RESUMO EXPANDIDO - IV. PESQUISA CIENTÍFICA RELACIONADA À AVALIAÇÃO DAS PRÁTICAS E GESTÃO DO CUIDADO EM ENFERMAGEM

IMPACTO PSICOSSOCIAL DA SOBREVIVÊNCIA AO CÂNCER INFANTOJUVENIL: EXPERIÊNCIAS DE ADOLESCENTES E JOVENS ADULTOS E FAMÍLIAS

Rhyquelle Rhibna Neris (rhyquelle@gmail.com)

Ana Carolina Andrade Biaggi Leite (anacarolina.andrade@unavarra.es)

Fernanda Machado Silva-Rodrigues (fermachado@usp.br)

Luiza Peruzzi Candido (lu.peruzzi@usp.br)

Cristina Garcia-Vivar (cristina.garciavivar@unavarra.es)

Lucila Castanheira Nascimento (lucila@eerp.usp.br)

Introdução: Embora persistam importantes desigualdades na sobrevivência ao câncer infantojuvenil entre diferentes regiões do mundo, incluindo a América Latina, os avanços terapêuticos têm ampliado o número de sobreviventes nas últimas décadas (Izurieta-Pacheco et al., 2025). Nesse contexto, com o aumento da sobrevivência, torna-se necessário ampliar o foco para além dos desfechos médicos, considerando as consequências sociais e psicossociais de longo prazo. Condições crônicas de saúde, déficits neurocognitivos e limitações

funcionais podem persistir ao longo da vida, repercutindo nos processos de desenvolvimento, autonomia e participação social. Essas repercussões assumem particular relevância durante a adolescência e a vida adulta jovem, períodos marcados pela construção da identidade, busca por independência, estabelecimento de relações interpessoais, inserção educacional e profissional e planejamento de projetos futuros. Além disso, a sobrevivência envolve desafios relacionados à reconstrução da identidade, à negociação da independência nas relações familiares e à reintegração aos contextos educacionais e laborais (Neris & Nascimento, 2021). Apesar dos avanços no conhecimento sobre sobrevivência ao câncer infantojuvenil, evidências produzidas na América Latina permanecem limitadas, especialmente sobre as experiências psicossociais de sobreviventes e seus familiares (Leite et al., 2024). A compreensão dessas experiências pode contribuir para o desenvolvimento de intervenções de enfermagem que vão além do acompanhamento clínico e apoiem o bem-estar social, educacional e emocional de sobreviventes e suas famílias.

Objetivo: Analisar o impacto psicossocial da sobrevivência ao câncer infantojuvenil sob a perspectiva de sobreviventes adolescentes e jovens adultos e de seus familiares.

Método: Estudo qualitativo interpretativo, conduzido de acordo com os critérios COREQ (Tong et al., 2007). Participaram 30 indivíduos, sendo 19 sobreviventes adolescentes e adultos jovens de câncer diagnosticado entre 0 e 19 anos de idade e 11 familiares diretamente envolvidos no cuidado durante e/ou após o tratamento. Foram considerados elegíveis sobreviventes com idade entre 15 e 39 anos, inseridos nas fases estendida ou permanente da sobrevivência. Os participantes foram recrutados por amostragem intencional entre maio de 2022 e março de 2025, por meio de estratégias presenciais e remotas. Os dados foram produzidos por entrevistas semiestruturadas individuais realizadas por videoconferência, guiadas por roteiro desenvolvido a partir da literatura e validado pelo grupo de pesquisa. As entrevistas tiveram duração média de 71 minutos, foram gravadas em áudio, transcritas integralmente e a coleta foi encerrada após a saturação dos códigos. A análise seguiu os pressupostos da Análise Temática Reflexiva (Braun & Clarke, 2021), em processo iterativo e não

linear, com apoio do software MAXQDA® 2024. Os dados de sobreviventes e familiares foram inicialmente analisados separadamente para preservar a especificidade de cada perspectiva e posteriormente examinados em diálogo para identificar convergências e divergências. A codificação indutiva resultou em 56 códigos iniciais, posteriormente organizados em quatro subtemas integrados em um tema central. A reflexividade permeou todo o processo analítico, sendo sustentada por registros reflexivos e discussões regulares entre os pesquisadores. O rigor metodológico foi assegurado por triangulação analítica, validação colaborativa dos códigos e temas e rastreabilidade das decisões analíticas. O estudo foi aprovado por Comitê de Ética em Pesquisa da instituição proponente e instituição coparticipante (CAAE: 26692819.6.0000.5393).

