterais e confronto com a própria morte. Tais enfrentamentos perturbam a maneira usual dos jovens de estarem no mundo, levando-os a sentir incerteza sobre seu futuro e sobre quem eles realmente são.

Então, eles procuram resolver suas crises, criando para si uma nova forma de ser/estar no mundo. O drama começa no momento do anúncio do diagnóstico e continua, tendo em vista o prognóstico e a decisão terapêutica. E quando a alternativa – a tentativa de uma cirurgia conservadora ou amputação – é proposta, o paciente fica profundamente perturbado. O que fazer quando sua vida está em jogo, mas como viver sem a perna/braço? A tristeza e as preocupações começam bem antes da cirurgia e, mesmo quando a amputação é realizada, em condições aparentemente “ideais”, o problema não é simples.

Experimentar o OS durante a adolescência e na fase jovem da vida apresenta dificuldades únicas, com enfrentamentos e desafios também únicos. Um diagnóstico de câncer durante a adolescência, com sobrevivência na idade adulta, acrescenta um estressor significativo para este período singular do desenvolvimento e pode afetar aspectos psicossociais da vida, tais como identidade, autoestima e relacionamentos. Nesse período do ciclo vital, a taxa de sobrevida relativa a neoplasias malignas é inferior a de outras faixas etárias. Isto indica que, provavelmente, os adolescentes têm mais dificuldade no acesso a centros de oncologia, além do fomento de políticas de saúde voltadas para crianças e adultos (Grabois, 2011).

Nos últimos anos, devido ao crescimento de estudos e pesquisas na área da oncologia, várias pessoas que foram diagnosticadas e tratadas para o câncer entraram nas fileiras dos sobreviventes, compondo um número que tende a aumentar durante as próximas décadas. Muitas crianças e adolescentes alcançam a vida adulta. Entretanto, o período de sobrevivência não ocorre em um vácuo; os pacientes e suas

famílias enfrentam uma jornada no sentido de tentar adapta-se à doença, mudando atitudes e comportamentos, que geram impactos significativos, com relação à construção de estratégias para enfrentar a sobrevida.

Osteossarcoma, incidência e sobrevida

Também chamado cientificamente de sarcoma osteogênico, o OS é descrito como uma neoplasia óssea maligna da infância e adolescência, sendo considerado o tumor ósseo maligno primário mais comum e o quarto principal tipo de câncer nessa faixa etária. Ocorre na parte larga do eixo dos ossos longos, geralmente das pernas. Mais de metade de todos os osteossarcomas ocorrem no fêmur. A localização primária inclui o úmero, a tibia, a pelve e a mandíbula. O tratamento para o OS envolve, geralmente, uma combinação de cirurgia – salvamento de membros ou a amputação – e quimioterapia (Han, Bi, Xu, Jia, & Wang, 2016).

Com incidência maior na segunda década da vida, coincide com o crescimento ósseo intenso da fase que compreende o estirão puberal, sendo mais comum em meninos (1,4:1). Pode, ainda, apresentar um segundo pico nos adultos na faixa entre 40 e 50 anos. A incidência dessa enfermidade em adolescentes alcança picos de 8 a 11 casos/milhão de jovens entre 15 e 19 anos. Atualmente, a taxa média de incidência de câncer na infância em nosso país é 154.3 por milhão, encontrando-se maior incidência em crianças de 1-4 anos (Borges et al., 2014).

A sobrevida em pacientes não metastáticos é de 70% em cinco anos. Quando há recidiva, essa sobrevida fica em torno de 20% em um ano, podendo atingir 40% em cinco anos, quando é possível a retirada completa da metástase pulmonar e se for administrada quimioterapia agressiva. Para os pacientes com metástases ao diagnóstico, estima-se menos de 20% de taxa de sobrevida (Aggerholm et al., 2015).

Marcas identitárias e estigma

Como os tratamentos de câncer incluem alterações no funcionamento do corpo e/ou perda de partes dele, ter e sobreviver ao OS pode afetar a forma como algumas pessoas se sentem ou como pensam que os outros as veem. Muitos experimentaram consequências negativas em termos de comprometimento das funções e têm a mobilidade, a resistência, a estabilidade e a flexibilidade reduzidas, bem como falta de equilíbrio.

