# CANCRO PEDIÁTRICO

## Desafios na sobrevivência

MARIA JESUS MOURA

# CANCRO PEDIÁTRICO

## Desafios na sobrevivência

MARIA JESUS MOURA

**Autora** Maria de Jesus Moura
**Design** Rodrigo Prazeres Saias
**Paginação** Maria João Leite
**Produção Executiva** Patrícia Reis
**Revisão** Vera de Vilhena

**Revisão do livro**
Tiago Pinto Costa
Acreditar

**Revisão Científica**
Ana Lacerda – Médica especialista em Oncologia Pediátrica.
Mestre em Cuidados Paliativos

**Edição Fundação Rui Osório de Castro**
**Novembro 2025**

FUNDAÇÃO RUI OSÓRIO DE CASTRO
PELA ONCOLOGIA PEDIÁTRICA

# Introdução

Nos últimos anos, a experiência acumulada em Psico-oncologia Pediátrica, e no acompanhamento psicológico de adolescentes e jovens adultos sobreviventes de cancro pediátrico, tornou cada vez mais clara uma realidade: a sobrevivência é uma etapa com desafios próprios, frequentemente invisíveis e pouco explorados. Graças aos avanços científicos e clínicos, mais crianças e adolescentes ultrapassam hoje a doença oncológica e chegam à fase pós-tratamento. Contudo, terminar os tratamentos não significa "voltar à normalidade" de forma automática. Esta nova etapa levanta questões práticas, emocionais, sociais e identitárias que exigem compreensão, espaço e estratégias adequadas.

Ao longo de anos de prática clínica e de contacto direto com jovens sobreviventes, foi possível perceber que, apesar de haver muita informação sobre o diagnóstico e o tratamento, existe uma lacuna significativa no apoio estruturado à sobrevivência. Muitos jovens e famílias sentem-se "entre dois mundos": por um lado, há a expectativa de entusiasmo e de "recomeço"; por outro, emergem sentimentos de ansiedade, dúvidas sobre o futuro, alterações na vida escolar,





social e familiar, e a necessidade de se reorganizar para uma nova fase da vida.

Este livro nasce também de um desafio lançado pela FROC (Fundação Rui Osório de Castro): criar um recurso equivalente ao livro *Cancro Pediátrico. Desafios para os Pais*, agora direcionado especificamente a adolescentes e jovens adultos sobreviventes de cancro pediátrico. A intenção foi clara: desenvolver um documento técnico, informativo e próximo, que responda às necessidades desta população de forma rigorosa e humana.

Para tal, reuniram-se várias fontes: a experiência clínica acumulada; os resultados do estudo realizado na FPUL; e a investigação mais recente a nível nacional e internacional. Destaca-se aqui o contributo de redes como a CCI Europe (Childhood Cancer International – Europe) e a PanCare, que têm desempenhado um papel fundamental na produção de conhecimento, na criação de recomendações clínicas e na defesa dos direitos dos sobreviventes. Jovens portugueses participam ativamente nestas redes, dando voz e força a uma comunidade em crescimento, cada vez mais envolvida nos seus próprios cuidados e interessada em compreender e enfrentar os desafios da sobrevivência.

Este livro não é um manual de autoajuda. Embora contenha sugestões práticas e estratégias de capacitação, não apresenta soluções únicas nem fórmulas universais, porque cada percurso de sobrevivência é singular. Cada jovem vive esta etapa à sua maneira, com tempos, ritmos e prioridades próprios. O que aqui se pretende é oferecer informação clara, aprofundada e acessível, que permita compreender melhor esta fase do percurso oncológico, reconhecer desafios e disponibilizar ferramentas que apoiem decisões mais informadas e maior autonomia.

Este é também um livro sobre voz, a voz dos jovens sobreviventes, que tantas vezes é pouco ouvida no espaço público. As suas palavras atravessam este texto como fio condutor, tornando visível uma experiência que é, em simultâneo, profundamente individual e partilhada por muitos.

**“Sobreviver não é voltar ao que era antes.
É aprender a viver com tudo o que aconteceu,
e ainda assim continuar a sonhar.”**

Ao longo dos capítulos, é possível encontrar informação científica, testemunhos pessoais e ferramentas práticas. O objetivo é ajudar a compreender melhor esta etapa, a reconhecer que não se está sozinho e a dar apoio na construção do caminho de cada um.

Este é um livro para descobrir de forma sequencial, ou explorando os temas mais relevantes para o leitor, a cada momento. Não há uma forma certa ou errada de o ler. Tal como na sobrevivência, o percurso é de cada um.



# I.
# Sobrevivência

# 1. O fim dos tratamentos: um novo começo

## "Quando o tratamento acabou, todos disseram: agora já podes viver a tua vida. Mas eu não sabia por onde começar."

Terminar os tratamentos é um momento intensamente aguardado por qualquer jovem que passa pelo percurso de uma doença oncológica. Durante meses ou anos, a vida é organizada em torno de consultas, internamentos e exames, com a expectativa constante de que, um dia, seja possível regressar à "normalidade". Este horizonte de recuperação e liberdade acompanha todo o processo terapêutico e constitui, na maioria das vezes, uma motivação importante para lidar com as exigências do tratamento.

Contudo, o momento em que esse dia chega não corresponde, muitas vezes, à imagem que se foi construindo ao longo do tempo. Existe alívio, certamente, mas há também um confronto inesperado com uma realidade: a vida não retoma, de forma automática, o seu





curso anterior. A criança ou o adolescente deixam de estar sob vigilância clínica regular, que durante muito tempo foi uma referência de segurança; em simultâneo, também não há o sentimento de que a rotina, e a energia e confiança no corpo estejam plenamente restabelecidas. Esta ambivalência é reconhecida pelos próprios sobreviventes e confirmada pela investigação científica, a qual identifica a fase pós-tratamento como um período com as suas próprias características, e que envolve necessidades específicas.

**"Para mim, o fim dos tratamentos significava reconquistar a minha vida normal... só que esse momento tornou-se mais exigente do que eu esperava."**

Durante o tratamento, a rotina é marcada por regras bem definidas, pela presença constante dos profissionais de saúde e por objetivos claros, como cumprir protocolos, lidar com os efeitos físicos e emocionais inerentes ao processo de tratamento e concluir a terapêutica. Quando essa estrutura deixa de estar presente com a mesma frequência, é necessário reconstruir referências. O regresso à vida quotidiana pode ser mais exigente do que o previsto. Os ritmos escolares ou profissionais parecem acelerados, as relações sociais podem ter sofrido alterações e o corpo, sujeito a mudanças físicas e funcionais, já não responde da mesma forma.

Esta transição não deve ser entendida como uma incapacidade de valorização do percurso, ou falta de reconhecimento pela recuperação alcançada, mas como parte natural de um processo de adaptação a uma nova realidade. A investigação em sobrevivência demonstra que este período é acompanhado por sentimentos de ambivalência: por um lado, a satisfação pelas conquistas alcançadas; por outro, a consciência de que persistem desafios que exigem tempo, compreensão e apoio para serem integrados.

Estas experiências ocorrem num momento de vida em que, por si só, já existem múltiplas transformações e desafios associados ao crescimento. A adolescência e a juventude são etapas marcadas

pela conquista progressiva da autonomia, pelo desenvolvimento de relações interpessoais cada vez mais significativas e, ainda, pela exploração de novos papéis e contextos sociais. É também neste período que se começa a consolidar a identidade pessoal, integrando experiências, valores e projetos para o futuro. Quando este percurso é condicionado ou alterado pelo diagnóstico e tratamento, algumas destas tarefas podem ficar adiadas, transformadas ou vividas de forma diferente. Durante a doença, é comum que crianças e adolescentes dependam mais das figuras parentais e das equipas de saúde, o que pode limitar o exercício da autonomia e a participação ativa nas decisões sobre a própria vida. No momento da sobrevivência, estas questões tornam-se particularmente evidentes: além de lidarem com os efeitos da doença e dos tratamentos, muitos jovens confrontam-se com a necessidade de retomar, consolidar ou reconstruir etapas de desenvolvimento que ficaram em suspenso.

**“Durante muito tempo não gostava da palavra Sobrevivente... mas com o tempo percebi que podia dar-lhe outro significado, não de trauma mas de recomeço.”**

Compreender esta realidade é essencial. O fim dos tratamentos deve ser celebrado como uma conquista, mas precisa igualmente de ser encarado como um momento de transição que requer atenção, diálogo e acompanhamento. Reconhecer que a sobrevivência envolve novas exigências ajuda a dar sentido a esta fase, e a legitimar as necessidades sentidas pelos jovens, além de promover condições para que possam reconstruir os seus projetos de vida com confiança e esperança.

### A transição do hospital para a vida quotidiana

O período de tratamento requer uma rotina bastante estruturada, centrada numa constante relação de proximidade com os ser-





viços de saúde. Consultas, tratamentos em regime de internamento ou ambulatório, exames e procedimentos clínicos organizam os dias e criam um contexto muito concreto, no qual as crianças/adolescentes e a sua família se movimentam. As equipas clínicas assumem um papel central, não apenas no tratamento médico, mas também no apoio emocional e social. Médicos, enfermeiros, educadores, professores, psicólogos, assistentes sociais e voluntários tornam-se figuras de referência e de proximidade.

Quando o tratamento termina, esta estrutura desaparece de forma relativamente abrupta. O adolescente passa de um ambiente em que tudo está claramente definido e monitorizado para um espaço mais aberto, menos previsível e com responsabilidades diferentes. Esta passagem marca uma mudança significativa: o hospital deixa de ser o centro da vida, mas ainda não está estruturada nem consolidada a nova organização do quotidiano.

A ausência do contacto regular com estes elementos de suporte, que durante muito tempo estiveram presentes de forma protetora e atenta, é sentida por muitos adolescentes e famílias. Alguns referem mesmo sentir falta dos gestos de cuidado e atenção recebidos neste contexto, descrevendo esta etapa como o fim de um espaço onde se sentiram especialmente apoiados. Esta mudança pode despertar sentimentos de desamparo em relação a uma rede que representava uma fonte de segurança.

**Para algumas pessoas, este processo de transição é acompanhado por sentimentos ambivalentes**. Por um lado, há uma sensação de liberdade e de conquista. Por outro, manifesta-se uma sensação de perda resultante da ausência de um enquadramento que, apesar de exigente, assegurava previsibilidade, apoio e presença continua. É comum que esta mudança suscite inseguranças – particularmente no que diz respeito à saúde –, e que implique um esforço adicional para readquirir o ritmo das atividades escolares, familiares e sociais.

**“Demorei algum tempo a fazer a transição da recuperação para a normalidade e a sentir-me**

**novamente ligado à minha vida."**

A investigação nesta área descreve esta fase como um momento de adaptação gradual, em que o adolescente necessita de tempo para reencontrar um lugar no quotidiano e restabelecer um equilíbrio entre o que viveu no contexto hospitalar e o regresso às rotinas do dia a dia. Reconhecer esta transição faz parte da experiência de sobrevivência, e ajuda a perceber que a adaptação é um processo gradual e único para cada jovem, marcado por ritmos, desafios e necessidades específicas.

### Entre dois mundos

**"Quando os tratamentos acabaram, todos esperavam que eu estivesse feliz e pronto para tudo. Eu também queria sentir isso, mas parecia que estava preso entre o que tinha vivido e o que ainda não conseguia alcançar."**

No final dos tratamentos verifica-se, frequentemente, uma discrepância entre as representações sociais do meio envolvente e a experiência real dos jovens e das suas famílias. Para amigos, colegas, familiares e comunidade, este momento é entendido como uma vitória. Persiste a ideia de um regresso imediato à normalidade, caracterizado por energia, entusiasmo e leveza. As pessoas tendem a encarar esta etapa como um tempo de celebração e alívio, esperando que tudo volte a ser como era.

Para o sobrevivente, contudo, **a satisfação por ter concluído essa etapa está presente, mas entrelaça-se com sentimentos de apreensão, insegurança e vigilância face ao futuro.** Muitos jovens descrevem este momento como se fosse uma espécie de limbo: já não se encontram no contexto intensivo dos tratamentos, mas também ainda não se sentem plenamente reintegrados na vida que tinham. Esta sensação, de estar "entre dois mundos", não é um





pormenor secundário mas um elemento central da experiência de sobrevivência.

Ao longo do tratamento, a vida foi-se moldando a um sistema estruturado, marcado por rotinas bem definidas e por objetivos terapêuticos que orientavam cada decisão. Os dias pautados por exames, consultas, procedimentos e cuidados específicos dedicados ao tratamento, à monitorização constante da saúde e à prevenção de complicações. Este ambiente, apesar de rigoroso, oferecia uma estrutura definida e uma rede de apoio próxima. Os profissionais de saúde e as equipas de apoio tornaram-se presenças familiares e constantes. Com o tempo, criaram-se laços de confiança e, muitas vezes, vínculos afetivos fortes. Este acompanhamento intensivo funcionava como uma "base segura" que, para muitos, foi fundamental ao longo do percurso do tratamento. Quando o processo chega ao fim, essa base altera-se profunda e rapidamente, as consultas tornam-se mais espaçadas e o contacto com as equipas diminui. Os jovens são chamados a retomar gradualmente responsabilidades e decisões sobre a sua vida, num contexto menos monitorizado. **Esta mudança pode tornar mais visíveis sentimentos de incerteza e vulnerabilidade**.

Para alguns adolescentes mais velhos e jovens adultos, esta etapa coincide ainda com a transição dos serviços pediátricos para os de adultos. A mudança envolve lidar com novas equipas, formas de funcionamento que diferem das dos serviços pediátricos e maiores expectativas de autonomia, o que pode aumentar a sensação de estarem a entrar num espaço desconhecido. Alguns jovens descrevem esta transição como abrupta, reforçando a perceção de estarem mal preparados e num "entre-lugar", já sem o acompanhamento próximo da infância, mas ainda a adaptar-se ao novo contexto.