Resultados: Participaram do estudo 30 indivíduos, sendo 19 sobreviventes de câncer infantojuvenil (12 adolescentes e 7 adultos jovens) e 11 familiares, predominantemente mães. A idade média ao diagnóstico foi de 12,6 anos e o tempo médio de sobrevivência foi de 5,37 anos. Leucemias, tumores do sistema nervoso central e linfomas constituíram os diagnósticos mais frequentes. A análise resultou em um tema central, denominado “Viver entre o passado do câncer e o presente da sobrevivência: repercussões psicossociais da experiência vivida”, composto por quatro subtemas inter-relacionados. Os achados evidenciaram que as repercussões da experiência do câncer ultrapassam a dimensão física e permanecem presentes nos contextos social, educacional, laboral, relacional e familiar. Mesmo após o término do tratamento, os sobreviventes continuavam negociando barreiras associadas ao histórico da doença e aos efeitos tardios, visíveis ou invisíveis, que influenciavam a forma como percebiam a si mesmos, eram percebidos pelos outros e participavam da vida cotidiana. No subtema “A sombra persistente do preconceito”, o preconceito emergiu como uma experiência recorrente, manifestada por olhares, comentários, julgamentos e rejeições associados às sequelas físicas, às diferenças corporais e ao histórico oncológico. Os participantes relataram que essas experiências se tornavam mais evidentes na adolescência e na vida adulta, afetando o sentimento de pertencimento, os relacionamentos interpessoais e afetivos e a construção da autoimagem. Em “Estigma na

educação e no trabalho", os sobreviventes descreveram dificuldades relacionadas tanto à trajetória escolar quanto à inserção profissional. Foram relatadas lacunas educacionais decorrentes de ausências prolongadas durante o tratamento, dificuldades cognitivas associadas a sequelas e diagnósticos neuropsicológicos tardios, além de desafios de adaptação escolar. No contexto laboral, participantes e familiares relataram discriminação em entrevistas de emprego, dificuldades para contratação e demissões relacionadas à necessidade de acompanhamento médico contínuo. O impacto dessas experiências ultrapassava os sobreviventes e repercutia nas famílias, gerando sentimentos de impotência, preocupação e insegurança financeira. O subtema "Reintegração social e sentimento de inadequação" revelou que a retomada da vida social frequentemente era marcada por insegurança, medo de rejeição, ansiedade, crises de pânico e isolamento. Os participantes relataram dificuldades para reconstruir vínculos sociais e sentimentos persistentes de inadequação diante de padrões sociais de aparência física e funcionalidade. A comparação com esses padrões reforçava percepções de diferença e exigia um constante processo de reconstrução da autoestima e da identidade. Por fim, em "Apoio familiar, superproteção e julgamentos na experiência de sobrevivência", a família foi descrita como uma das principais fontes de apoio emocional, segurança e incentivo para o enfrentamento das dificuldades decorrentes da sobrevivência. Entretanto, preocupações relacionadas às sequelas físicas, cognitivas e emocionais também favoreciam comportamentos superprotetores e julgamentos que restringiam a autonomia dos sobreviventes. Embora o suporte familiar fortalecesse a confiança e a resiliência, alguns participantes relataram conflitos relacionados à busca por independência e à percepção familiar de incapacidade. Em conjunto, os quatro subtemas não foram compreendidos como categorias isoladas, mas como dimensões complementares de uma mesma experiência, evidenciando que sobreviver ao câncer infantojuvenil significa conviver continuamente, no presente, com as marcas psicossociais de uma experiência vivida no passado.