No caso do OS, as cirurgias, em muitas ocorrências, demandam a perda do membro afetado. É importante salientar que, independente do tipo de cirurgia, o paciente deverá cumprir uma rotina de reabilitação pós-cirúrgica, que pode representar a parte mais difícil do tratamento, porque a reabilitação de salvamento do membro é muito mais intensa do que o pós-operatório da amputação.

Para além das limitações físicas decorrentes do OS e seu tratamento, cicatrizes longas, membros deformados e finos, devido à remoção de músculos, interferem na imagem do corpo, estimulando que os sobreviventes escondam o membro alterado, quando estão na presença de outras pessoas. Nesse caso, as sequelas representam um tipo de marca identitária, que lembra aos pacientes que eles sobreviveram e podem voltar a ter o problema.

O OS fala de si mesmo em muitas situações: na prevalência da doença, na permanência das sequelas – quando impede a reprodução, quando faz surgir problemas de saúde relacionados ao tratamento recebido tempos atrás, ou devido a um “desgaste”, em consequência das sequelas – e no ajuste a uma situação provocada muito tempo depois do diagnóstico, quando há evolução para o status de deficiente ou de inválido.

A autopercepção da imagem corporal negativa pode afetar tanto a saúde física quanto a mental. Os sobreviventes podem ser desafiados por deformidades, especialmente durante essa fase da vida em que a imagem corporal é fundamental para o senso de

identidade pessoal, afetando negativamente a percepção do corpo (Fauske, Bondevik, Bruland, & Ozakinci, 2015). As pacientes jovens do sexo feminino são as que têm mais risco para ter imagem corporal negativa; ainda, há problemas relacionados à identidade sexual e medo de rejeição pelos pares (Burg, 2016).

As alterações físicas decorrentes do OS e seu tratamento podem levar a algumas limitações no funcionamento social em idade escolar. Alguns necessitam usar muletas quando caminham em terrenos acidentados e muitos têm medo de cair e quebrar algum osso ou a prótese (Fauske et al., 2015). Uma alteração aparente pode ser um estigma que viola as normas aceitas para a boa aparência (Burg, 2016).

Em uma sociedade, onde as pessoas são avaliadas e julgadas com base em seu aspecto exterior, isto poderá causar embaraço, tanto à pessoa em si como para aqueles que ela encontra; assim, esconder evita situações embaraçosas – medo da reação dos outros. Pessoas que têm imagem negativa do corpo são mais propensas à(a): ter ansiedade, depressão, baixa autoestima, transtorno alimentar, vergonha e dificuldade de concentração, correr riscos com a sua saúde sexual, isolar-se socialmente e parar de fazer atividades saudáveis, que as obrigam a mostrar seus corpos – exercício físico, relações sexuais, entre outros (Burg, 2016).

Em geral, estigma significa que uma pessoa é considerada como sendo “outro” e isso pode ter muitos efeitos negativos para os afetados. No caso de se tornar deficiente, essa nova condição faz com que a pessoa se desvie do que é considerado “normal”, o que pode ser estigmatizante. Eles enfrentam preconceito e discriminação e são vítimas de estereótipos. Não é raro ver as pessoas com deficiência como mais dependentes dos outros e como menos inteligentes.

A presença de uma doença grave é causa de sofrimento não somente para o doente, mas também para a sua família. A transformação de uma pessoa sem câncer em um paciente com câncer obriga o indivíduo a negociar a sua autoimagem e sua compreensão da vida e do cotidiano. Pacientes revelam que o câncer provoca medo e

confusão e evoca uma imagem de morte dolorosa e inescapável, que pode provocar uma compreensão equivocada da real situação, sendo um dos maiores desafios para eles (Mehta & Roth, 2015).

Para algumas pessoas, um aspecto importante da sua autoimagem é a capacidade de desempenhar funções habituais. Para outros, a incapacidade de retomar as atividades desportivas implica em perda de parte da identidade. O estresse emocional de conviver com um diagnóstico de OS e seu tratamento, o medo de recorrências e o sofrimento imposto por conviver com problemas (sequelas, cansaço e dor, que levam à incapacidade para realizar atividades rotineiras) pode piorar (ou criar novos) sofrimentos psicológicos preexistentes. As deficiências físicas e psicológicas também podem levar a problemas substanciais, como a incapacidade para o trabalho ou para realizar outros papéis sociais.

O tratamento intensivo complica a socialização, tornando esses indivíduos mais propensos ao isolamento. Estes jovens precisam ajustar seus pensamentos acerca dos problemas de saúde, que podem aliená-los de seus pares saudáveis; eles têm de lidar com o desafio de voltar à vida social, como era antes do diagnóstico, e tentar compreender o significado da experiência trazida pela doença.