Ao mesmo tempo os efeitos psicológicos, de todo o percurso, não se dissipam assim que os tratamentos acabam e os exames confirmam a recuperação clínica. É frequente persistirem sintomas de ansiedade, alterações do humor, dificuldades de concentração ou, ainda, uma atenção intensa ao corpo e aos sinais físicos. Algumas destas manifestações tornam-se mais notórias nesta fase, quando o

ritmo de vigilância abranda e o jovem começa a confrontar-se com o impacto emocional do que viveu. Não se trata de voltar atrás mas de lidar com "sombras emocionais" que acompanham uma experiência marcante, numa fase importante do desenvolvimento.

Para os pais, esta transição também é marcada por mudanças profundas. Durante meses ou anos, assumiram um papel ativo e vigilante, protegendo os filhos, adaptando rotinas familiares, evitando infeções, acompanhando cada etapa do tratamento e tomando decisões difíceis. Quando esta fase termina, muitos pais referem sentir uma mudança significativa, a rotina cuidadosamente construída ao longo do tratamento modifica-se, dando lugar a um período de reajustamento emocional e familiar. A estrutura que guiava o dia a dia desaparece, e emoções antes contidas podem vir à superfície.

O cansaço acumulado, a ansiedade constante associada ao medo de recidiva, os receios em relação ao futuro e, por vezes, a dificuldade em redefinir papéis familiares compõem um quadro emocional exigente para muitos pais. Em alguns casos, esta preocupação prolonga-se, influenciando a forma como acompanham a recuperação dos filhos, e pode mesmo dificultar a progressiva conquista de autonomia, por parte dos adolescentes e jovens. Encontrar um equilíbrio entre proteger e permitir crescer torna-se então um dos desafios mais delicados, exigindo ajustamentos graduais na dinâmica familiar.

Estas experiências têm lugar numa fase da vida em que o desenvolvimento pessoal e social está numa fase de crescimento acelerado, o que acentua o seu impacto. Enquanto os pares frequentaram regularmente a escola, participaram em atividades extracurriculares, consolidaram amizades e avançaram de forma contínua nos seus percursos, os jovens em tratamento viveram uma realidade paralela, marcada por interrupções, limitações e um contexto de vigilância permanente. Este desfasamento entre trajetórias pode tornar a reintegração mais complexa, não apenas por questões físicas ou emocionais, mas também pelas diferenças nos ritmos e experiências vividas.

A investigação clínica mostra que, nesta fase, é frequente





surgirem sentimentos de perda de suporte, a necessidade de reorganização e uma ansiedade persistente. **Compreender estas experiências como parte integrante da sobrevivência** permite reduzir sentimentos de isolamento, ou de culpa por não corresponder às expectativas externas, enquanto valoriza esta etapa como um momento legítimo de adaptação, que requer tempo, espaço e apoio adequados.

**Falar abertamente sobre estas questões** com profissionais de saúde, psicólogos, professores ou pessoas de confiança, pode facilitar a identificação de estratégias de ajustamento mais eficazes. Em paralelo, **alinhar expectativas com familiares e amigos** contribui para que o apoio oferecido seja mais sensível e adequado ao momento vivido.

Reconhecer e dar nome a este "entre dois mundos" constitui, assim, um passo fundamental para validar a experiência de jovens e famílias. Em vez de pressionar para um regresso imediato à normalidade, importa **criar condições que permitam a cada um avançar ao seu ritmo**. Esta compreensão não só protege o bem-estar emocional nesta fase, como também **fortalece as bases para os passos seguintes do percurso de sobrevivência.**

# 2. Sobrevivência

O termo "sobrevivência" tem vindo a assumir um significado cada vez mais abrangente no contexto da oncologia. Inicialmente, estava sobretudo ligado à ideia de "ter sobrevivido" à doença, muitas vezes apresentada sob a forma de estatísticas de sobrevivência ou em indicadores de remissão clínica. Com o passar do tempo, investigadores, profissionais de saúde e pessoas que tiveram cancro começaram a reconhecer que a sobrevivência vai muito além de simplesmente estar vivo após o tratamento. Um dos contributos mais importantes para esta mudança foi dado por Fitzhugh Mullan, médico e sobrevivente de cancro, que descreveu a sobrevivência como um percurso composto por diferentes etapas. Mullan propôs três "estações": a fase aguda (durante o diagnóstico e tratamento), a fase prolongada (logo após o tratamento, marcada por vigilância e adaptação) e a fase permanente (em que se vive com os efeitos a longo prazo e se procura uma nova normalidade). Esta perspetiva ajudou a deslocar o foco da sobrevivência como um ponto final, para a compreender como um processo contínuo, com diferentes momentos e necessidades.





Atualmente, a investigação clínica e os programas nacionais e internacionais de oncologia entendem a sobrevivência como a experiência global das pessoas após um diagnóstico de cancro, independentemente da fase em que se encontrem. Esta experiência abrange dimensões físicas, emocionais, sociais, cognitivas e relacionais, refletindo a complexidade do percurso vivido. A sobrevivência tem início no momento do diagnóstico e estende-se ao longo de toda a vida, integrando o impacto dos tratamentos, os efeitos tardios e o processo contínuo de reconstrução da vida.

Este conceito tem ainda uma forte dimensão identitária. Para algumas pessoas, "ser sobrevivente" significa ultrapassar uma fase difícil e celebrar a vida. Para outras, é um termo complexo, que nem sempre se ajusta de imediato à forma como se veem ou sentem. Com o passar do tempo, **a construção identitária associada à sobrevivência** sofre transformações, acompanhando as mudanças pessoais e as várias etapas do percurso.

### A sobrevivência é um percurso, não um momento

Compreender a sobrevivência ao cancro apenas como o momento em que o tratamento termina é, como já observado, uma visão limitada e desajustada da realidade vivida pelas pessoas com esta experiência. A investigação clínica e a prática mostram que a sobrevivência envolve **transições, adaptações e reconstruções ao longo do tempo**, acompanhando as diferentes fases da vida e os seus desafios.

> **"No início eu estava muito focada em voltar à minha vida normal e não sabia como lidar com os efeitos psicológicos tardios. Só mais tarde percebi que este percurso não acaba quando o tratamento termina."**

Nas últimas décadas, a forma de olhar para a sobrevivência transformou-se profundamente: deixou de ser entendida como um

"depois" da doença, para ser reconhecida como **um percurso contínuo, com diferentes etapas, ritmos e significados pessoais**. Esta mudança tem implicações importantes. Por um lado, permite dar visibilidade às necessidades que surgem além do tratamento, evitando que sejam desvalorizadas. Por outro, ajuda a integrar a sobrevivência na própria trajetória de vida; hoje é reconhecido que os seus impactos físicos, emocionais, sociais e identitários se prolongam no tempo.

Este olhar mais alargado implica compreender que não existe uma única forma de viver esta experiência. Cada pessoa percorre o seu próprio caminho de sobrevivência, influenciada pela idade em que foi diagnosticada, pelo tipo de cancro, pelos tratamentos realizados, pelos recursos disponíveis e pelas suas redes de apoio. A sobrevivência deixa, assim, de ser uma meta para se tornar um processo vivo, no qual as pessoas constroem novas formas de estar, de se relacionar e de projetar o futuro.

Adotar esta perspetiva tem também consequências práticas, uma vez que permite planear cuidados de um modo mais adequado, acompanhar mais eficazmente as transições e promover estratégias de apoio que ultrapassam a fase médica ativa. Reconhecer a sobrevivência como um percurso é por isso fundamental, para compreender as suas diferentes dimensões e preparar respostas mais ajustadas às necessidades de quem vive esta etapa.

### Um percurso multidimensional

**"Quando os tratamentos acabaram, pensei que tudo ia voltar a ser como antes, mas percebi que não era assim tão simples. O meu corpo estava diferente, eu estava diferente, e o mundo à minha volta também tinha seguido em frente."**

A sobrevivência ao cancro não corresponde a uma condição estática nem se resume a um simples "depois do tratamento". Trata-se de um percurso dinâmico que envolve múltiplas dimensões da vida física, emocional, cognitiva, social e identitária, que se interligam e vão evoluindo.





Entre as várias dimensões envolvidas, a componente física merece particular atenção, uma vez que muitas pessoas enfrentam efeitos tardios ou persistentes dos tratamentos. Os efeitos habituais incluem alterações hormonais, problemas cardíacos, fadiga crónica, dificuldades de concentração e perturbações do sono, entre outras manifestações. Alguns destes efeitos podem manifestar-se meses ou mesmo anos após o fim do tratamento, exigindo acompanhamento clínico regular e vigilância a longo prazo.

A dimensão emocional é igualmente importante. A ansiedade, o medo de recidiva, alterações do humor ou sentimentos de incerteza, face ao futuro, são descritos com frequência nesta etapa. Para muitos jovens, estas emoções tornam-se mais visíveis precisamente quando o ritmo de tratamentos abranda e surge espaço para assimilar a experiência vivida. Em alguns casos, podem emergir sintomas de *stress* pós-traumático, sobretudo quando a doença foi vivida em fases muito precoces da vida ou de modo particularmente intenso.

A dimensão cognitiva refere-se aos efeitos que os tratamentos oncológicos e o afastamento prolongado da escola podem exercer, no funcionamento intelectual e nas funções cognitivas superiores, nomeadamente na memória, na atenção e na capacidade de concentração. Estas alterações podem interferir na aprendizagem e no desempenho académico, exigindo, em muitos casos, estratégias específicas de apoio e readaptação escolar. As dificuldades de concentração, ou a maior lentidão ao executar tarefas são relatadas por muitos jovens sobreviventes, podendo afetar o regresso à escola, a integração académica ou o desempenho nas etapas seguintes do percurso educativo.

Na esfera social, a sobrevivência implica reorganizar a forma de estar com os outros e de se posicionar no grupo de pares. A experiência de doença pode criar um desfasamento entre o percurso de quem esteve em tratamento e o dos colegas que continuaram a viver, sem interrupções, o quotidiano escolar e social. Este desfasa-

mento pode afetar relações de amizade, a maneira como os jovens se sentem integrados ou a confiança com que regressam a atividades sociais.

A dimensão identitária ganha especial importância, na medida em que envolve transformações na perceção de si próprio e no modo como a experiência da doença é inscrita na história pessoal. Algumas encontram novos significados, redefinem prioridades ou sentem que se tornaram mais resilientes; outras podem ter dificuldade em reconhecer-se após um percurso tão intenso, ou em integrar a experiência da doença na sua história pessoal.

A forma como cada pessoa se posiciona face ao termo "sobrevivente" é diversa. Para algumas, representa uma afirmação de força; para outras, é uma designação que só é aceite mais tarde ou que nunca chega a corresponder plenamente à maneira como se percecionam. As diferentes dimensões da sobrevivência não se experienciam de forma isolada, interagem e influenciam-se mutuamente, moldando a experiência global desta fase. As dificuldades físicas podem assim afetar a reintegração social, as emoções intensas podem interferir na concentração e no rendimento escolar, e as alterações identitárias podem repercutir-se no modo de se estabelecerem relações. Reconhecer esta multiplicidade é fundamental para compreender que a sobrevivência não é linear e que cada percurso exige respostas personalizadas e ajustadas à realidade de cada jovem.

### O peso e os significados da palavra "sobrevivente"

A palavra "sobrevivente" transporta uma carga simbólica e emocional significativa, assumindo sentidos diversos para quem vive após um diagnóstico de cancro. Embora em teoria, como foi referido, designe qualquer pessoa que tenha recebido esse diagnóstico, independentemente da fase em que se encontra, na prática a relação com o termo é profundamente pessoal, variável e sujeita a transformação ao longo do tempo.

Entre os jovens, as reações à palavra "sobrevivente" são muito diferentes. Alguns adotam-na desde cedo como uma forma de afirmar força e superação, encontrando nela reconhecimento pelo





caminho percorrido e pela capacidade de resistir a um processo exigente. Outros sentem algum desconforto ou até resistência. Para uns, a palavra parece demasiado definitiva, como se fechasse uma etapa que ainda não terminou. Para outros, está demasiado ligada à doença, quando o que mais querem é "seguir em frente" e recuperar um sentido de normalidade.

Estas diferenças mostram que não há uma única maneira "certa" de sentir ou de se identificar com esta palavra. Cada percurso é único e influencia a forma como a experiência é vivida e interpretada.

Para alguns jovens, esta palavra acaba por ganhar um valor especial quando partilhada com outros que viveram experiências semelhantes. Pode tornar-se um ponto de ligação, criar um sentido de comunidade e abrir espaço para redes de apoio e reconhecimento mútuo, onde não é preciso explicar tudo porque há uma compreensão partilhada.

**"Com o tempo percebi que ser sobrevivente não era um rótulo, era parte da minha história. Hoje vejo essa palavra com outros olhos."**

# 3. Sobrevivência no cancro pediátrico

**Uma experiência entrelaçada com o crescimento**

Sobreviver a um cancro na infância, adolescência ou juventude é uma experiência profundamente distinta da que se vive na idade adulta. Nestes períodos da vida, o corpo está em transformação, a mente a expandir-se e as relações a consolidar-se. É um tempo em que se experimenta o mundo, se constrói a identidade e se projetam futuros. Quando a doença irrompe neste contexto, não é apenas um episódio médico. Passa a fazer parte do percurso de crescimento e desenvolvimento.