Conclusão: A sobrevivência ao câncer infantojuvenil revelou-se uma experiência psicossocial complexa, na qual preconceito, estigma, dificuldades educacionais e laborais, desafios de reintegração social e dinâmicas familiares permanecem

influenciando a vida de sobreviventes mesmo anos após o término do tratamento. Os achados demonstraram que essas repercussões não ocorrem de forma isolada, mas como processos inter-relacionados que conectam continuamente a experiência passada do câncer às demandas da vida presente. Como fortalezas, o estudo incorporou as perspectivas de sobreviventes e familiares e contemplou diferentes momentos do desenvolvimento, ampliando a compreensão da sobrevivência como experiência individual e familiar. Entre as limitações, destacam-se a realização do estudo em um contexto sociocultural específico, o potencial viés associado ao recrutamento remoto e a predominância de mães entre os familiares participantes. Para a enfermagem oncológica, os resultados reforçam a necessidade de avaliações psicossociais sistemáticas, intervenções centradas na família e estratégias que favoreçam a autonomia, a reintegração escolar e laboral e a participação social dos sobreviventes. Futuras investigações devem ampliar a participação de outros membros da família e explorar diferenças relacionadas às etapas do desenvolvimento ao longo da trajetória de sobrevivência.

Financiamento/Apoio financeiro:

Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), Brasil (Processos nº 172025/2023-0, 201024/2025-0, 442245/2023-8 e 309528/2021-6).

Referências

Braun, V., & Clarke, V. (2021). One size fits all? What counts as quality practice in (reflexive) thematic analysis? Qualitative Research in Psychology, 18(3), 328–352. https://doi.org/10.1080/14780887.2020.1769238

Izurieta-Pacheco, A. C., Noyd, D. H., Challinor, J., Rossell, N., Olarte-Sierra, M. F., Blanco, D. B., Zubieta, M., George, N. B., Perez-Jaume, S., Felip-Badia, A.,

Trigoso, V., Loggetto, P., Gonzalez, V., Frias, C., Rincon, S., Ortiz, R., De Aparicio, S. F., & Ponce, L. V. (2025). Childhood Cancer Survivors in Latin America: Insights Into Health Outcomes and Information Needs. Pediatric Blood & Cancer, 72(9), e31833. https://doi.org/10.1002/pbc.31833

Leite, A. C. A. B., Nascimento, L. C., Neris, R. R., Soto-Ruiz, N., Escalada-Hernández, P., Martín-Rodríguez, L. S., & García-Vivar, C. (2024). Extended and Long-term Cancer Survivorship of Childhood Survivors: A Scoping Review of Nursing Evidence with Bibliometric Analysis. Cancer Nursing. https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000001363

Neris, R. R., & Nascimento, L. C. (2021). Sobrevivência ao câncer infantojuvenil: Reflexões emergentes à enfermagem em oncologia pediátrica. Revista da Escola de Enfermagem da USP, 55. https://doi.org/10.1590/s1980-220x2020041803761

Tong, A., Sainsbury, P., & Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): A 32-item checklist for interviews and focus groups. International Journal for Quality in Health Care, 19(6), 349–357. https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042

Impacto psicosocial de la supervivencia al cáncer infantil: experiencias de adolescentes y adultos jóvenes y familias

Introducción: Aunque persisten importantes desigualdades en la supervivencia al cáncer infantojuvenil entre diferentes regiones del mundo, incluida América Latina, los avances terapéuticos han ampliado el número de supervivientes (Izurieta-Pacheco et al., 2025). En este contexto, con el aumento de la

supervivencia, resulta necesario ampliar el enfoque más allá de los resultados médicos, considerando las consecuencias sociales y psicosociales a largo plazo. Las condiciones crónicas de salud, los déficits neurocognitivos y las limitaciones funcionales pueden persistir, repercutiendo en los procesos de desarrollo, autonomía y participación social. Estas repercusiones adquieren especial relevancia durante la adolescencia y la adultez joven, períodos marcados por la construcción de la identidad, la búsqueda de independencia, el establecimiento de relaciones interpersonales, la inserción educativa y laboral, y la planificación de proyectos futuros. Además, la supervivencia implica desafíos relacionados con la reconstrucción de la identidad, la negociación de la independencia en las relaciones familiares y la reintegración en los contextos educativos y laborales (Neris & Nascimento, 2021). A pesar de los avances en el conocimiento sobre la supervivencia al cáncer infantojuvenil, la evidencia producida en América Latina sigue siendo limitada, especialmente en relación con las experiencias psicosociales de los supervivientes y sus familiares (Leite et al., 2024). La comprensión de estas experiencias puede contribuir al desarrollo de intervenciones de enfermería que vayan más allá del seguimiento clínico y apoyen el bienestar social, educativo y emocional de los supervivientes y sus familias.