Uma transformação no status social de ser saudável para ser uma pessoa com deficiência é uma mudança na identidade, que pode ser percebida como uma perda e implicar em problemas sociais. Isso é devido à forma como o indivíduo se vê e como os outros o tratam (Galvin, 2005). Esta mudança está inscrita nos pacientes e foi traduzida em palavras, quando se refere à percepção sobre o estado atual de sobrevivente: “mudou”, “mudança”, “não faço mais”, “não posso fazer” e “difícil”. Dos adolescentes, é dito que eles lamentam a perda da identidade que eles tinham antes do diagnóstico e de serem percebidos pelos outros como uma pessoa não saudável e, portanto, serem tratados como vulneráveis (Naves, 2013).

Esforços para reabilitar o corpo marcado pelo câncer de volta ao mundo social, e cultural em particular, podem ignorar as dimensões mais duradouras e existenciais de se ter disputado com uma doença de risco fatal como o câncer. Assim, ter sobrevivido à doença muitas vezes envolve o desenvolvimento de novas identidades, que incluem um reposicionamento e um novo significado de cada uma delas perante a vida, que pode influenciar fortemente o bem-estar e as relações com os cuidadores (Galvin, 2005).

Com relação às novas identidades, a maioria (83%) dos pacientes de uma pesquisa autodenominou-se como “sobrevivente”, 81% como “pessoa que teve câncer”, 58% como “paciente” e 18% como “vítima”. A identidade de sobrevivente esteve associada a um melhor bem-estar psicológico e crescimento pós-traumático; a identidade de vítima esteve relacionada com uma qualidade de vida mais pobre, às preocupações com a reincidência e ao uso de álcool ou drogas para lidar com o estresse do câncer (Park, Zlateva, & Blank, 2009).

Viver com OS tipicamente envolve a integração da experiência de um autoconceito, que inclui o desenvolvimento de novas identidades relacionadas a uma constelação de fatores psicológicos e ao funcionamento psicológico dos indivíduos, bem como as formas de como eles avaliam e lidam com seu câncer. É importante realçar, também, que elas podem influenciar fortemente o bem-estar e as interações sociais.

Planos para o futuro: vida pessoal e profissional

Um dos principais desafios enfrentados é manter a independência. Esses jovens precisam gerenciar as despesas do tratamento, quando muitas vezes é difícil continuar no emprego durante o curso do tratamento e recuperação. Ainda, o decurso da enfermidade pode gerar menos experiência profissional pela inatividade laboral e colocar o jovem em desvantagem competitiva no mercado de trabalho. Essa situação pode ser agravada se a doença ou tratamento provoca desfiguração ou requer alguma

acomodação especial no local de trabalho. Revelar uma história de câncer a um potencial empregador pode resultar em discriminação.

A mudança de ser empregável a ser total ou parcialmente incapacitado para o trabalho pode ser um desafio em um país como o Brasil, onde grande parte da população adulta trabalha e estar empregado constitui a norma central. Ser um pária pode gerar uma condição difícil de conciliar. Ainda, no caso de conseguir um lugar no mundo laboral, é possível que uma pessoa tenha desejado e se preparado para exercer uma profissão ao ar livre – policial, gari, bombeiro... – mas devido à impossibilidade de mover-se com agilidade, ela terá que reelaborar sua identidade profissional e trabalhar em um emprego que não exija agilidade para caminhar.

Ser adulto-jovem é experimentar uma série de marcos desenvolvimentais, que compreendem o desenvolvimento da independência, a formação de uma família, a programação de uma carreira e o planejamento para ter filhos. Estar desempregado, ou com a escolaridade incompleta, é um dos novos papéis a ser incorporado pelos sobreviventes de osteossarcoma. Um diagnóstico desse tipo pode adiar a educação, planos de carreira, casamento e planejamento familiar. Na esfera econômica, submeter-se a um tratamento, geralmente impõe encargos financeiros e complicações adicionais sobre esses processos de desenvolvimento.

Como um diagnóstico de câncer pode representar uma ameaça significativa para a vida, para o bem-estar e para a felicidade, é comum que o paciente sinta ansiedade em resposta a ele, que pode ser agravada quando há incertezas substanciais envolvidas no diagnóstico e no tratamento, uma vez que o OS é uma doença rara; clínicos, radiologistas e patologistas, às vezes, têm dificuldade para reconhecer um quadro de OS. Atrasos no diagnóstico são, portanto, comuns e um diagnóstico precoce certamente levaria a melhores resultados tanto em termos de sobrevivência quanto em relação a cirurgias menos extensas.