**“Enquanto os meus colegas estavam a aprender a tocar guitarra e a fazer planos para o verão, eu estava a aprender nomes de medicamentos e a decorar horários de tratamentos. A minha adolescência ficou dividida em dois mundos.”**

Durante a infância e a adolescência, os jovens estão a consolidar aprendizagens escolares, a desenvolver competências cognitivas e sociais, a formar amizades e a ganhar autonomia progressiva em relação aos cuidadores. Também começam a explorar interesses pessoais e a imaginar futuros possíveis, com a intensidade própria destas etapas. Um diagnóstico oncológico atravessa este processo como um corte súbito. Interrompe rotinas, impõe novos ritmos e redefine prioridades.





**“Estava numa fase em que tudo estava a mudar, escola nova, novos amigos, aquela sensação de crescer, e de repente foi como se alguém tivesse carregado no botão de pausa.”**

Esta pausa forçada não é apenas temporal. Para muitos jovens, significa ficar afastado dos contextos onde o crescimento acontece: a escola, os grupos de pares, os espaços de aprendizagem informal e as atividades extracurriculares. Mesmo quando existe acompanhamento escolar no hospital ou em casa, o ambiente é diferente. Os ritmos são outros, os estímulos sociais limitados e a convivência com pares reduzida. Isto pode ter impacto não só nas aprendizagens académicas, mas também nas competências comunicacionais e sociais que se desenvolvem no convívio diário.

Alguns jovens descrevem este período como viver numa bolha, rodeados sobretudo de adultos – pais, médicos e professores –, com poucas oportunidades para estar com outros da mesma idade. Quando regressam, sentem-se muitas vezes deslocados, inseguros ou sem saber bem como voltar a encaixar-se nos grupos que, entretanto, evoluíram.

**“Quando voltei à escola, parecia que toda a gente tinha avançado menos eu. Eles tinham histórias novas, piadas internas, grupos formados. Eu sentia-me a tentar entrar num filme a meio.”**

Na sobrevivência, estas experiências não ficam para trás. Os adolescentes e jovens adultos enfrentam os desafios próprios desta etapa de vida, de afirmação pessoal, autonomização, construção de projetos de futuro, em simultâneo com as exigências associadas ao pós-tratamento. Precisam de retomar a escola, reconstruir redes sociais, recuperar *hobbies* e atividades que ficaram em suspenso, ao mesmo tempo que lidam com vigilâncias médicas, efeitos tardios e uma nova perceção de si próprios e do corpo. Esta sobreposição de desafios torna esta fase particularmente complexa, e envolve especial atenção às especificidades de quem cresce enquanto sobrevive a uma doença oncológica.

### Entre o crescimento e a sobrevivência

Durante o tratamento, muitos adolescentes interromperam as atividades que faziam parte do seu quotidiano, como treinos de futebol, aulas de dança, encontros com amigos ou participação em clubes escolares. Estas pausas prolongadas têm um impacto que ultrapassa a interrupção física da atividade. Afetam competências sociais, rotinas pessoais e a sensação de pertença aos grupos de pares. Retomar estas atividades após o fim dos tratamentos é, para muitos, um processo gradual e desafiante. Exige reaprender a estar com os outros e recuperar espaços que, entretanto, mudaram.

**“Quando tentei voltar ao andebol, senti-me completamente fora do ritmo. Já não era só a forma física, era como se o grupo tivesse seguido em frente sem mim.”**

Esta atitude nasce do medo de recaídas ou de complicações com atividades que para outros jovens seriam banais. Jogar futebol, sair com amigos ou praticar desporto são exemplos de situações que, para alguns pais, representam riscos que preferem evitar. Existem casos em que os médicos já autorizaram a retoma dessas atividades,





mas os pais continuam a impor restrições por receio de nódoas negras, constipações ou outros imprevistos.

**“O médico disse que já podia jogar à bola, mas a minha mãe não deixou. Tinha medo que me magoasse ou ficasse doente outra vez. Senti-me preso, como se ainda estivesse doente.”**

Estas atitudes protetoras são compreensíveis à luz do percurso vivido, mas podem dificultar os processos de emancipação e criar tensões familiares. Na adolescência, é natural que surjam conflitos ligados à autonomia. No contexto da sobrevivência, estes conflitos podem tornar-se mais intensos. Os jovens sentem necessidade de afirmar a própria independência, enquanto os pais enfrentam o medo de baixar a guarda depois de um período prolongado de alerta. Este desencontro pode gerar frustração de ambas as partes e exige estratégias de comunicação e negociação adequadas a esta nova fase.

### Um percurso feito de várias passagens

**“Quando acabou o tratamento, pensei que ia ser só alegria. Afinal, senti-me um bocado perdido. Já não tinha aquela rotina nem via as pessoas do hospital todos os dias.”**

A entrada em novos grupos pode ser vivida com entusiasmo, mas também com insegurança, em especial quando se sente que o percurso seguido foi diferente do dos restantes colegas. Sobre isso, muitos sobreviventes fazem relatos extensos, culpabilizando-se de uma certa retração e, ao mesmo tempo, reivindicando a necessidade de explicar o que aconteceu, como aconteceu, e como essa justificação lhes parece um esforço adicional que, alguns, preferem não fazer.

Há também uma passagem importante no âmbito dos cuidados

de saúde. A transição dos serviços pediátricos para os serviços de adultos ocorre, frequentemente, durante a adolescência ou no início da idade adulta. Esta mudança envolve equipas médicas diferentes, modos de funcionamento menos personalizados e uma maior expectativa de autonomia. Para jovens que cresceram acompanhados por equipas que conheciam bem, esta passagem pode gerar insegurança e a sensação de entrar num espaço menos acolhedor. Quando não é bem planeada, existe o risco de interrupções no seguimento clínico e de afastamento dos serviços de saúde.

Além destas mudanças diretamente ligadas à doença, os adolescentes e jovens adultos atravessam outras etapas típicas desta fase da vida. Concluir a escolaridade obrigatória, iniciar estudos superiores, procurar o primeiro emprego, conquistar maior independência face à família e construir projetos de vida próprios são processos que, por si só, implicam ajustamentos. Quando ocorrem em simultâneo com os desafios da sobrevivência, podem aumentar as exigências de adaptação.

Perante este conjunto de passagens, o acompanhamento continuado assume um papel fundamental. A investigação tem mostrado que programas estruturados de seguimento a longo prazo, que integrem cuidados médicos, psicológicos e sociais, favorecem uma adaptação mais equilibrada. A comunicação eficaz entre equipas pediátricas e de adultos, o envolvimento ativo dos jovens nas decisões sobre a sua saúde e a existência de redes de apoio escolar e comunitário são elementos essenciais, para reduzir vulnerabilidades e criar percursos mais seguros.

### Olhar para a sobrevivência com atenção ao crescimento

Compreender a sobrevivência no cancro pediátrico implica reconhecer que esta experiência está profundamente entrelaçada com o desenvolvimento pessoal e social. Não se trata apenas de ultrapassar a doença, mas de o fazer num momento em que o corpo muda rapidamente, a identidade se constrói e as relações se definem. Cada etapa do percurso, desde o diagnóstico até à idade adulta, é atravessada por tarefas próprias do crescimento que continuam a





existir, mesmo quando a doença impõe outros ritmos e prioridades.

**“Senti-me posto de lado. Os meus amigos viveram momentos nos quais não tive como participar, por isso, talvez, sempre senti que tinha ficado à margem. A vida deles seguiu.”**

Durante a infância e adolescência, as tarefas de desenvolvimento não desaparecem com a doença. Passam a acontecer num contexto muito distinto. As aprendizagens escolares, as relações com os pares, o desenvolvimento da autonomia e a construção da identidade decorrem em paralelo com tratamentos, consultas e períodos de afastamento prolongado. A sobrevivência não representa um simples regresso a uma etapa anterior, porque, para muitos jovens, essa etapa foi vivida de outra forma ou ficou incompleta.

**“Quando os tratamentos acabaram, pensei que ia voltar a ser como antes, mas percebi que não havia um ‘antes’ para voltar. Tive de aprender a viver tudo de novo, passo a passo.”**

Reconhecer esta realidade ajuda a compreender por que razão os desafios da sobrevivência na infância e adolescência exigem respostas próprias. As necessidades de uma criança de oito anos são diferentes das de um adolescente de quinze ou de um jovem adulto de vinte e cinco. As trajetórias são diversas e não seguem uma linha única, por isso as intervenções devem ser flexíveis e acompanhar os ritmos de cada um.

Do ponto de vista dos cuidados de saúde e do apoio psicossocial, esta perspetiva implica mais do que vigiar efeitos físicos. É necessário criar espaços onde os jovens possam participar ativamente, partilhar dúvidas, expressar emoções e construir estratégias de adaptação em conjunto com profissionais e famílias. Também é

essencial que a escola e a comunidade desempenhem um papel ativo, ajudando a reduzir barreiras e a promover a reintegração plena.

**“Foi quando comecei a sentir que tinha voz e que as pessoas me ouviam que as coisas começaram a mudar. Já não era só alguém que tinha estado doente, era alguém com projetos e vontade de seguir em frente.”**

Ao olhar para a sobrevivência com atenção ao crescimento, torna-se possível compreender melhor os percursos destes jovens e criar condições para que possam desenvolver a sua autonomia, de um modo saudável e significativo. A doença faz parte da história, mas não a define por inteiro. Reconhecer isto é dar espaço para que novas etapas possam acontecer com segurança, apoio e esperança.

## Pontos essenciais sobre a sobrevivência ao cancro pediátrico

– Reconhecer que o fim dos tratamentos marca o início de uma nova etapa, com mudanças reais e profundas.

– Dar a si mesmo o direito a sentir emoções contraditórias: alívio, apreensão, alegria, ansiedade, tudo isso faz parte.

– Obter informação quanto aos possíveis efeitos tardios no campo físico, emocional e cognitivo, mesmo que no momento haja uma sensação de bem-estar.

– Manter o acompanhamento médico regular, e conhecer o plano pessoal de seguimento, é uma ferramenta essencial para o futuro.





– Falar com a equipa de saúde sobre temas importantes: fertilidade, hereditariedade, seguimento clínico e dúvidas pessoais.

– Participar ativamente nas transições de cuidados, sobretudo quando há uma passagem dos serviços pediátricos para os de adultos.

– Não ignorar o medo da recidiva, que é comum e pode ser falado com profissionais de saúde ou psicólogos.

– Estar ciente de que retomar a escola, a formação ou o trabalho pode levar tempo; procurar apoios educativos e sociais quando necessário.

– Obter informação acerca dos direitos legais, sociais e laborais, incluindo seguros, acesso a crédito e Direito ao Esquecimento (ver capítulo 9).

– No caso de haver dificuldades de concentração, fadiga ou ansiedade, procurar ajuda especializada, uma vez que estes sinais são frequentes e não significam fracasso.

– Manter espaços de comunicação com familiares, amigos e pares, e partilhar a experiência, pode reduzir sentimentos de isolamento.

– Ter noção de que a sobrevivência é um percurso, não um momento único; cada pessoa avança no seu próprio ritmo.

– Procurar associações de sobreviventes ou redes de apoio (como grupos locais ou internacionais) que possam acompanhar na etapa em causa.

– Valorizar o percurso realizado: cada história faz parte de quem se é, mas não  define por completo uma pessoa.



# II.
# Desafios na Sobrevivência

# 1. Compreender os desafios da sobrevivência

O fim dos tratamentos oncológico, como dito anteriormente, assinala um marco importante. Representa o fecho de uma etapa exigente e, para muitos jovens, é vivido com entusiasmo, esperança e vontade de recuperar tempo e liberdade. No entanto, importa sublinhar que a sobrevivência implica novos desafios, não será possível retomar a vida como era antes do processo oncológico. Existem agora novas perspetivas, um novo entendimento sobre quem são, sobre a sua finitude, a relação com a família e com os amigos também sofreu transformações significativas, muitas delas, mesmo que altamente positivas, serão cunhadas por esta experiência. Desenhar novos planos de vida é crucial, contudo também é preciso respeita o tempo de cada.

**“Achei que ia ser como voltar a carregar no *play*, mas afinal era mais como começar um capítulo novo, com desafios diferentes.”**





A sobrevivência ao cancro pediátrico é hoje uma realidade cada vez mais presente, graças aos avanços clínicos. Viver além da doença envolve, no entanto, diferentes dimensões. Os efeitos físicos dos tratamentos podem surgir meses ou anos depois e exigem acompanhamento regular. As questões emocionais e psicológicas, muitas vezes menos visíveis, podem manter-se ou tornar-se mais evidentes quando a vigilância hospitalar abranda e há mais espaço para processar o que foi vivido.

Além dos aspetos individuais, existem também mudanças no sistema de cuidados de saúde. O acompanhamento passa gradualmente de um contexto intensivo, muito próximo das equipas pediátricas, para consultas de seguimento mais espaçadas e muitas vezes, como foi referido, em serviços de adultos. Esta transição requer adaptação, informação clara e uma participação mais ativa por parte dos jovens, que assumem progressivamente um papel central na gestão da sua saúde.

A investigação internacional e europeia, com destaque para redes como a CCI[1] Europe e a PanCare,[2] tem mostrado que reconhecer precocemente estes desafios, e organizar respostas adequadas, faz uma diferença real. Quando existem planos estruturados de acompanhamento, capazes de integrar cuidados médicos, apoio psicológico e orientação educacional ou social, os jovens sentem-se mais seguros, compreendidos e envolvidos no seu próprio percurso. Estes planos ajudam a identificar efeitos físicos ou emocionais, a esclarecer dúvidas e a criar espaços de diálogo onde as preocupações são ouvidas e validadas.