Objetivo: Analizar el impacto psicosocial de la supervivencia al cáncer infantojuvenil desde la perspectiva de supervivientes adolescentes y adultos jóvenes y de sus familiares.

Método: Estudio cualitativo interpretativo, realizado de acuerdo con los criterios COREQ (Tong et al., 2007). Participaron 30 individuos, incluidos 19 supervivientes adolescentes y adultos jóvenes de cáncer diagnosticado entre los 0 y 19 años de edad y 11 familiares involucrados en el cuidado durante y/o después del tratamiento. Se consideraron elegibles los supervivientes con edades entre 15 y 39 años, que se encontraban en las fases extendida o permanente de la supervivencia. Los participantes fueron reclutados mediante muestreo intencional entre mayo de 2022 y marzo de 2025, a través de

estrategias presenciales y remotas. Los datos fueron producidos mediante entrevistas semiestructuradas individuales realizadas por videoconferencia, guiadas por un guion elaborado a partir de la literatura y validado por el grupo de investigación. Las entrevistas tuvieron una duración media de 71 minutos, fueron grabadas, transcritas íntegramente y la recolección de datos finalizó al alcanzar la saturación de códigos. El análisis siguió los principios del Análisis Temático Reflexivo (Braun & Clarke, 2021), con apoyo del software MAXQDA® 2024. Los datos de supervivientes y familiares fueron inicialmente analizados por separado para preservar la especificidad de cada perspectiva y posteriormente examinados en diálogo para identificar convergencias y divergencias. La codificación inductiva resultó en 56 códigos iniciales, posteriormente organizados en cuatro subtemas integrados en un tema central. La reflexividad permeó el proceso analítico, sustentada por registros reflexivos y discusiones entre los investigadores. El rigor metodológico fue garantizado mediante triangulación analítica, validación colaborativa de códigos y temas, y trazabilidad de las decisiones analíticas. El estudio fue aprobado por los Comités de Ética en Investigación de la institución coordinadora y de la institución participante (CAAE No: 26692819.6.0000.5393).

Resultados: Participaron en el estudio 30 individuos, incluidos 19 supervivientes de cáncer infantojuvenil (12 adolescentes y 7 adultos jóvenes) y 11 familiares, predominantemente madres. La edad media al diagnóstico fue de 12,6 años y el tiempo medio de supervivencia fue de 5,37 años. Las leucemias, los tumores del sistema nervioso central y los linfomas constituyeron los diagnósticos más frecuentes. El análisis dio lugar a un tema central denominado “Vivir entre el pasado del cáncer y el presente de la supervivencia: repercusiones psicosociales de la experiencia vivida”, compuesto por cuatro subtemas interrelacionados. Los hallazgos evidenciaron que las repercusiones de la experiencia del cáncer trascienden la dimensión física y permanecen presentes en los contextos social, educativo, laboral y familiar. Incluso después de finalizar el tratamiento, los supervivientes continuaban negociando barreras asociadas a la historia de la enfermedad y a los efectos tardíos, visibles o invisibles, que influían en cómo se percibían, eran percibidos por los demás y participaban en

la vida cotidiana. En el subtema “La sombra persistente del prejuicio”, el prejuicio emergió como una experiencia recurrente, manifestada mediante miradas, comentarios, juicios y rechazos asociados a las secuelas físicas, las diferencias corporales y los antecedentes oncológicos. Los participantes relataron que estas experiencias se hacían más evidentes durante la adolescencia y la adultez, afectando el sentido de pertenencia, las relaciones interpersonales y afectivas y la construcción de la autoimagen. En “Estigma en la educación y el trabajo”, los supervivientes describieron dificultades relacionadas tanto con la trayectoria educativa como con la inserción laboral. Se informaron lagunas educativas derivadas de ausencias prolongadas durante el tratamiento, dificultades cognitivas asociadas a secuelas y diagnósticos neuropsicológicos tardíos, además de desafíos de adaptación escolar. En el contexto laboral, participantes y familiares relataron discriminación en entrevistas de trabajo, dificultades de contratación y despidos relacionados con la necesidad de seguimiento médico continuo. El impacto de estas experiencias trascendía a los supervivientes y repercutía en las familias, generando sentimientos de impotencia, preocupación e inseguridad financiera. El subtema “Reintegración social y sentimiento de inadecuación” reveló que el retorno a la vida social estaba frecuentemente marcado por inseguridad, miedo al rechazo, ansiedad, crisis de pánico y aislamiento. Los participantes relataron dificultades para reconstruir vínculos sociales y sentimientos persistentes de inadecuación frente a estándares sociales de apariencia física y funcionalidad. La comparación con estos estándares reforzaba percepciones de diferencia y exigía un proceso constante de reconstrucción de la autoestima y la identidad. Finalmente, en “Apoyo familiar, sobreprotección y juicios en la experiencia de supervivencia”, la familia fue descrita como una de las principales fuentes de apoyo emocional, seguridad e incentivo para afrontar las dificultades derivadas de la supervivencia. Sin embargo, las preocupaciones relacionadas con secuelas físicas, cognitivas y emocionales también favorecían comportamientos sobreprotectores y juicios que restringían la autonomía de los supervivientes. Aunque el apoyo familiar fortalecía la confianza y la resiliencia, algunos participantes relataron conflictos relacionados con la búsqueda de independencia y la percepción familiar de incapacidad. En conjunto, los cuatro subtemas no fueron comprendidos como categorías aisladas, sino como