É comum sofrer com as mudanças que o câncer traz à vida de uma pessoa. O futuro, que parecia tão certo antes do diagnóstico, agora se torna incerto. Alguns sonhos e planos podem estar perdidos para sempre. Pensamentos ansiosos, intrusivos e desagradáveis, envolvendo recorrência da doença, morte ou invalidez, podem causar uma perturbação considerável na concentração, tomada de decisão, sono e funcionamento social.

A atividade física é importante para a saúde das pessoas, tendo um efeito positivo sobre a vida e o bem-estar de ex-pacientes de câncer. Entretanto, muitos deles tornam-se fisicamente menos ativos. Pessoas que antes praticavam esportes imersivos ou outras modalidades ao ar livre experimentaram uma perda que influenciou profundamente vários aspectos de sua vida (Fauske et al., 2015). Para os homens jovens ativos, ser impedidos de participar em atividades desportivas pode fazê-los sentirem-se menos masculinos, já que a capacidade de participar no esporte é vista como um aspecto importante da masculinidade (Evans, Frank, Oliffe, & Gregory, 2011). Se as sequelas da doença produzem menos aptidão ou mais fraqueza física, estes efeitos podem fazer o indivíduo se sentir menos “homem”, por acreditar que sua imagem masculina incluía ser visto como apto e forte e capaz de ser o provedor da família.

Porém, não se trata apenas da perda de um hobby e de um ambiente social; é também sobre a perda de uma identidade que diz algo sobre quem o indivíduo é e quem ele quer ser. Para eles, os efeitos tardios do OS podem ter impacto sobre as suas oportunidades de estudo e emprego, porque estar na condição de sobrevivente de câncer ósseo não é ser necessariamente atraente para a vida acadêmica e para o mundo do trabalho (Martinez, White, Shapiro, & Hebl, 2016).

Medo da morte, sofrimento, dor, ou de vários elementos desconhecidos juntos, podem ser recorrentes. E como a situação do câncer muda durante a sobrevivência, os sentimentos também mudam frequentemente. Até uma em cada quatro pessoas com

câncer têm depressão clínica, cujos efeitos podem ser prejudiciais a ponto de fazer com que a pessoa se sinta incapaz de seguir a prescrição de tratamento (Grabois, 2011).

Os adolescentes podem enfrentar uma perda significativa de independência e rompimento de suas relações sociais num momento em que eles deveriam estar desenvolvendo habilidades de relacionamentos importantes para um funcionamento bem-sucedido na vida adulta. Muitos têm o círculo de amizades distanciado, ou reduzido, por terem que abandonar os amigos do futebol, do grupo de dança, da aeróbica, dos esportes; alguns sentem muita falta de energia, o que compromete a interação com as pessoas próximas (Fauske et al., 2015).

A formação da identidade, o foco na aparência e autoimagem, o desenvolvimento de relações íntimas, a vontade de ser independente da família, bem como o estabelecimento de metas futuras são características dessa faixa etária. Durante a transição crítica da infância para a juventude, há preocupações típicas em estabelecer a identidade, desenvolver uma imagem positiva do corpo e da identidade sexual, aumentar o envolvimento com os colegas, namorar e começar a tomar decisões com relação à carreira/emprego, com relação ao ensino superior e/ou com vista a formar uma nova família.

Eles relatam dificuldades em saber como se planejar para o futuro na escola e no trabalho – como desenvolver uma carreira e perseguir aspirações. Muitos têm o salário reduzido por afastamento do trabalho e podem se tornar dependentes de seus pais, num momento em que o desenvolvimento emocional e independência financeira são metas importantes (Cooper, 2013).

A vida laboral ativa e remunerada é um dos fatores mais importantes para a integração social e contribui para definir o status social e a identidade pessoal; assim, ter um comprometimento funcional após o câncer pode levar à exclusão do mercado de trabalho, em caráter geral ou para determinadas ocupações em particular (Cooper,

2013). A mobilidade reduzida, dor e comprometimento diminuem a capacidade de ser total ou parcialmente útil para o mundo do trabalho. Ser excluído do emprego, como resultado de ter OS, pode afetar a estrutura cotidiana, construída em torno do trabalho, que dá riqueza e significado à vida. Essa situação também pode resultar em uma vida social reduzida, em adição a uma perda de identidade (Cooper, 2013).