[1] A Childhood Cancer International (CCI) é uma rede global que reúne organizações de pais, sobreviventes e profissionais de saúde dedicadas à defesa dos direitos das crianças e adolescentes com cancro e das suas famílias. Atua em mais de 90 países, promovendo o acesso equitativo a cuidados de qualidade, a investigação e políticas públicas centradas nas necessidades reais dos doentes e sobreviventes.

[2] A PanCare (Pan-European Network for Care of Survivors after Childhood and Adolescent Cancer) é uma rede europeia de profissionais de saúde, investigadores, sobreviventes e famílias, criada para melhorar a qualidade de vida a longo prazo de crianças, adolescentes e jovens adultos sobreviventes de cancro. Desenvolve recomendações clínicas, promove investigação colaborativa e apoia a implementação de programas de seguimento estruturado em toda a Europa.

**“Saber que havia uma equipa a acompanhar-me e que eu podia fazer perguntas sempre que precisasse deu-me confiança para avançar.”**

Compreender os desafios da sobrevivência não significa esperar dificuldades em todos os casos. Significa reconhecer que esta fase tem características próprias e que cada jovem a vive de forma única. Antecipar necessidades e disponibilizar recursos adequados reduz sentimentos de incerteza, fortalece a autonomia e facilita uma adaptação mais tranquila e sustentada. Esta perspetiva é fundamental para que os sobreviventes possam olhar para o futuro com clareza e confiança.

Nos capítulos seguintes serão explorados diferentes aspetos que podem fazer parte desta experiência, desde questões físicas e médicas até dimensões emocionais, sociais e legais. A combinação entre conhecimento científico e testemunhos reais procura oferecer uma visão prática e próxima da realidade, reforçando que a sobrevivência é uma etapa que merece atenção, estrutura e espaço para crescer.





# 2. Efeitos tardios da sobrevivência

Terminar os tratamentos não significa o fim do impacto da doença. O corpo e a mente precisam de tempo para se reorganizar, e algumas mudanças só se tornam visíveis meses ou até anos depois. Estas alterações, conhecidas como efeitos tardios, fazem parte da realidade de muitos sobreviventes de cancro pediátrico. Compreendê-los não é antecipar problemas mas estar informado, preparado e atento a sinais que merecem cuidado, para viver esta etapa com segurança e confiança.

**“Durante muito tempo pensei que, quando os tratamentos acabassem, tudo voltaria a ser igual. Com o tempo percebi que o corpo e a cabeça também estavam a adaptar-se, e que isso era normal.”**

Os efeitos tardios não surgem da mesma forma em todas as pessoas. Dependem do tipo de doença, dos tratamentos realizados,

da idade no momento do diagnóstico e dos apoios disponíveis. Alguns jovens sentem poucas alterações, enquanto outros deparam-se com desafios que exigem um acompanhamento mais próximo. O essencial é reconhecer que cada percurso é único.

### Efeitos físicos

Os efeitos físicos são os mais visíveis e também os mais variados. Alguns estão ligados a órgãos específicos, ao passo que outros afetam o corpo a um nível mais geral. Entre os mais frequentes encontram-se:

**Alterações cardíacas e pulmonares**, associadas a certos medicamentos ou radioterapia na zona torácica. Muitas vezes são silenciosas, por isso exames regulares, como ecocardiogramas ou provas respiratórias, são fundamentais.

**Mudanças hormonais e endócrinas**, como alterações da tiroide, do crescimento ou da puberdade. Podem surgir anos depois e requerem vigilância médica atenta.

**Dores articulares e fragilidade óssea**, mais comuns em quem fez cirurgias ortopédicas ou tratamentos intensivos. A fisioterapia e a atividade física adaptada ajudam a prevenir complicações e a melhorar o bem-estar.

**Alterações sensoriais**, como diminuição da audição, visão ou sensibilidade periférica. Mesmo pequenas alterações merecem acompanhamento regular.

**Fadiga persistente,** um dos efeitos mais relatados. Não se trata apenas de cansaço físico mas de uma sensação de falta de energia, que pode afetar a vida diária. Aprender a gerir os próprios limites, com períodos de descanso e movimento, é essencial.





**“Olhar ao espelho depois do tratamento foi estranho. Eu já não era exatamente como antes, mas aprendi a ver as cicatrizes como parte da minha história.”**

Além destas mudanças visíveis, há outras que não se veem, mas que podem ter influência a longo prazo. Uma delas é a fertilidade. Alguns tratamentos podem interferir com a capacidade de ter filhos no futuro, mesmo que os efeitos não sejam imediatos. Hoje, existe cada vez mais informação e acompanhamento especializado nesta área, permitindo que cada pessoa compreenda as suas opções, faça perguntas e planeie o futuro devidamente informada.

### Efeitos cognitivos e neuropsicológicos

Durante a infância e a adolescência, o cérebro está em pleno desenvolvimento. Alguns tratamentos, como a radioterapia holocraniana ou certos tipos de quimioterapia, podem interferir temporariamente com esse processo, afetando funções como a atenção, a memória, a velocidade de raciocínio ou a capacidade de planear e organizar tarefas.

Estas alterações não significam perda de inteligência, mas sim diferenças subtis, no modo como o cérebro processa e retém informação. Por isso, alguns jovens percebem que precisam de mais tempo para estudar, que se distraem com maior facilidade ou que têm dificuldade em recordar o que aprenderam.

**“Voltar à escola foi estranho. Sentia que o meu cérebro não acompanhava o ritmo de antes. Levei tempo a perceber que isso não era falta de esforço, era apenas o meu corpo a adaptar-se.”**

Nem sempre estas dificuldades são imediatas. Muitas vezes tornam-se mais notórias em momentos de maior exigência, como

nas mudanças de ciclo, no ensino secundário ou na entrada na universidade.

A avaliação neuropsicológica, realizada por psicólogos especializados, é uma ferramenta essencial para compreender com precisão estas mudanças. Permite identificar as áreas de maior facilidade e aquelas que precisam de apoio, ajudando a planear estratégias personalizadas. Esta avaliação deve ser repetida em momentos de transição escolar ou sempre que o jovem, a família ou os professores notem alterações no desempenho.

Depois de se identificar as necessidades específicas, é possível implementar medidas práticas que ajudam o jovem a lidar com estas alterações, no quotidiano e no percurso escolar. Estas estratégias não substituem o acompanhamento clínico, porém facilitam a adaptação e reduzem frustrações:

— Dividir grandes tarefas em etapas mais curtas, com intervalos regulares.
— Usar esquemas, cores e imagens para organizar a informação.
—Criar rotinas de estudo previsíveis e em locais tranquilos.
— Solicitar tempo adicional para testes e trabalhos, se necessário.
— Ter apoio psicopedagógico ou tutoria em áreas de maior dificuldade.
— Valorizar o progresso gradual e celebrar pequenas conquistas.

Estas adaptações permitem ao jovem manter o ritmo da aprendizagem sem se sentir sobrecarregado. O envolvimento da escola é fundamental, e quando professores, psicólogos escolares, família e equipa de saúde trabalham em conjunto, é possível criar um ambiente de apoio e estímulo, onde cada jovem se sente valorizado, capaz e confiante para aprender ao seu próprio ritmo.





**“Quando os professores começaram a perceber o que eu precisava, tudo ficou mais fácil. Já não era uma luta diária, era um caminho possível.”**

### Efeitos psicológicos e emocionais

Muitos jovens descrevem este período como uma mistura de alívio e incerteza. Há momentos em que tudo parece finalmente voltar ao normal e outros em que o medo ou a tristeza regressam sem explicação aparente. Estas oscilações fazem parte do processo de adaptação emocional depois de uma experiência tão intensa, em que o corpo e a mente precisam de tempo para reencontrar o equilíbrio. Durante esta fase, podem surgir emoções e reações como:

— **Ansiedade** – o corpo e a mente permanecem em estado de alerta, atentos a cada dor ou sintoma.

— **Medo da recidiva** – o medo tende a intensificar-se antes de consultas ou exames.

— **Tristeza ou apatia** – pode surgir quando o jovem percebe que a recuperação não é um “voltar ao antes” mas um recomeço.

— **Desfasamento em relação aos pares** – a sensação de que os outros seguiram em frente, enquanto a própria vida ficou em pausa.

— **Alterações na autoimagem** – aceitar cicatrizes e mudanças corporais pode ser um processo emocional exigente.

— **Sintomas de *stress* pós-traumático** – podem surgir recordações ou sensações que trazem de volta momentos difíceis do tratamento.

**“Percebi que precisava de tempo. E que a minha família também precisava de se ajustar. Depois do cancro, estavam ainda concentrados em mim e, muitas vezes, senti essa observação, preocupação, afeto, como algo que me limitava.”**

Estas experiências são respostas humanas a uma vivência intensa e não significam fraqueza. O acompanhamento psicológico, individual ou em grupo, pode ser uma ferramenta essencial para compreender e integrar estas emoções. As ações que podem contribuir para lidar melhor com esta fase, são:

— Falar sobre o que se sente com alguém de confiança.
— Participar em grupos de sobreviventes ou associações.
— Retomar gradualmente atividades que tragam prazer e propósito.
— Reconhecer as emoções sem julgamento.
— Envolver a família em conversas abertas sobre receios e autonomia.

**“Quando comecei a falar sobre o que sentia, percebi que o medo não mandava em mim. Ainda está lá, mas agora sei o que fazer com ele.”**

Cuidar da saúde emocional é parte da recuperação. Falar, pedir apoio e aceitar ajuda não são sinais de fraqueza, são indícios de maturidade e força.

### Efeitos sociais

Os efeitos sociais estão ligados às mudanças nas relações e no modo de participar na vida em grupo. Durante o tratamento, muitos jovens passam longos períodos afastados da escola, dos amigos e das atividades do quotidiano. Quando regressam, o mundo “parece ter





avançado sem eles”.

**“Quando voltei à escola, os outros tinham histórias novas e eu não sabia bem onde me encaixava. Senti-me diferente, mesmo que ninguém me tratasse assim.”**

O regresso à escola é um dos momentos mais marcantes e desafiantes da sobrevivência. É reencontrar colegas, lidar com perguntas sobre o que aconteceu, adaptar-se a professores novos e recuperar um lugar no grupo. As diferenças físicas ou o receio de serem vistos como frágeis podem tornar o processo mais delicado.

A relação com a família também muda. Durante o tratamento, os pais assumem um papel de vigilância e proteção; depois, precisam de reaprender a dar espaço. Muitos jovens desejam mais autonomia, enquanto os pais, ainda receosos, tentam manter o controlo. Esta diferença de ritmos pode gerar conflitos, mas também crescimento e novas formas de confiança.

**“Os médicos diziam que já podia voltar a fazer desporto, mas os meus pais ficavam aflitos só de me ver correr. Tivemos de aprender juntos o que era voltar à normalidade.”**

A participação social vai muito além da escola. Envolve retomar *hobbies*, atividades extracurriculares, trabalho ou voluntariado. Estas experiências ajudam a reconstruir o sentido de pertença e a reforçar a autoestima.

### O autocuidado depois do tratamento

Viver com possíveis efeitos tardios não significa viver com medo. Significa conhecer-se melhor e saber cuidar de si. A literacia

em saúde (compreender o corpo, reconhecer sinais, saber quando procurar ajuda) é uma ferramenta essencial para a autonomia.

A literacia emocional e social é igualmente importante: comunicar o que se sente, expressar dúvidas, manter relações saudáveis e procurar apoio quando necessário.

O objetivo não é apenas evitar dificuldades, é viver plenamente, com confiança, consciência e esperança.

**"No início senti-me fora do grupo, mas quando comecei a partilhar um pouco da minha experiência e também a ouvir os outros, percebi que ainda havia espaço para mim, só era preciso construí-lo de novo."**





## 3. Seguimento a longo prazo e planos estruturados de acompanhamento

**"No início, achava que quando acabassem os tratamentos também acabavam as consultas. Depois percebi que o acompanhamento a longo prazo é o que me dá segurança para viver a minha vida com mais confiança."**

Terminar os tratamentos não significa deixar de precisar de cuidados de saúde. Significa entrar numa nova fase, com outros objetivos e prioridades. Esta etapa é fundamental para garantir que possíveis efeitos tardios são detetados precocemente, que a saúde é acompanhada ao longo do tempo e que cada pessoa tem acesso à informação e aos recursos necessários, para cuidar de si com autonomia e confiança.

Graças aos avanços médicos e à criação de programas de seguimento, muitos sobreviventes de cancro pediátrico têm, hoje,

acesso a cuidados continuados que favorecem uma vida saudável e equilibrada. Organizações internacionais como a CCI Europe e a PanCare têm tido um papel fundamental no desenvolvimento de recomendações clínicas, e estratégias, de implementação de cuidados pós-tratamento. O objetivo é assegurar que todos os sobreviventes, independentemente da idade, diagnóstico ou país de origem, possam beneficiar de acompanhamento adequado e equitativo ao longo da vida.

### Por que razão é importante o seguimento a longo prazo

Durante o tratamento, existe uma rotina bem definida com consultas regulares, exames e uma equipa médica presente e disponível. Esta estrutura oferece segurança e previsibilidade. É perfeitamente natural que surjam sentimentos de incerteza ou a sensação de perda de uma rede de apoio próxima. É precisamente aqui que o seguimento a longo prazo assume um papel essencial.

Esta nova fase torna possível detetar precocemente alterações de saúde, acompanhar o bem-estar cognitivo e emocional e apoiar decisões sobre o futuro. Ajuda também a promover estilos de vida saudáveis, como a prática de exercício físico, uma alimentação equilibrada e a vigilância regular da saúde. Mais do que uma obrigação médica, o seguimento é um investimento no futuro e uma ferramenta de autonomia.