dimensiones complementarias de una misma experiencia, evidenciando que sobrevivir al cáncer infantojuvenil significa convivir continuamente, en el presente, con las marcas psicosociales de una experiencia vivida en el pasado.

Conclusión: La supervivencia al cáncer infantojuvenil se reveló como una experiencia psicosocial compleja, en la que el prejuicio, el estigma, las dificultades educativas y laborales, los desafíos de reintegración social y las dinámicas familiares continúan influyendo en la vida de los supervivientes incluso años después de la finalización del tratamiento. Los hallazgos demostraron que estas repercusiones no ocurren de manera aislada, sino como procesos interrelacionados que conectan la experiencia pasada del cáncer con las demandas de la vida presente. Como fortalezas, el estudio incorporó las perspectivas de supervivientes y familiares y contempló diferentes momentos del desarrollo, ampliando la comprensión de la supervivencia como experiencia individual y familiar. Entre las limitaciones se destacan la realización del estudio en un contexto sociocultural específico, el potencial sesgo asociado al reclutamiento remoto y el predominio de madres entre los familiares participantes. Para la enfermería oncológica, los resultados refuerzan la necesidad de evaluaciones psicosociales sistemáticas, intervenciones centradas en la familia y estrategias que favorezcan la autonomía, la reintegración escolar y laboral y la participación social de los supervivientes. Futuras investigaciones deben ampliar la participación de otros miembros de la familia y explorar diferencias relacionadas con las etapas del desarrollo a lo largo de la trayectoria de supervivencia.

Financiación/Apoyo financiero:

Consejo Nacional de Desarrollo Científico y Tecnológico (CNPq), Brasil (Procesos n.º 172025/2023-0, 201024/2025-0, 442245/2023-8 y 309528/2021-6).

Referencias

Braun, V., & Clarke, V. (2021). One size fits all? What counts as quality practice in (reflexive) thematic analysis? Qualitative Research in Psychology, 18(3), 328–352. https://doi.org/10.1080/14780887.2020.1769238

Izurieta-Pacheco, A. C., Noyd, D. H., Challinor, J., Rossell, N., Olarte-Sierra, M. F., Blanco, D. B., Zubieta, M., George, N. B., Perez-Jaume, S., Felip-Badia, A., Trigoso, V., Loggetto, P., Gonzalez, V., Frias, C., Rincon, S., Ortiz, R., De Aparicio, S. F., & Ponce, L. V. (2025). Childhood Cancer Survivors in Latin America: Insights Into Health Outcomes and Information Needs. Pediatric Blood & Cancer, 72(9), e31833. https://doi.org/10.1002/pbc.31833

Leite, A. C. A. B., Nascimento, L. C., Neris, R. R., Soto-Ruiz, N., Escalada-Hernández, P., Martín-Rodríguez, L. S., & García-Vivar, C. (2024). Extended and Long-term Cancer Survivorship of Childhood Survivors: A Scoping Review of Nursing Evidence With Bibliometric Analysis. Cancer Nursing. https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000001363

Neris, R. R., & Nascimento, L. C. (2021). Sobrevivência ao câncer infantojuvenil: Reflexões emergentes à enfermagem em oncologia pediátrica. Revista da Escola de Enfermagem da USP, 55. https://doi.org/10.1590/s1980-220x2020041803761