Além disso, as perspectivas são afetadas pela doença inesperada. Um exemplo é a perda ou redução da fertilidade – diminuição do espermatozoides ou menopausa prematura – que pode ser causada pela quimioterapia, forçando pacientes jovens a enfrentar a possibilidade de infertilidade antes de terem contemplado os planos para uma família. A convivência com a incerteza sobre se são, ou não, capazes de ter filhos pode influenciar o namoro e o planejamento familiar. Ser jovem e infértil pode ter impacto sobre relacionamentos futuros.

A infertilidade pode ser um fator impeditivo para a constituição de uma vida emocional ou pode por fim a uma união já existente; há dificuldades para compor relacionamentos com alguém, sabendo que não há possibilidades de ter uma criança gerada de si própria. Diferentes métodos de ajuste são relatados por ex-pacientes sobre a construção de sua vida amorosa (Kirchhoff, Yi, Wright, Warner, & Smith, 2012). Estas formas de organizar a vida emocional são justificadas pela própria experiência com a doença, por sequelas físicas e pelas consequências do tratamento do câncer. Esses arranjos são muito importantes e vão além da importância que o lugar subjetivo do câncer e da cura tem na vida das pessoas.

Saúde mental

Em geral, os pacientes com câncer exibem um estado de saúde mais pobre do que aqueles que não tiveram câncer. Os efeitos tardios da terapia podem causar incapacidade funcional, dor e desafios psicossociais, fraqueza e diminuição da função cognitiva (Edelmann et al. 2016) alterações na sexualidade e reprodução (Hoshi et al.

2015), mudanças na imagem corporal (Fauske, Lorem, Grov, & Bondevik, 2016) e desafios na vida acadêmica e profissional, bem como impacto negativo nas atividades de lazer e vida social (Lehmann et al., 2014).

Tais efeitos podem durar meses após os pacientes estarem aparentemente curados, ou ocorrer muitos anos depois. Isto implica que ex-pacientes com sarcoma ósseo podem enfrentar desafios consideráveis, como consequências duradouras de seu tratamento. Diagnósticos de câncer inesperados em adultos-jovens são muitas vezes acompanhados por sentimentos de traição, vulnerabilidade e raiva. Exemplos dos principais problemas relatados pelos jovens são: ser hospitalizado por longos períodos, ficar se perguntando por que eles ficaram doentes, preocupar-se com a perda de cabelo, estar sempre muito cansado, engordar ou inchar e não saber se o tratamento é pior que a doença (Fauske et al., 2015).

Apesar dos cuidados para evitar a amputação de membros, a doença em si tem efeitos devastadores e grande número de pacientes experimenta alguns sintomas depressivos, como tristeza ou insônia. O risco de depressão aumenta quando o câncer se encontra em estágio avançado, ou quando ocorre metástase, recidiva, ou a progressão da doença. Os pacientes mais jovens e as mulheres tendem a experimentar mais ansiedade. Os sobreviventes jovens, solteiros, com menos escolaridade, com maior comorbidade e mais comprometimento funcional, estão mais em risco para depressão (Otte et al., 2015).

A exemplo da depressão, a ansiedade tende a ser mais acentuada durante o período inicial de diagnóstico e tratamento e tende a diminuir durante os períodos em que não há evidência da doença e não há tratamento ativo em curso. Durante a fase de diagnóstico, ansiedades podem se concentrar em opções de prognóstico e tratamento; durante a fase de tratamento ativo mudam para os rigores do tratamento; durante a fase de pós-tratamento a ansiedade está relacionada ao risco de recorrência (Sarkar et al., 2015).

Como os pacientes são convidados a fazer verificações periódicas, é comum que a preocupação, a ruminação intrusiva e a ansiedade envolvam estes acompanhamentos e os sobreviventes relatem ter ansiedade durante a época de exames periódicos. A ansiedade é muitas vezes reevocada por consultas de seguimento e por possíveis sintomas (ou diagnóstico real) de progressão da doença, recidiva ou metástase. Nova ansiedade é provocada sempre que houver qualquer prova ou suspeita de recidiva, metástase ou progressão, quer como resultado de sintomas recentes, ou de resultados comprovados por exame (Sarkar et al., 2015).