### O plano de seguimento

O plano de seguimento é o elemento central deste processo. Funciona como um mapa personalizado de saúde, reunindo informação essencial sobre o diagnóstico, os tratamentos realizados e as recomendações futuras. Inclui os exames e consultas que devem ser realizados, a sua periodicidade e as especialidades envolvidas, bem como orientações sobre prevenção e contactos úteis para esclarecer dúvidas.

Possuir um plano de seguimento é ter um guia claro para o futuro, a fim de saber o que esperar, antecipar possíveis riscos e participar ativamente nas decisões de saúde. Este plano deve ser apresentado e explicado de forma acessível, para que o jovem e a família saibam como utilizá-lo e se sintam como parte do processo. Idealmente, acompanha a pessoa ao longo da vida e é atualizado sempre que necessário.





Nos países onde existem programas nacionais estruturados, o plano é articulado entre as equipas pediátricas e os serviços de adultos, garantindo continuidade e evitando que informação importante se perca durante as transições. As clínicas de sobrevivência desempenham aqui um papel fundamental, funcionando como pontos de referência que asseguram a ligação entre as diferentes equipas, e oferecem apoio médico, psicológico e social num só espaço. Estas clínicas representam um modelo de cuidado centrado no sobrevivente, que agiliza um acompanhamento mais coordenado e adaptado às necessidades de cada fase da vida.

### A transição dos cuidados pediátricos para os de adultos

A passagem dos cuidados pediátricos para os serviços de adultos é um dos momentos mais desafiantes do percurso de sobrevivência. Muitos jovens descrevem-no como deixar uma casa familiar, onde se conhece as pessoas e as rotinas, para entrar num ambiente novo, mais impessoal e com regras diferentes. Essa mudança pode gerar ansiedade e insegurança, em especial se ocorrer de forma abrupta ou sem preparação adequada.

Preparar esta transição é essencial para garantir continuidade nos cuidados e confiança no processo. As equipas pediátricas podem começar por abordá-la de forma gradual, envolvendo o jovem nas decisões, explicando o que vai mudar e apresentando os novos profissionais que irão acompanhar o seu seguimento. Consultas conjuntas entre as equipas de pediatria e de adultos têm mostrado resultados muito positivos, fazendo com que a passagem seja vivida como uma evolução natural e não como uma rutura.

A participação ativa dos próprios jovens sobreviventes tem sido determinante para melhorar este processo. Em toda a Europa, sobreviventes organizados através de redes como a CCI Europe colaboram na criação de *guidelines* e projetos de cooperação inter-

nacional, os quais definem boas-práticas para a transição de cuidados. Com estas iniciativas pretende-se que a transição seja planeada, participada e personalizada, garantindo que cada jovem compreende o seu percurso e se sente apoiado na nova etapa.

Mais do que uma mudança de local, esta passagem é um passo importante na construção da autonomia. É o momento de aprender sobre a própria saúde, a interpretar resultados, a fazer perguntas e a procurar ajuda quando necessário. É também uma oportunidade para desenvolver literacia em saúde, que significa conhecer, compreender e usar a informação para tomar decisões conscientes.

Os jovens que participam ativamente neste processo sentem-se mais preparados e tranquilos em relação ao futuro. O seguimento a longo prazo não é apenas uma formalidade médica, é um compromisso com o bem-estar. O que transforma o acompanhamento clínico numa fonte de segurança e confiança, ajudando cada sobrevivente a viver com mais liberdade, autonomia e clareza.

**“Saber o que esperar e ter um plano dá-me controlo sobre a minha saúde. Não vivo à espera do próximo exame, sei porque é que ele existe.”**





# 4. Medo da recidiva

**“Mesmo quando tudo corre bem nas consultas, há sempre aquela voz no fundo da cabeça a perguntar “e se voltar?” No início pensei que era só comigo, mas percebi que muitos sentem o mesmo.”**

O medo de recidiva, ou seja, o receio de que a doença possa regressar, é uma experiência comum entre sobreviventes de cancro pediátrico e, também, entre os seus familiares. Pode surgir logo após o final dos tratamentos ou mais tarde, em momentos de maior mudança ou vulnerabilidade. Não é sinal de fraqueza, pessimismo ou incapacidade de seguir em frente, é uma resposta comum a algo que marcou profundamente a vida – do jovem e da sua família.

Para muitos, este medo não é constante, pode surgir de forma intermitente. Há dias em que tudo parece normal e outros em que um pensamento, um sintoma ou uma recordação específica fazem renascer a preocupação. Em alguns casos, o medo passa rapida-

mente; noutros, pode tornar-se mais persistente e interferir com o bem-estar do jovem, na sua capacidade de concentração ou na confiança que sente face ao futuro. Reconhecer que o medo existe, e compreendê-lo, é o primeiro passo para o integrar da melhor forma.

### Momentos em que o medo se intensifica

O medo da recidiva não se manifesta sempre da mesma maneira. Costuma ganhar força em momentos específicos, especialmente quando há exames ou consultas de seguimento. Para muitos jovens, os dias anteriores à entrega de resultados são os mais difíceis, o tempo parece andar mais devagar, e a mente começa a imaginar diferentes cenários. Esta ansiedade, muito comum entre sobreviventes, é conhecida como "scanxiety"[1], na qual uma mistura de expectativa e receio pode transformar uma simples ida ao hospital num verdadeiro turbilhão de emoções.

**"Na semana antes das análises, começo logo a ficar inquieto. Mesmo que me sinta bem, há sempre aquele pensamento: *E se alguma coisa aparecer?*"**

O medo também pode intensificar-se quando surgem sintomas físicos, mesmo que ligeiros ou sem relação com a doença. Uma dor de cabeça, um cansaço ou uma constipação podem ser interpretados como sinais de alerta. Fases de transição, como mudar de ciclo escolar, entrar na universidade, começar a trabalhar ou passar dos cuidados pediátricos para os adultos, tendem a despertar novamente estas emoções. Há ainda momentos simbólicos, como o aniversário do diagnóstico ou do fim do tratamento, que podem trazer recordações do passado e reacender a ansiedade.

[1] Scanxiety é um termo usado internacionalmente, para descrever a ansiedade específica sentida antes de exames de vigilância ou durante a espera pelos resultados. A palavra combina "scan" (exame de imagem) e "anxiety" (ansiedade). É amplamente utilizada em investigação clínica e por comunidades de sobreviventes.





O mesmo acontece quando alguém próximo adoece ou quando se ouvem notícias sobre casos semelhantes.

Durante o tratamento, o acompanhamento clínico é constante e cria uma sensação de segurança. A equipa médica está presente, os exames são frequentes e há sempre alguém a quem recorrer. Quando esta estrutura desaparece, é natural que surja a sensação de "ficar sem rede". Além disso, o diagnóstico foi, para a maioria, um acontecimento inesperado e marcante, algo que abalou a perceção de controlo sobre a vida. Por isso, a mente tende a manter-se em estado de alerta, como se quisesse garantir que nada de mau volta a acontecer.

**"Mesmo quando dizem que está tudo bem, demora tempo até acreditar completamente. É como se o corpo já estivesse curado, mas a cabeça ainda precisasse de recuperar."**

Este medo pode ser mais intenso em jovens diagnosticados em idades precoces e que só mais tarde compreendem a gravidade da doença, ou em quem teve tratamentos longos e complexos. Em sobreviventes com historial de recaídas anteriores, a preocupação tende a ser ainda mais persistente.

### Impacto no quotidiano

Um certo grau de preocupação pode até ser útil, ajudando a manter a atenção à saúde e o cumprimento das consultas de seguimento. Mas quando o medo cresce de mais, pode começar a interferir com o dia a dia. Alguns jovens evitam fazer planos a médio prazo, como viagens, projetos ou decisões sobre o futuro, porque temem que algo possa mudar. Outros sentem dificuldade em concentrar-se nos estudos ou no trabalho, devido a pensamentos repetitivos que consomem energia e foco.

Há quem viva os dias que antecedem as consultas como períodos de grande ansiedade, com alterações no sono, irritabilidade

e necessidade de confirmação constante de que "está tudo bem". Em alguns casos, o medo leva à realização de exames desnecessários; noutros, à recusa em ir às consultas por receio de más notícias.

Os pais também vivem este medo de forma intensa. Mesmo quando tudo parece estar estabilizado, muitos mantêm uma vigilância apertada, atentos a qualquer sintoma ou mudança no comportamento dos filhos. Esta hipervigilância, embora nasça do amor e da preocupação, pode tornar-se desgastante e gerar tensão familiar.

**"Os meus pais ainda hoje me perguntam se dormi bem, se estou cansado, se me dói alguma coisa. Sei que é carinho, mas às vezes sinto que o medo deles é maior do que o meu."**

### Quando o medo se torna mais forte

O medo não deve ser vivido em silêncio. Falar sobre ele é uma das formas mais eficazes de o tornar menos poderoso. Saber que esta experiência é comum, partilhada por muitos outros jovens, ajuda a diminuir o isolamento e o peso da preocupação.

Aprender a reconhecer o medo e a compreendê-lo faz parte da literacia emocional, uma competência que ajuda a lidar com as emoções em vez de fugir delas. Implica perceber quando o medo é uma reação natural e quando começa a interferir com o bem-estar.

Algumas estratégias que podem ajudar incluem:

— Conversar abertamente com os profissionais de saúde sobre dúvidas e sintomas, em vez de procurar respostas apenas online ou ficar em silêncio.
— Aprender a distinguir sinais que requerem atenção médica de sintomas comuns e inofensivos, reduzindo a ansiedade e a vigilância excessiva.
— Preparar-se emocionalmente para as consultas de seguimento, reconhecendo que o nervosismo é normal e tende a desaparecer depois da consulta.





— Experimentar técnicas de relaxamento, como respiração profunda, meditação, atividade física leve ou escrita reflexiva, que ajudam a libertar tensão.
— Partilhar experiências com outros sobreviventes, em grupos de apoio ou associações, onde é possível perceber que este medo é comum e pode ser gerido de muitas formas.
— Cumprir o plano de seguimento e compreender o propósito de cada exame, transformando o acompanhamento médico numa fonte de segurança e não de ansiedade.

Quando o medo se torna persistente ou começa a afetar o humor, o sono e as relações, o apoio psicológico especializado pode ser uma ferramenta essencial. Intervenções baseadas na aceitação e nas estratégias cognitivas e comportamentais têm mostrado ótimos resultados. O objetivo não é eliminar o medo, mas aprender a viver com ele de modo equilibrado, sem deixar que controle o futuro.

### Integrar o medo de forma saudável

Viver com algum grau de medo de recidiva é algo natural e comum. É uma recordação de que a vida ganhou novo significado depois da doença. Com o tempo, muitas pessoas aprendem a reconhecer este medo como uma presença discreta, que já não dita as decisões nem impede os planos.

**"Aprendi que o medo não desaparece por completo, mas deixou de me guiar. Hoje é só uma lembrança de que quero aproveitar o tempo e cuidar de mim."**

Compreender e aceitar o medo, falar sobre ele e pedir ajuda quando necessário permite transformá-lo numa força de autoconhecimento. É possível viver com tranquilidade, confiança e esperança, mesmo sabendo que o medo faz parte do caminho.

**Apoiar sem reforçar o medo**

É preciso frisar que o medo da recidiva não afeta apenas quem viveu a doença, mas também quem acompanhou de perto todo o processo. Para muitos pais, o fim dos tratamentos não traz apenas alívio, traz também a difícil tarefa de confiar novamente no futuro. É natural querer proteger e vigiar, garantir que nada de mau volta a acontecer. No entanto, quando o cuidado se transforma em controlo constante, o medo ganha espaço em vez de diminuir.

**"Os meus pais queriam saber tudo, ver cada exame, acompanhar cada detalhe. Eu sei que era por amor, mas por vezes sentia que o medo deles não me deixava respirar. Com o tempo, fomos encontrando o equilíbrio."**

A melhor forma de apoiar é através da confiança e da escuta. Acompanhar sem invadir, estar presente sem substituir, incentivar a autonomia e reconhecer as emoções sem as julgar. Pequenos gestos, como perguntar "Como te sentes hoje?", em vez de "Tens alguma dor?", podem fazer a diferença.

Falar abertamente sobre o medo, tanto o dos filhos como o dos próprios pais, ajuda a aliviar a carga emocional e a fortalecer o sentido de equipa familiar. Quando os jovens percebem que o medo dos pais também existe, mas que pode ser partilhado e enfrentado em conjunto, sentem-se mais seguros para avançar.

A confiança é construída aos poucos. Significa aceitar que o medo pode aparecer de vez em quando, mas que não precisa de comandar a vida. Com diálogo, paciência e apoio mútuo, é possível transformar esse medo num laço de proximidade e numa fonte de coragem para o futuro.

**"O medo não desapareceu, mas deixou de me controlar. Agora sei que ele faz parte da minha história, e aprendi a viver com ele de forma mais tranquila."**





# 5. Questões hereditárias e fertilidade

**"Quando era mais nova, nunca pensei muito sobre estas questões. Mas à medida que fui crescendo, comecei a perguntar-me: será que vou poder ter filhos? E... será que posso passar isto aos meus futuros filhos?"**

Com o tempo, à medida que a vida se reorganiza e o futuro volta a ganhar forma, novas perguntas começam a surgir. Já não são apenas sobre exames ou consultas mas sobre projetos, relações e sonhos. Entre elas, as dúvidas relacionadas com a fertilidade e a hereditariedade ganham especial importância. Estas preocupações fazem parte do crescimento e da construção da identidade. É natural pensar no futuro e nas relações, e em criar uma família. Mas para quem viveu uma doença oncológica, estes temas podem trazer dúvidas adicionais, e precisam de espaço, escuta e informação clara.