Tong, A., Sainsbury, P., & Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): A 32-item checklist for interviews and focus groups. International Journal for Quality in Health Care, 19(6), 349–357. https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042

English title: Psychosocial Impact of Childhood Cancer Survivorship: Experiences of Adolescent and Young Adult and Families

Introduction: Although significant disparities in childhood cancer survival persist across different regions of the world, including Latin America, therapeutic advances have increased the number of survivors over recent decades (Izurieta-Pacheco et al., 2025). In this context, as survival rates increase, it becomes necessary to broaden the focus beyond medical outcomes by considering the long-term social and psychosocial consequences of survivorship. Chronic health conditions, neurocognitive deficits, and functional limitations may persist throughout life, affecting developmental processes, autonomy, and social participation. These repercussions assume particular relevance during adolescence and young adulthood, periods marked by identity formation, the pursuit of independence, the establishment of interpersonal relationships, educational and professional engagement, and planning for the future. Furthermore, survivorship involves challenges related to identity reconstruction, negotiating independence within family relationships, and reintegration into educational and occupational settings (Neris & Nascimento, 2021). Despite advances in knowledge regarding childhood cancer survivorship, evidence produced in Latin America remains limited, particularly concerning the psychosocial experiences of survivors and their family members (Leite et al., 2024). Understanding these experiences may contribute to the development of nursing interventions that extend beyond clinical follow-up and support the social, educational, and emotional well-being of survivors and their families.

Objective: To analyze the psychosocial impact of childhood cancer survivorship from the perspectives of adolescent and young adult survivors and their family members.

Method: Interpretive qualitative study conducted in accordance with the Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ) (Tong et al., 2007). Thirty individuals participated, including 19 adolescent and young adult survivors of cancer diagnosed between 0 and 19 years of age and 11 family members directly involved in care during and/or after treatment. Eligible

survivors were aged between 15 and 39 years and were in the extended or permanent phases of survivorship. Participants were recruited through purposive sampling between May 2022 and March 2025 using both face-to-face and remote strategies. Data were generated through individual semi-structured interviews conducted via videoconference, guided by an interview guide developed from the literature and validated by the research group. Interviews lasted an average of 71 minutes, were audio-recorded, fully transcribed, and data collection ended when code saturation was reached. Analysis followed the principles of Reflexive Thematic Analysis (Braun & Clarke, 2021) in an iterative and non-linear process supported by MAXQDA® 2024 software. Data from survivors and family members were initially analyzed separately to preserve the specificity of each perspective and were subsequently examined in dialogue to identify convergences and divergences. Inductive coding generated 56 initial codes, which were subsequently organized into four subthemes integrated into one central theme. Reflexivity permeated the entire analytical process through reflexive notes and regular discussions among researchers. Methodological rigor was ensured through analytical triangulation, collaborative validation of codes and themes, and traceability of analytical decisions. The study was approved by the Research Ethics Committees of the lead institution and the collaborating institution (CAAE No: 26692819.6.0000.5393).

Results: Thirty individuals participated in the study, including 19 childhood cancer survivors (12 adolescents and 7 young adults) and 11 family members, predominantly mothers. The mean age at diagnosis was 12.6 years and the mean survivorship time was 5.37 years. Leukemias, central nervous system tumors, and lymphomas were the most frequent diagnoses. The analysis resulted in one central theme, entitled “Living between the past of cancer and the present of survivorship: psychosocial repercussions of the lived experience,” composed of four interrelated subthemes. Findings showed that the repercussions of the cancer experience extended beyond the physical dimension and remained present in social, educational, occupational, relational, and family contexts. Even after treatment completion, survivors continued to negotiate barriers associated with their illness history and late effects, whether visible or invisible, which influenced how they perceived themselves, how they