É importante salientar que ansiedade e depressão estão associadas à menor qualidade de vida, recuperação mais lenta, adesão mais pobre ao tratamento e maior risco de suicídio do que a ansiedade ou sintomas depressivos, quando ocorrem isoladamente (Lehmann et al., 2014). Profissionais e cuidadores precisam estar cientes da comorbidade ansiedade/depressão decorrente do câncer, para tratá-lo de forma agressiva, a fim de melhorar o resultado do tratamento e da qualidade de vida.

Infelizmente, embora existam diretrizes para tratamento de ansiedade e depressão entre os pacientes e os sobreviventes, há uma deficiência crítica em torno da disponibilidade ou acessibilidade de suporte psicossocial nos 12 meses seguintes ao diagnóstico. A deficiência de cuidado, no que tange à saúde mental e aos sintomas cumulativos, e relacionados ao tratamento, pode contribuir para altos níveis de angústia e estresse e está associada ao sofrimento psicológico ao longo do tempo (Zebrack et al., 2014).

Alguns pacientes sofrem não só de ansiedade normal, mas também de transtorno de ansiedade clinicamente diagnosticável – transtorno do pânico, transtorno de ansiedade generalizada ou fobia específica. Onde termina a ansiedade normal e começa um transtorno de ansiedade clinicamente significativa? A resposta reside na forma como este transtorno se apresenta – a saber, o quanto ele impede o funcionamento e a felicidade do paciente. A ansiedade se torna mal-adaptativa quando: interfere nos

processos cognitivos e na capacidade de realizar as atividades necessárias; ocorre em circunstâncias inadequadas; torna a vida miserável.

O Transtorno de Estresse Pós-Traumático (TEPT) é um subtipo de transtorno de ansiedade, que pode ocorrer em pessoas que sofreram um evento, ou uma série de eventos que envolveu dano grave ou risco de dano traumático, provocando intenso medo, impotência ou pavor. Os sobreviventes e pacientes com câncer, que sofrem do TEPT, podem, mais uma vez, experienciar momentos difíceis que já foram vividos, incluindo as mesmas sensações que experimentaram ao: a) ouvir o diagnóstico, b) submeter-se a procedimentos específicos, c) experimentar alguns efeitos colaterais e d) estar internado em um hospital. Taxas mais elevadas de TEPT foram encontradas em pacientes que foram submetidos a formas mais intensivas de tratamento (Thompson, Eccleston, & Hickish, 2011).

Os pacientes também podem experimentar preocupação mais generalizada, além da incerteza, do medo do futuro e da incapacidade de fazer planos. Pode haver aumento da sensação de vulnerabilidade e outras preocupações – o possível desenvolvimento de um segundo câncer, alterações na função sexual e da capacidade reprodutiva, mudanças no papel dentro da família e outros relacionamentos. A fertilidade comprometida pode causar interrupções na vida esperada desses jovens pacientes, altos níveis de estresse e fortes sentimentos de insegurança.

Considerações finais

Ter câncer pode ser uma experiência devastadora, para pacientes, famílias, amigos e cuidadores. O desafio é maior nos países em desenvolvimento devido às dificuldades para um diagnóstico rápido e às terapêuticas limitadas, bem como devido à produção insuficiente de conhecimento, já que a literatura publicada sobre o assunto é escassa. Por ser um câncer raro, exige dos profissionais da saúde uma abordagem cuidadosa e complexa. Como os procedimentos endereçados ao tratamento desta enfermidade são

dolorosos e invasivos, e as drogas utilizadas apresentam efeitos indesejáveis, há que se destacar o papel dos profissionais de saúde nesse processo de escuta como um profissional importante que presta cuidado holístico e humanizado, visando ao bem-estar do paciente e de sua família.

Sufrimento psicológico e transtornos psiquiátricos são altamente prevalentes entre as pessoas afetadas, especialmente no primeiro ano após o diagnóstico, e entre aqueles com doença avançada. Isso inclui desafios colocados pelo diagnóstico e tratamentos, algo que ninguém está preparado para vivenciar. Um diagnóstico de câncer durante a juventude adulta é uma experiência de alto risco em que a comunicação e o suporte oferecido podem ter um impacto profundo na qualidade de vida. Assim, o apoio psicossocial é muito importante.