### Entender o que é hereditário

Um dos receios mais comuns é o de transmitir a doença aos filhos. Esta preocupação é legítima, mas é importante saber que a grande maioria dos cancros pediátricos não é hereditária. Na maior parte das situações, surgem por alterações genéticas que ocorrem espontaneamente em células do próprio corpo ao longo da vida e não passam de pais para filhos. Apenas um número muito reduzido está associado a síndromes genéticas hereditárias.

Quando há suspeita de que isso possa acontecer, as equipas médicas encaminham as famílias para aconselhamento genético, um processo que permite esclarecer riscos, responder a dúvidas e decidir em conjunto os passos seguintes. Ter uma predisposição genética não significa que a doença vai acontecer, apenas indica um risco maior, que pode ser acompanhado com vigilância e rastreios adequados. Saber isto ajuda a reduzir medos e a sentir que o futuro está, em grande parte, nas próprias mãos.

**“Durante anos tive medo de perguntar se os meus filhos podiam herdar a minha doença. Quando finalmente falei com o médico, percebi que isso era muito improvável. Foi como libertar um peso que nem sabia que carregava.”**

### Falar sobre fertilidade

Pensar sobre fertilidade é pensar sobre o corpo, sobre a intimidade e sobre o futuro. Para quem passou por tratamentos oncológicos, esse tema pode trazer inseguranças ou medos difíceis de expressar. Alguns tratamentos, como a quimioterapia, radioterapia ou certas cirurgias, podem afetar a fertilidade, dependendo da idade e do tipo de tratamento dos jovens. Nem todos são afetados, mas é importante conhecer as possibilidades para poder agir de modo informado.

Durante a infância, este tema raramente é abordado. Na adolescência e vida adulta, as perguntas começam a ganhar força e merecem respostas verdadeiras. Criar espaços onde estas conversas possam acontecer, com médicos, psicólogos ou outros jovens sobreviventes, é essencial para transformar o medo em conhecimento e o silêncio em confiança.





### Cuidar do corpo e planear o futuro

Hoje, existem formas simples de avaliar e cuidar da fertilidade. Nos rapazes, fazem-se análises ao sémen para avaliar a qualidade e quantidade dos espermatozoides. Nas raparigas, são realizados exames hormonais e ecografias, para conhecer a reserva ovárica e o funcionamento do sistema reprodutivo.

Em muitos casos, a fertilidade mantém-se intacta. Quando existem alterações, há soluções que permitem preservar ou apoiar a função reprodutiva, como criopreservação de esperma ou ovócitos, estimulação ovárica controlada ou técnicas de procriação medicamente assistida. Também há quem escolha outros caminhos, como a adoção, que pode ser uma forma igualmente plena de construir uma família.

**“Falar disto foi difícil, mas quando percebi que havia opções, tudo mudou. Deixei de pensar em impossibilidades e comecei a ver possibilidades reais.”**

### Informação e apoio que fazem a diferença

Ter acesso a informação clara, confidencial e adaptada à idade é essencial. Cada jovem deve conhecer os possíveis efeitos dos tratamentos sobre a fertilidade, os exames disponíveis, as opções médicas existentes e os seus direitos de acesso a consultas especializadas.

Estas conversas devem acontecer num ambiente de confiança, onde cada pessoa possa falar livremente sobre o seu corpo e o seu futuro. As famílias e as equipas de saúde têm um papel importante em criar oportunidades para abordar o tema de forma natural e sem julgamentos.

É normal que surjam emoções fortes, como medo, insegurança ou até tristeza. Mas não é preciso lidar com isso sozinho. Falar com profissionais, procurar apoio psicológico ou participar em grupos de pares pode ajudar a transformar a ansiedade em clareza e o receio em tranquilidade.

Falar sobre hereditariedade e fertilidade não é antecipar problemas, é reconhecer o direito de cada jovem a conhecer o seu corpo, planear o seu futuro e tomar decisões informadas. A informação empodera, liberta e abre espaço para escolhas conscientes.

**"Quando finalmente falei sobre isto com o médico, percebi que havia respostas e caminhos. Deixei de imaginar cenários e comecei a pensar em possibilidades reais."**

A sobrevivência não é apenas um regresso à saúde. É também o início de novas perguntas, novos sonhos e novas formas de olhar o futuro. Conhecer o próprio corpo e compreender o que é possível permite que cada jovem volte a imaginar a vida com liberdade, confiança e esperança renovada.





# 6. Escola, vida académica e profissional

**"Quando voltei à escola depois dos tratamentos, pensava que tudo ia ser como antes. Mas não era. Tive de reaprender a estar lá, a concentrar-me, a relacionar-me... Foi um processo mais longo do que eu imaginava."**

### Aprender de novo, em novos tempos

Durante o tratamento, a prioridade é a saúde, e as aprendizagens académicas ficam muitas vezes em segundo plano. Mesmo quando existe ensino hospitalar ou apoio domiciliário, o ritmo é diferente. Os professores hospitalares desempenham um papel fundamental, ao manter viva a ligação à escola e ao criar uma ponte entre o hospital e o futuro regresso, mas é impossível reproduzir por completo o ambiente escolar. Quando chega o momento de voltar, muitos jovens descrevem uma sensação de "reinício". Há uma mistura de entusiasmo e apreensão: vontade de reencontrar colegas e medo de não conseguir acompanhar. Alguns têm preocupações com

a imagem corporal, cicatrizes, alterações de peso ou cabelo, receando o olhar dos outros.

**“Quando voltei à escola, já nada era igual. Eles tinham avançado na matéria, tinham vivido coisas que eu não vivi, e eu ainda estava a tentar recuperar a concentração.”**

Este é um momento delicado, e o apoio emocional e institucional faz uma grande diferença. Um regresso preparado, com professores informados, colegas sensibilizados e horários ajustados, ajuda a reduzir a ansiedade e a transformar a escola num lugar de recuperação, não de pressão.

### Alterações cognitivas e de aprendizagem

Certos tratamentos podem provocar alterações temporárias na atenção, na memória ou na velocidade de raciocínio. Estas mudanças variam muito de pessoa para pessoa e não significam falta de capacidade intelectual. Para alguns jovens, o impacto é quase imperceptível; para outros, exige esforço redobrado para manter o ritmo de estudo. Estas alterações podem tornar-se mais evidentes em momentos de maior exigência, como exames, trabalhos longos ou transições entre ciclos escolares.

**“No início, parecia que estava tudo bem. Mas no secundário comecei a notar que me distraía com facilidade e demorava mais a estudar. Foi frustrante, porque eu era boa aluna antes.”**

Compreender que estas dificuldades fazem parte dos efeitos possíveis dos tratamentos é fundamental. Quando são reconhecidas a tempo, é possível criar estratégias eficazes, como apoio psicopedagógico, planos de estudo diferenciados ou sessões de treino cognitivo. O importante é que o jovem não se sinta sozinho nem culpado por um processo que não controla.





### Entre tempos e grupos diferentes

As ausências prolongadas podem levar à repetição de anos ou à mudança de turma. Para quem regressa, o sentimento de desfasamento é comum. Os colegas parecem mais crescidos, falam de experiências que o jovem não viveu, e o quotidiano da turma já seguiu o seu curso. Esta diferença não é apenas escolar, é também emocional e social. Como já referido, alguns jovens descrevem sentir-se “entre dois mundos”: o da doença, que lhes trouxe maturidade e perspetiva, e o dos pares, que continuam centrados nas rotinas do quotidiano.

**“Eu sentia que estava na mesma sala, mas num tempo diferente. Eles tinham crescido, mudado, e eu ainda estava a tentar encontrar o meu lugar.”**

Reencontrar um sentido de pertença é um processo que leva tempo. Requer compreensão dos adultos, abertura dos colegas e, muitas vezes, pequenas adaptações no quotidiano, que permitam ao jovem voltar a sentir-se parte do grupo.

### Reorientações académicas e impacto emocional

O percurso académico nem sempre segue o caminho inicialmente planeado. A experiência da doença pode alterar prioridades, revelar novas motivações ou exigir escolhas diferentes. Há jovens que descobrem interesse em áreas ligadas à saúde, à psicologia ou ao apoio social; outros mudam de direção porque precisam de ritmos diferentes, ou de contextos menos exigentes fisicamente.

**“Eu queria seguir Medicina, mas percebi que não tinha condições físicas para aguentar aquele ritmo. No início foi difícil aceitar, mas depois encontrei outra área que faz sentido para mim.”**

Estas mudanças não devem ser vistas como desistências, e sim como reconfigurações naturais, após uma experiência que transforma profundamente a perceção do futuro. O mais importante é que cada jovem encontre um percurso possível e significativo.

**Apoio escolar e articulação com a saúde**

A investigação europeia mostra que o sucesso na reintegração escolar depende da articulação entre saúde, educação e família. Quando hospitais e escolas comunicam regularmente e partilham informação essencial, as transições são mais seguras e menos frustrantes. A criação de Planos Educativos Individuais ajuda a formalizar adaptações, clarificar responsabilidades e definir objetivos realistas. Os professores e psicólogos escolares são mediadores essenciais. A sua capacidade de reconhecer sinais precoces de dificuldade, ajustar métodos de ensino e apoiar emocionalmente o aluno tem impacto direto no sucesso académico e na autoestima.

**"No início pensei que era só voltar e acompanhar. Mas percebi que precisava de tempo, de apoio e de professores que entendessem o que tinha passado."**

A escola pode ser um lugar de reconstrução e não apenas de exigência. Cada passo dado no regresso à aprendizagem é também um passo na recuperação da confiança e do sentido de normalidade. A escola não é apenas o lugar onde se estuda, é também o espaço onde se volta a acreditar nas próprias capacidades. Cada conquista, por pequena que pareça, é um sinal de que é possível retomar o controlo da própria história.





# 7. Caminhos para o futuro académico e profissional

**"Eu tinha tudo planeado. Ia seguir engenharia. Mas depois dos tratamentos percebi que não tinha a mesma energia nem a mesma cabeça. Tive de repensar o meu futuro, e isso foi assustador no início."**

À medida que os jovens sobreviventes de cancro pediátrico crescem, o foco da vida começa a mudar. Depois da fase mais médica e estruturada do tratamento e do seguimento, surgem novas perguntas sobre o futuro: que curso escolher, que profissão seguir, como construir um projeto de vida que faça sentido. Estas questões são comuns a todos os jovens, mas ganham contornos diferentes quando se viveu uma experiência que alterou ritmos, prioridades e perspetivas.

Para alguns, pensar no futuro é um sinal de libertação, uma forma de retomar o controlo e voltar a sonhar. Para outros, é um mo-

mento carregado de dúvidas: “E se o meu corpo não aguentar?”, “E se não conseguir acompanhar o ritmo dos outros?”, “E se o passado voltar?”. Estas perguntas são legítimas e fazem parte do processo natural de reconstrução.

**Redefinir o caminho com realismo e esperança**

Muitos jovens descrevem o período pós-tratamento como uma oportunidade para repensar tudo. O que antes parecia um plano seguro pode deixar de fazer sentido, e novas áreas de interesse começam a surgir. Alguns descobrem vocações ligadas à saúde, à investigação, à educação ou à solidariedade, inspiradas pela própria experiência. Outros procuram carreiras que lhes ofereçam estabilidade e equilíbrio, valorizando o tempo, o bem-estar e a qualidade de vida.

**“Antes queria seguir Desporto, mas fiquei com limitações físicas e tive de mudar de ideias. No início senti-me perdida, depois percebi que também havia outras coisas que gostava de fazer.”**

Esta redefinição do percurso não deve ser encarada como desistência, já que é um sinal de maturidade. Aprender a escolher de novo é uma das formas mais claras de resiliência. Significa compreender os limites, mas também reconhecer as próprias forças, como a capacidade de adaptação, a empatia, a perseverança e o sentido de propósito, qualidades que tantos sobreviventes desenvolvem ao longo do seu caminho.

**A importância da orientação e do apoio vocacional**

A escolha de um curso ou profissão envolve mais do que notas e aptidões; é também um processo emocional, cheio de expectativas, comparações e receios. Ter acesso a orientação vocacional especializada pode ajudar a transformar esta incerteza num processo mais claro e equilibrado.





Psicólogos escolares, gabinetes de apoio estudantil e associações de sobreviventes desempenham um papel fundamental: ajudam a identificar competências, explorar áreas de interesse, refletir sobre valores pessoais e conhecer diferentes trajetórias possíveis. Estas conversas devem acontecer num ambiente de respeito e escuta ativa, onde o jovem possa falar livremente sobre o que deseja, o que teme e do que precisa. As famílias, naturalmente envolvidas e preocupadas, devem ser parceiras neste processo, apoiando sem pressionar, orientando sem decidir por eles.

**“Os meus pais queriam que eu recuperasse rapidamente e voltasse a estudar logo. Só mais tarde perceberam que eu precisava de tempo para perceber o que queria.”**

O tempo de decidir também é o tempo de se reconstruir. Forçar escolhas pode gerar ansiedade e desmotivação; permitir que amadureçam traz decisões mais sólidas e ajustadas à nova realidade.

**Transições para o ensino superior e novas rotinas**

Entrar no ensino superior ou num curso técnico marca o início de uma nova etapa de autonomia. Para muitos sobreviventes, é a primeira vez que vivem fora de casa ou gerem a própria agenda. Esta transição pode ser libertadora, mas também exigente. Conciliar aulas, exames, atividades e consultas médicas requer planeamento e flexibilidade. A fadiga física, as dificuldades cognitivas ou a ansiedade em novos ambientes podem, em alguns casos, dificultar a adaptação.