were perceived by others, and how they participated in everyday life. In the subtheme “The persistent shadow of prejudice,” prejudice emerged as a recurring experience manifested through stares, comments, judgments, and rejection associated with physical sequelae, bodily differences, and cancer history. Participants reported that these experiences became more evident during adolescence and adulthood, affecting their sense of belonging, interpersonal and affective relationships, and self-image construction. In “Stigma in education and employment,” survivors described difficulties related to both educational trajectories and workforce participation. Educational gaps resulting from prolonged absences during treatment, cognitive difficulties associated with sequelae and delayed neuropsychological diagnoses, as well as challenges in school adaptation, were reported. In occupational settings, participants and family members described discrimination during job interviews, hiring difficulties, and dismissals associated with the need for ongoing medical follow-up. The impact of these experiences extended beyond survivors and affected families, generating feelings of helplessness, concern, and financial insecurity. The subtheme “Social reintegration and the feeling of inadequacy” revealed that returning to social life was often marked by insecurity, fear of rejection, anxiety, panic attacks, and isolation. Participants reported difficulties rebuilding social relationships and persistent feelings of inadequacy in relation to social standards of physical appearance and functionality. Comparisons with these standards reinforced perceptions of difference and required a continuous process of reconstructing self-esteem and identity. Finally, in “Family support, overprotection, and judgments in the survivorship experience,” the family was described as one of the main sources of emotional support, security, and encouragement in coping with survivorship-related difficulties. However, concerns related to physical, cognitive, and emotional sequelae also fostered overprotective behaviors and judgments that restricted survivors’ autonomy. Although family support strengthened confidence and resilience, some participants reported conflicts related to the pursuit of independence and family perceptions of incapacity. Together, the four subthemes were not understood as isolated categories but as complementary dimensions of the same experience, demonstrating that surviving childhood cancer means continuously living in the present with the psychosocial marks of an experience lived in the past.

Conclusion: Childhood cancer survivorship emerged as a complex psychosocial experience in which prejudice, stigma, educational and occupational difficulties, challenges related to social reintegration, and family dynamics continue to influence survivors' lives years after treatment completion. Findings demonstrated that these repercussions do not occur in isolation but as interrelated processes that continuously connect the past cancer experience to present life demands. As strengths, the study incorporated the perspectives of both survivors and family members and encompassed different developmental stages, broadening understanding of survivorship as both an individual and family experience. Limitations include the study's specific sociocultural context, the potential bias associated with remote recruitment, and the predominance of mothers among participating family members. For oncology nursing, the findings reinforce the need for systematic psychosocial assessments, family-centered interventions, and strategies that promote autonomy, school and occupational reintegration, and social participation among survivors. Future research should expand the participation of other family members and explore developmental-stage differences throughout the survivorship trajectory.

Funding/Financial support:

National Council for Scientific and Technological Development (CNPq), Brazil (Grant numbers 172025/2023-0, 201024/2025-0, 442245/2023-8, and 309528/2021-6).

References

Braun, V., & Clarke, V. (2021). One size fits all? What counts as quality practice in (reflexive) thematic analysis? Qualitative Research in Psychology, 18(3), 328–352. https://doi.org/10.1080/14780887.2020.1769238

Izurieta-Pacheco, A. C., Noyd, D. H., Challinor, J., Rossell, N., Olarte-Sierra, M. F., Blanco, D. B., Zubieta, M., George, N. B., Perez-Jaume, S., Felip-Badia, A., Trigoso, V., Loggetto, P., Gonzalez, V., Frias, C., Rincon, S., Ortiz, R., De Aparicio, S. F., & Ponce, L. V. (2025). Childhood Cancer Survivors in Latin America: Insights Into Health Outcomes and Information Needs. Pediatric Blood & Cancer, 72(9), e31833. https://doi.org/10.1002/pbc.31833

Leite, A. C. A. B., Nascimento, L. C., Neris, R. R., Soto-Ruiz, N., Escalada-Hernández, P., Martín-Rodríguez, L. S., & García-Vivar, C. (2024). Extended and Long-term Cancer Survivorship of Childhood Survivors: A Scoping Review of Nursing Evidence With Bibliometric Analysis. Cancer Nursing. https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000001363

Neris, R. R., & Nascimento, L. C. (2021). Sobrevivência ao câncer infantojuvenil: Reflexões emergentes à enfermagem em oncologia pediátrica. Revista da Escola de Enfermagem da USP, 55. https://doi.org/10.1590/s1980-220x2020041803761

Tong, A., Sainsbury, P., & Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): A 32-item checklist for interviews and focus groups. International Journal for Quality in Health Care, 19(6), 349–357. https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042

Palavras-chave: sobrevivência; câncer infantojuvenil; impacto psicossocial; estudo qualitativo.