Dadas as indesejáveis e intempestivas interrupções experimentadas por adolescentes e adultos jovens com o OS, uma tarefa crítica do processo de recuperação é reaver o sentido de controle sobre a vida como um meio de alcançar adequação e bem-estar. A importância do apoio psicossocial precoce, bem como a necessidade de controlar os sintomas relacionados ao tratamento, e facilitar a participação no trabalho ou na escola, permitirá que esses jovens superem o impacto negativo trazido pela doença e fortaleçam os recursos de enfrentamento internos e externos disponíveis.

Então, falar sobre o OS permite acesso a experiências construídas em um processo fisiológico indesejado e doloroso, que leva à incorporação forçada do câncer, durante o tratamento e a sobrevivência. Contar a história/trajetória da enfermidade pode funcionar como mediação do pensamento individual, da experiência e das emoções relacionadas à doença, podendo se tornar um caminho para recuperar o *self*, o “eu”.

Os pacientes querem consolo e superação da dor e solidão, articulando experiência e sendo ouvidos; é uma maneira de recriar e fortalecer a identidade. Desafortunadamente, a escuta das narrativas do paciente é demorada e, por isso, não

cabe na prática da saúde contemporânea. No entanto, ela é essencial para uma comunicação eficaz da ciência humana e para a interação paciente-profissional.

Na busca para melhorar a comunicação em saúde, as habilidades de narrar, observar cuidadosamente, buscar a tomada de perspectiva e interpretar – são fundamentais na relação paciente-profissionais de saúde. Os diálogos criados pelas narrativas são um componente fundamental para uma medicina humana efetiva.

Referências

- Aggerholm, N. P., Marett, K. N., Keller, J., Baerentzen, S., Schrøder, H., Jørgensen, P. H.,... Safwat, A. (2015). The importance of standardized treatment in high-grade osteosarcoma: 30 years of experience from a hospital-based database. *Acta Oncológica*, 54(1),17-24. doi: 10.3109/0284186X.2014.925139.
- Borges, D. R., Colombo, A. L., Ramos, L. R., Ferreira, L. M., & Guinsburg, R. (2014). *Atualização terapêutica de Prado, Ramos e Valle: diagnóstico e tratamento - 2014/15*. São Paulo: Artes Médicas.
- Burg, A. J. (2016). Body Image and the Female Adolescent Oncology Patient. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 33(1), 18-24. doi: 10.1177/1043454214563759.
- Cervo, A. L., & Bervian, P. A. (2002). *Metodologia científica*. São Paulo: Prentice Hall.
- Cooper, A. F. (2013). Distinct work-related, clinical and psychological factors predict return to work following treatment in four different cancer types. *Psycho-oncology*, 22(3), 659-667. doi: 10.1002/pon.3049.
- Edelmann, M. N., Daryani, V. M., Bishop, M. W., Liu, W., Brinkman, T. M, Stewart, F. C., ... Krull, K. R. (2016). Neurocognitive and Patient-Reported Outcomes in Adult Survivors of Childhood Osteosarcoma. *JAMA Oncology*, 2(2), 201-208. doi: 10.1001/jamaoncol.2015.4398.

- Evans, J., Frank, B., Oliffe, J. L., & Gregory, D. (2011). Health, Illness, Men and Masculinities: a theoretical framework for understanding men and their health. *Journal Men's Health*, 8(1), 7-15. doi.org/10.1016/j.jomh.2010.09.227.
- Fauske, L., Bondevik, H., Bruland, Ø. S., & Ozakinci, G. (2015). Negative and Positive Consequences of Cancer Treatment Experienced by Long-term Osteosarcoma Survivors: A Qualitative Study. *Anticancer Research*, 35(1), 6081-6090.
- Fauske, L., Lorem, G., Grov, E. K., & Bondevik, H. (2016). Changes in the body image of bone sarcoma survivors following surgical treatment – A qualitative study. *Journal Surgical of Oncology*, 113(2), 229–234. doi: 10.1002/jso.24138.
- Galvin, R. (2005). Researching the disabled identity: contextualizing the identity the transformations which accompany onset of impairment. *Sociology of Health and Illness*, 27(3), 393-413. doi: 10.1111/j.1467-9566.2005.00448.x.
- Grabois, M. F. (2011). *O acesso à assistência oncológica infantil no Brasil*. (Tese de grau inédito) Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro. Recuperado de www.arca.fiocruz.br/bitstream/iciict/12775/1/966.pdf
- Han, G., Bi, W.Z., Xu, M., Jia, J.P., & Wang, Y. (2016). Amputation Versus Limb-Salvage Surgery in Patients with Osteosarcoma: A Meta-analysis. *World Journal of Surgery*, 40(8), 2016-2027. doi: 10.1007/s00268-016-3500-7.
- Hoshi, M., Takami, M., Leguchi, M., Aono, M., Takada, J., Oebisu, N., ... Nakamura, H. (2015). Fertility following treatment of high-grade malignant bone and soft tissue tumors in young adults. *Molecular and Clinical Oncology*, 3(2), 367-374. doi: 10.3892/mco.2014.474.
- Instituto Nacional de Câncer. (2018). *Estimativa 2016: Incidência de Câncer no Brasil*. Rio de Janeiro: INCA.