Planear com antecedência é a melhor estratégia. Conhecer os serviços de apoio existentes nas universidades, os gabinetes de ação social, os serviços de psicologia ou programas de mentoria, pode fazer uma grande diferença na integração. Estabelecer contacto com a equipa médica de seguimento antes da mudança de cidade, e organizar o calendário de consultas, ajuda a evitar ruturas e a manter o

equilíbrio entre saúde e estudo.

Em vários países europeus, programas promovidos pela CCI Europe e pela PanCare têm mostrado o impacto positivo de um acompanhamento estruturado na transição para o ensino superior. Estes programas oferecem mentoria por pares, orientação profissional e acompanhamento psicossocial, promovendo a autonomia e o sentimento de pertença. Jovens que participam nestas iniciativas relatam sentir-se mais confiantes, integrados e capazes de gerir o próprio futuro.

### O início da vida profissional

A entrada no mundo do trabalho é um passo simbólico que representa independência, realização e pertença à vida adulta. No entanto, para quem viveu uma doença oncológica, este momento pode trazer desafios únicos. Alguns jovens ainda têm consultas regulares, outros lidam com fadiga persistente, e muitos sentem insegurança sobre como serão vistos pelos empregadores. O desejo de ser visto como qualquer outro jovem convive com o receio de que a história de saúde ainda pese na forma como os outros o percebem.

**“Eu queria um trabalho que me permitisse ir às consultas sem *stress*. Não queria ter de esconder ou justificar-me o tempo todo. Isso influenciou muito a minha escolha.”**

O apoio de programas de mentoria profissional ou redes de antigos sobreviventes pode ser decisivo. Nos Países Baixos e na Alemanha, por exemplo, existem projetos que ligam jovens sobreviventes a mentores de diversas áreas, como forma de os ajudar a compreender o mercado de trabalho, preparar entrevistas e definir objetivos realistas. Estes programas mostram que, quando há orientação e compreensão, as barreiras diminuem e as oportunidades multiplicam-se.





### Reencontrar o sentido e a confiança

As escolhas académicas e profissionais, depois de uma doença grave, não são apenas decisões práticas; são também atos de reconstrução da identidade. Representam a passagem de “paciente” para “protagonista”, de alguém que foi cuidado para alguém que volta a cuidar da própria vida. Para alguns, esta transição é rápida e entusiasmante; para outros, é mais lenta e exige apoio constante. Nenhum caminho é errado. O importante é que seja vivido com autenticidade, com o reconhecimento do percurso já feito e do valor que dele advém.

**“Quis fazer algo que tivesse significado. Foi por isso que escolhi Enfermagem. Senti que podia transformar a minha experiência em algo útil.”**

Cada jovem traz consigo uma combinação única de experiência, resiliência e visão do mundo. Muitos relatam que a vivência do cancro lhes ensinou a lidar com a incerteza, a valorizar as relações e a encontrar propósito no quotidiano – competências que são, hoje, muito valorizadas também no mundo profissional.

### Um futuro em construção

O futuro, para os sobreviventes, não começa de um só momento. Constrói-se dia a dia, com decisões pequenas, experiências novas e alguma coragem para continuar a experimentar. Os caminhos podem ser diferentes, mais lentos ou menos lineares, mas não menos válidos. O essencial é sentir que existe espaço para sonhar, escolher e crescer, sem que o passado defina o horizonte.

**“Demorei mais tempo a acabar o curso, tive de fazer pausas e mudei de área a meio. Mas foi o meu caminho, e hoje olho para trás com orgulho.”**

O futuro não é uma linha reta, é uma rede de possibilidades. Para quem sobreviveu a um desafio tão grande, cada escolha é também uma afirmação de vida. Encontrar o próprio rumo, com liberdade e serenidade, é talvez o modo mais verdadeiro de continuar a vencer.





# 8. A voz, o lugar e o diálogo

**“Durante o tratamento, quase tudo era decidido por adultos. Os médicos falavam com os meus pais e eu ouvia. Depois percebi que tinha de começar a falar por mim. No início foi estranho, mas aos poucos fui encontrando a minha voz.”**

### Encontrar a própria voz depois da doença

A comunicação é uma das dimensões centrais da sobrevivência, após o cancro pediátrico. Influencia a maneira como os jovens compreendem a sua história, se relacionam com os outros, participam nas decisões sobre a sua saúde e constroem os seus projetos de vida. Não se trata apenas de aprender a falar sobre o que aconteceu, é redescobrir uma voz própria num contexto que deixou de ser dominado por consultas, decisões médicas e rotinas de tratamento.

No que respeita à comunicação durante a fase ativa da doença, é comum que os adultos – pais, médicos, professores – assumam o papel principal. São eles que recebem informações, fazem pergun-

tas, tomam decisões e filtram o que chega à criança ou adolescente. Esta dinâmica é natural e necessária, para garantir segurança e clareza num momento de grande vulnerabilidade. Mas quando o tratamento chega ao fim e o jovem cresce, a necessidade de autonomia emerge, e com ela a urgência de aprender a comunicar em nome próprio.

Com o tempo, muitos sobreviventes percebem que há partes da sua história que nunca compreenderam totalmente, ou emoções que ficaram suspensas. Esta "tomada de consciência tardia", descrita em vários estudos europeus (CCI Europe, PanCare), marca uma nova etapa. Falar sobre o que foi vivido, compreender os relatórios médicos, fazer perguntas ou expressar receios deixam de ser tarefas delegadas a outros, tornam-se exercícios de identidade e de autodeterminação.

### Na família: entre o cuidado e a autonomia

**"Eu não queria preocupar os meus pais, então muitas vezes calava o que sentia. Eles também estavam sempre muito atentos, às vezes demais. Foi difícil encontrar um meio-termo."**

Durante o tratamento, a comunicação familiar gira quase exclusivamente em torno da doença. Os pais tornam-se o elo principal com o exterior, mediando informações, organizando consultas e protegendo o filho do excesso de preocupação. Esta postura é uma forma natural de amor e sobrevivência. No entanto, quando a fase aguda termina, esta estrutura comunicacional precisa de se adaptar, e esse processo nem sempre é simples.

Os jovens, agora mais conscientes e autónomos, começam a querer participar diretamente nas conversas com os profissionais de saúde e a tomar pequenas decisões. Já os pais, habituados a um papel de vigilância constante, sentem dificuldade em abdicar desse controlo. O resultado são tensões subtis, expressas em gestos e palavras: um pai que ainda responde pelo filho numa consulta, uma mãe que continua a supervisionar cada dor ou cansaço, um jovem que hesita entre pedir ajuda e afirmar independência.





Estas tensões não significam falta de afeto. São parte de um processo de reajuste entre proteção e autonomia, em que ambos, pais e filhos, precisam de reaprender a confiar. A literatura europeia mostra que este equilíbrio é particularmente delicado nos primeiros anos após o fim dos tratamentos, coincidindo com as transições académicas, sociais e emocionais típicas da adolescência tardia.

### Silêncios protetores

Uma das transformações mais marcantes nesta etapa é a gestão que jovens e pais fazem quanto ao que dizem e ao que decidem calar. Depois do tratamento, muitos jovens começam a guardar para si emoções, dúvidas ou pequenos sintomas, com o intuito de proteger os pais. Sentem que "já sofreram demasiado" e receiam que qualquer sinal, por mais pequeno que seja, volte a despertar medo ou ansiedade na família. Assim, preferem gerir em silêncio, mesmo quando isso lhes traz preocupação ou angústia acrescida.

**"Às vezes tinha dores de cabeça, mas não dizia nada. Sabia que, se contasse, a minha mãe ia entrar em pânico e íamos logo parar ao hospital. Então guardava para mim."**

**"Eu tinha medo de lhes dizer que estava triste ou ansiosa, porque achava que já tinham passado por muito. Não queria ser mais um peso."**

Do lado dos pais, também é comum o silêncio. Muitos escondem preocupações, dúvidas clínicas ou medos sobre o futuro, para não sobrecarregar os filhos. Em algumas famílias, há temas que permanecem implícitos – como o risco de recidiva, a fertilidade ou as dificuldades financeiras – e que raramente são discutidos com fron-

talidade. Estes silêncios são tentativas de proteção mútua, gestos de amor disfarçados de contenção. Porém, quando se prolongam, podem criar distância e dificultar o diálogo sobre questões importantes.

**"Nós nunca falávamos sobre a possibilidade de a doença voltar. Era como se todos soubéssemos que esse medo estava lá, mas ninguém queria ser o primeiro a dizê-lo em voz alta."**

Estudos internacionais, incluindo os conduzidos pela CCI Europe e pela PanCare, descrevem estes "silêncios protetores" como mecanismos naturais de regulação emocional. Durante algum tempo, ajudam cada membro da família a lidar com o medo e a encontrar estabilidade, após um período de grande vulnerabilidade. Mas, quando persistem sem espaços seguros de diálogo, acabam por isolar emocionalmente pais e filhos, dificultando o crescimento e a adaptação a esta nova fase da vida.

Com o passar do tempo, torna-se fundamental reconstruir a confiança na comunicação. Isto pode começar com pequenos gestos, como perguntar genuinamente como o outro se sente, partilhar receios de forma gradual ou, simplesmente, admitir que é difícil falar sobre certos temas. Não se trata de forçar conversas, mas de abrir caminhos.

**"A primeira vez que disse aos meus pais que ainda tinha medo, eles ficaram em silêncio. Depois a minha mãe chorou e disse que também tinha. A partir daí, começámos a falar mais, e foi um alívio para todos."**

Romper o silêncio não significa reviver o sofrimento, antes permite que a vida avance com maior leveza. Quando pais e filhos





aprendem a partilhar emoções e incertezas com honestidade, o medo perde força e dá lugar à confiança. Estes momentos de escuta e vulnerabilidade são, muitas vezes, o ponto de partida para uma nova forma de união.

### Proteção e autonomia: tensões e reajustes

As tensões entre proteção e autonomia são uma das etapas mais delicadas da transição para a vida, após o tratamento. Durante anos, os pais estiveram no centro de todas as decisões, acompanharam consultas, interpretaram resultados, organizaram medicação e reagiram a cada sinal de alerta. Essa presença constante foi vital para a sobrevivência e segurança do filho. Quando o tratamento chega ao seu término, como já foi referido, a necessidade de vigilância muda, mas o impulso de proteger mantém-se.

Por outro lado, os jovens querem agora participar ativamente nas consultas, decidir o que partilhar, gerir sintomas menores sozinhos e ter espaço para experimentar a normalidade. O desejo de liberdade choca, muitas vezes, com o medo parental de perder o controlo.

**"A minha mãe continuava a responder por mim nas consultas, mesmo quando eu já tinha 17 anos. Eu queria falar, mas ela não conseguia ficar calada."**

**"Eu sei que já não devia ligar à escola por qualquer cansaço, mas fico em pânico. Durante anos foi assim, e é difícil largar."**

Estas tensões são comuns e não significam conflito ou falta de afeto. Fazem parte de um processo de reajuste, em que pais e filhos precisam de redefinir papéis e responsabilidades, depois de um período em que tudo girava em torno da sobrevivência. É um equilíbrio delicado entre cuidar e deixar crescer.

Na prática, estas fricções surgem em situações muito concretas: nas consultas médicas, quando os pais ainda tomam a palavra antes do jovem; na gestão de pequenos sintomas, quando qualquer mal-estar desperta o alarme familiar; nas decisões escolares ou profissionais, quando o desejo de "garantir segurança" se sobrepõe à vontade do jovem de seguir o seu próprio caminho.

Estas tensões são mais frequentes nos primeiros anos após o fim dos tratamentos, coincidindo com fases de crescimento em que os jovens estão a conquistar autonomia. As famílias vivem um duplo desafio: aprender a confiar novamente na estabilidade da saúde, e reconhecer que o papel de proteção precisa de se transformar em apoio e partilha.

Com o tempo, muitos encontram o seu equilíbrio num espaço onde o cuidado não "sufoca" e a liberdade não é vivida como abandono. A comunicação aberta, a confiança gradual e o reconhecimento mútuo das dificuldades são os pilares deste processo.

**"Demorámos a perceber que não estávamos em lados opostos. Eu só queria espaço para ser eu, e eles só queriam ter a certeza de que eu estava bem. Quando começámos a falar disso, tudo ficou mais leve."**

### Comunicação na escola e no ensino superior

A escola e, mais tarde, o ensino superior, são espaços centrais de reintegração após o tratamento. Representam o reencontro com rotinas, grupos de pares e desafios intelectuais, mas também o primeiro grande teste à autonomia e ao modo como os jovens escolhem comunicar sobre a sua história.

Durante o tratamento, a ligação com a escola foi frequentemente interrompida ou mediada por professores hospitalares e ensino domiciliário. Regressar significa reconstruir pontes: com colegas, com professores e com o próprio percurso académico. Este regresso é um marco simbólico, como um sinal de continuidade e de





reconstrução da normalidade, mas também uma etapa exigente, que implica lidar com diferenças físicas, cognitivas e emocionais, além da necessidade de decidir o que, como e a quem contar.

Para alguns jovens, partilhar a experiência de doença é uma forma de contextualizar o que viveram e pedir compreensão. Outros preferem guardar silêncio, não por vergonha, mas por quererem ser vistos para lá do rótulo de "sobrevivente". Ambos os caminhos são válidos. O essencial é que a decisão pertença ao jovem e que o ambiente escolar, ou universitário, seja seguro o suficiente para acolher qualquer escolha.

**"No primeiro dia, disse à turma que tinha estado doente e que podia precisar de algum tempo para recuperar o ritmo. Foi difícil, mas depois senti-me mais tranquila."**

**"Na universidade, não contei a ninguém. Queria ser apenas mais uma estudante, não a 'ex-doente'. Só falei com os professores sobre as consultas e exames, porque podia precisar de faltar."**

Estas experiências mostram que não existe uma só maneira de comunicar. O que mais importa é que o jovem se sinta dono da sua narrativa, com liberdade para escolher o que partilhar, quando e com quem.