- Kirchhoff, A. C., Yi, J., Wright, J., Warner, E. L., & Smith, K. R. (2012). Marriage and divorce among young adult cancer survivors. *Journal of Cancer Survivorship*, 6(4), 441-450. doi: 10.1007/s11764-012-0238-6.
- Lehmann, V., Grönqvist, H., Engvall, G., Ander, M., Tuinman, M. A., Hagedoorn, M.,... Essen, L. von. (2014). Negative and positive consequences of adolescent cancer 10 years after diagnosis: an interview-based longitudinal study in Sweden. *Psycho-oncology*, 23(11), 1229-1235. doi: 10.1002/pon.3549.
- Martinez, L. R., White, C. D., Shapiro, J. R., & Hebl, M. R. (2016). Selection BIAS: Stereotypes and Discrimination Related to Having a History of Cancer. *Journal of Applied Psychology*, 101(1), 122-128.
- Mehta, R. D., & Roth, A. J. (2015). Psychiatric Considerations in the Oncology Setting. *Clinical Advances in Hematology & Oncology*, 14(12), 999-1009.
- Naves, J. F. (2013). *Avaliação de qualidade de vida e bem-estar subjetivo em oncologia: um estudo com sobreviventes de câncer ósseo*. (Tese de grau inédito) Programa de Pós-graduação em Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde, Universidade de Brasília, Brasília. Recuperado de <http://repositorio.unb.br/handle/10482/13494>
- Otte, J. L., Carpenter, J. S., Manchanda, S., Rand, K. L., Skaar, T. C., Weaver, M., ... Landis, C. (2015). Systematic review of sleep disorders in cancer patients: can the prevalence of sleep disorders be ascertained? *Cancer Medicine*, 4(2), 183-200. doi: 10.1002/cam4.356.
- Park, C., Zlateva, I., & Blank, T. (2009). Self-identity after cancer: “survivor”, “victim”, “patient”, and “person with cancer”. *Journal of General Internal Medicine*, 24(2), 430-445. doi: 10.1007/s11606-009-0993-x.
- Sarkar, S., Sautier, L., Schilling, G., Bokemeyer, C., Koch, U., & Mehnert, A. (2015). Anxiety and fear of cancer recurrence and its association with supportive care

needs and health-care service utilization in cancer patients. *Journal of Cancer Survivorship*, 9(4), 567-575. doi: 10.1007/s11764-015-0434-2.

Thompson, S. B., Eccleston, L., e Hickish, T. (2011). Transtorno de estresse pós-traumático em sobreviventes de câncer: reconhecendo e reconhecendo os sintomas. *WebmedCentral Oncology*, 2(8). Recuperado de http://www.webmedcentral.com/article_view/2062

Zebrack, B. J., Corbett, V., Embry, L., Aguilar, C., Meeske, K. A., Hayes-Lattin, B., ... Cole, S. (2014). Psychological distress and unsatisfied need for psychosocial support in adolescent and young adult cancer patients during the first year following diagnosis. *Psycho-Oncology*, 23(11), 1267–1275.

Declaração do contributo dos autores

ICB e WFO contribuíram no desenho e implementação da investigação, bem como na análise dos resultados e na escrita do manuscrito. Ambos os autores discutiram os resultados e contribuíram para a versão final do manuscrito.

Editor de sección

El editor de sección de este artículo fue Javier Romano.

ORCID ID: 0000-0002-5594-9104

Formato de citación

Collodel-Benetti, I. & Ferreira de Oliveira, W. (2020). Consequências negativas de adoecer e sobreviver ao osteossarcoma no cotidiano de adultos jovens: uma revisão narrativa. *Psicología, Conocimiento y Sociedad*, 10(3), 202-225. doi: <http://dx.doi.org/10.26864/PCS.v10.n3.9>