A comunicação eficaz nestes contextos depende também da preparação das escolas e universidades. Quando professores, psicólogos escolares e gabinetes de apoio estudantil estão informados e sensibilizados, conseguem responder com empatia, adaptar expectativas e criar condições que favorecem o sucesso académico e emocional dos jovens. Não é uma questão de "tratar de forma especial", e sim de reconhecer necessidades reais e temporárias, ajustando o ambiente para que cada um possa evoluir no seu ritmo.

**“Muitas vezes, o que faz a diferença não é uma grande mudança, é um professor que percebe que estamos cansados e nos dá cinco minutos para respirar.”**

Os estudos da CCI Europe e da rede PanCare reforçam: escolas que promovem uma comunicação aberta e estruturada entre família, equipa clínica e docentes, conseguem reduzir significativamente o impacto das ausências e das dificuldades cognitivas. Planos individuais de acompanhamento, reuniões de transição e canais diretos de comunicação, com o hospital, são estratégias que têm mostrado resultados positivos em vários países europeus.

Para os jovens que ingressam no ensino superior, a comunicação ganha um novo nível de complexidade. É um ambiente mais autónomo, com menos acompanhamento pessoal e maior responsabilidade individual. Muitos estudantes referem sentir-se inseguros, ao abordar professores ou coordenações, sobre a necessidade de ausentar-se para consultas ou exames. No entanto, quando estas conversas ocorrem de maneira honesta e antecipada, geralmente são bem recebidas.

**“Quando cheguei à universidade, tive de aprender a falar por mim. Antes era a minha mãe que tratava de tudo, agora sou eu que envio os *e-mails* e explico as minhas necessidades. No início foi difícil, mas depois senti-me livre.”**

A chave está na assertividade e na confiança. Não é necessário entrar em detalhes clínicos, basta explicar que se trata de uma situação de saúde acompanhada, que pode requerer flexibilidade pontual. Esta clareza evita mal-entendidos e reforça a autonomia do





estudante.

No fundo, comunicar nestes contextos é um exercício de equilíbrio: entre o desejo de normalidade e o reconhecimento das necessidades reais; entre proteger a privacidade e garantir apoio; entre mostrar independência e aceitar ajuda quando necessário. Mais do que uma habilidade prática, é um processo de crescimento pessoal, em que o jovem aprende a usar a voz que, durante o tratamento, muitas vezes esteve em segundo plano.

### Relações com colegas e pares

**“Quando voltei, os meus amigos tinham mudado. Eles falavam de coisas que eu não tinha vivido, tinham memórias em comum em que eu não estava. Senti-me um bocado de fora, mesmo que me quisessem bem.”**

As relações com os pares são um dos pilares do desenvolvimento emocional e social dos adolescentes e jovens adultos. Depois do tratamento, voltar a integrar-se nestes grupos pode ser simultaneamente reconfortante e um desafio.

O desejo de ser tratado como qualquer outra pessoa mistura-se com o receio de ser visto apenas pela história da doença. Para muitos jovens, esta é uma fase de redescoberta social, em que procuram equilibrar a vontade de seguir em frente com a necessidade de que o seu percurso seja compreendido e respeitado.

Durante o período de tratamento, o contacto com os pares é frequentemente interrompido. As longas ausências, o isolamento por motivos clínicos e a diferença nas experiências vividas podem criar uma distância difícil de colmatar. Quando regressam à escola ou aos círculos sociais, alguns jovens sentem que “ficaram parados no tempo”, enquanto os amigos avançaram em experiências ligadas às diferentes etapas de vida.

**“Eles falavam de festas, viagens, coisas que tinham vivido juntos, e eu não fazia parte dessas histórias. Senti que tinha de reaprender a estar com eles.”**

Esta sensação de desfasamento é comum e não reflete falta de empatia dos amigos. Muitas vezes, os colegas não sabem o que dizer, temem magoar ou fazer perguntas erradas, e acabam por se afastar sem intenção. Por outro lado, alguns tornam-se excessivamente protetores, tentando poupar o jovem a qualquer esforço ou desconforto, o que também pode ser vivido como limitador.

A comunicação aberta, gradual e ajustada a cada relação é essencial. Contar o que aconteceu, nos termos que o próprio jovem considera adequados, pode ajudar a reconstruir pontes e reduzir mal-entendidos. Não é necessário partilhar todos os detalhes; basta encontrar uma forma de contextualizar o que foi vivido e o que ainda está a ser ajustado.

**“Percebi que, se eu não dissesse nada, eles iam continuar a evitar o assunto. Então falei um pouco sobre o que aconteceu, e depois disso tudo ficou mais natural.”**

Os estudos da CCI Europe e da rede PanCare mostram que o apoio dos pares é um dos fatores de maior impacto positivo, na adaptação após o cancro pediátrico. Jovens que se sentem incluídos e compreendidos pelos amigos tendem a mostrar menos ansiedade, maior autoestima e melhor integração académica e social.

As relações de amizade também mudam. Algumas tornam-se mais profundas, baseadas em empatia e partilha genuína; outras perdem intensidade ou encerram-se naturalmente, à medida que as trajetórias de vida se afastam. Este processo faz parte do crescimento e não deve ser lido como falha, mas como reconfiguração saudável das





redes de apoio.

Participar em grupos de pares presenciais ou *online*, formados por outros jovens sobreviventes, pode ser uma experiência particularmente enriquecedora. Nestes espaços, a comunicação é mais espontânea, não havendo necessidade de explicar cada pormenor, e a compreensão mútua surge quase de imediato. O reconhecimento de histórias semelhantes gera sensação de pertença e alivia o sentimento de “ser diferente”.

**“Quando conheci outros jovens que tinham passado pelo mesmo, senti um alívio enorme. Era como se, finalmente, alguém falasse a mesma língua que eu.”**

Integrar estes grupos não substitui as amizades do quotidiano, mas complementa-as, oferecendo um espaço seguro onde é possível expressar dúvidas, medos e conquistas com quem compreende, por experiência direta.

No fundo, a comunicação com os pares após o cancro é um exercício de autenticidade e paciência. Requer tempo, espaço e a confiança de que, apesar da experiência vivida, e até por causa dela, é possível ter de novo um lugar. Cada reencontro, cada conversa e cada relação reconstruída faz parte do processo de se reencontrar no mundo, de voltar, também, a sentir-se plenamente jovem.

### Comunicação nas relações afetivas

**“Quando comecei a namorar depois do tratamento, percebi que não era só sobre gostar de alguém. Tinha de decidir o que contar, quando contar e como explicar uma parte da minha vida que nem eu sabia bem como pôr em palavras.”**

As relações afetivas e amorosas representam uma nova dimensão da vida dos jovens sobreviventes. Depois de anos em que a atenção esteve centrada na saúde e na recuperação, aproximar-se de alguém implica voltar a confiar, permitir vulnerabilidade e integrar a história da doença numa narrativa pessoal mais ampla. Este processo é natural, mas pode ser acompanhado de dúvidas e receios. Muitos jovens descrevem sentimentos de incerteza sobre como e quando partilhar a sua experiência. Perguntam-se se o outro irá compreender, se os verá de forma diferente ou se o passado clínico se tornará o centro da relação.

**"Demorei algum tempo a contar. Tinha medo que ele me visse só como 'a que teve cancro'. Quando finalmente contei, percebi que o medo era meu, não dele."**

Estes receios são legítimos e refletem quão complexo é equilibrar intimidade e privacidade. Falar sobre o cancro não é uma obrigação, é uma escolha. Cada pessoa tem o direito de decidir quanto quer partilhar e em que momento. O mais importante é que essa decisão seja tomada de modo consciente, sem a pressão do medo ou da vergonha.

A comunicação nas relações afetivas também envolve lidar com questões mais práticas, como as possíveis limitações físicas, a imagem corporal e, em alguns casos, dúvidas sobre fertilidade ou sexualidade. Alterações no corpo, cicatrizes ou mudanças de sensibilidade podem gerar insegurança, especialmente quando o corpo é novamente colocado no centro da intimidade. Aprender a olhar para si com aceitação, e permitir que o outro o faça, também é um processo de reconstrução da autoconfiança. Pequenos gestos de comunicação aberta podem transformar momentos de tensão em oportunidades de proximidade.

**"Eu tinha medo que ele visse as cicatrizes.**





**Quando aconteceu, ele só disse: 'Isto mostra o que ultrapassaste.' Foi a primeira vez que senti orgulho em vez de vergonha."**

Os estudos acerca de sobrevivência ao cancro pediátrico mostram o seguinte: jovens que conseguem falar sobre a sua história, com naturalidade e autenticidade, tendem a estabelecer relações mais equilibradas e satisfatórias. Esta comunicação aberta não significa, entenda-se, falar constantemente da doença mas sim integrá-la como parte da identidade, sem a definir por completo.

As relações afetivas podem ser, igualmente, um espaço de aprendizagem sobre o que significa ser cuidado e cuidar. Muitos sobreviventes desenvolveram uma sensibilidade particular, face às emoções dos outros e ao valor da empatia. Este traço, longe de ser um peso, é muitas vezes uma força que enriquece as relações.

Por outro lado, é importante reconhecer que nem todas as relações serão compreensivas ou seguras. Se o parceiro reage com desinteresse, desconforto ou julgamento, isso não reflete uma falha do sobrevivente mas sim a limitação do outro, no que respeita a lidar com temas de vulnerabilidade. O essencial é manter o direito a ser respeitado e valorizado por inteiro.

**"Aprendi que, se alguém não consegue lidar com a minha história, é porque não está preparado para fazer parte dela."**

A comunicação nas relações afetivas, tal como em todas as outras dimensões da sobrevivência, é um caminho de descoberta. Requer tempo, confiança e um equilíbrio entre partilhar e preservar. À medida que os jovens recuperam a voz e se tornam narradores da própria história, também aprendem que amar e ser amado não depende de esquecer o que viveram, e sim de integrar essa experiência como parte da pessoa que se tornaram.

# 9. Direitos sociais, seguros e direito ao esquecimento

**“Disseram-me para ter cuidado ao pedir seguros e que devia confirmar se já poderia usar o direito ao esquecimento... eu nunca tinha ouvido falar dessa lei.”**

Sobreviver ao cancro pediátrico significa também entrar na vida adulta com um conjunto de **novos direitos, responsabilidades e desafios**. Depois dos tratamentos a vida continua, mas nem sempre nas mesmas condições que os pares. Surgem questões práticas e simbólicas: contratar um seguro, pedir um crédito, entrar no mercado de trabalho, estudar no estrangeiro ou, simplesmente, planear o futuro sem que a história clínica se transforme num obstáculo.

Estas etapas, que para outros jovens são passos naturais da autonomia podem ser, para os sobreviventes, acompanhadas por dúvidas, receios e burocracias inesperadas. Muitos relatam sentir que





“voltaram à normalidade”, mas descobrem que o passado médico ainda surge nas entrelinhas, em formulários, entrevistas ou seguros.

Por isso, **conhecer os direitos sociais e legais** é mais do que um pormenor técnico: é uma forma de proteger a igualdade, reduzir o estigma e garantir que a sobrevivência se traduz também em liberdade real. Saber o que a lei prevê, a quem recorrer e como agir, é parte essencial da transição para a idade adulta e o exercício pleno da cidadania.

### Direito ao esquecimento

Nos últimos anos, vários países europeus reconheceram legalmente o Direito ao Esquecimento (Right to Be Forgotten), um marco fundamental na proteção dos sobreviventes de cancro. Este direito impede que pessoas com um historial de doença oncológica sejam penalizadas quando contratam seguros, créditos ou outros produtos financeiros, desde que tenham decorrido determinados prazos após o fim dos tratamentos e sem recidivas.

Em Portugal, este princípio foi consagrado na Lei n.º 75/2021, de 18 de novembro, que proíbe práticas discriminatórias relacionadas com deficiência ou risco agravado de saúde. A lei estabelece que, cinco anos após o fim do tratamento, no caso de diagnósticos anteriores aos 21 anos, as pessoas não são obrigadas a declarar a doença ao celebrar contratos de crédito ou seguros, sejam eles obrigatórios (como os associados ao crédito à habitação) ou facultativos.

A legislação determina ainda que as seguradoras e instituições financeiras não podem recolher nem usar dados de saúde anteriores a esses prazos. É um passo importante na eliminação de barreiras que, durante décadas, limitaram o acesso dos sobreviventes a direitos financeiros básicos.

Em 2024, a Norma Regulamentar n.º 12/2024-R da Autoridade de Supervisão de Seguros e Fundos de Pensões (ASF) veio reforçar esta proteção, obrigando as seguradoras a informar claramente os proponentes sobre o direito ao esquecimento e proibindo práticas discriminatórias, como o agravamento injustificado de prémios.

Apesar destes avanços, a aplicação prática nem sempre é imediata. Alguns profissionais de seguros ainda desconhecem a lei, e há casos em que os procedimentos internos das empresas não foram totalmente atualizados. Por isso, a literacia jurídica e o acesso à informação tornam-se essenciais para garantir que o direito é exercido plenamente.

**"Informaram-me que devia confirmar se já podia usar o direito ao esquecimento, porque algumas seguradoras ainda não aplicam a lei corretamente."**

Saber que este direito existe e compreender como o utilizar é libertador. Permite aos jovens planear o futuro com maior confiança: comprar casa, estudar fora, viajar ou iniciar um negócio, sem o peso permanente de um passado clínico que já não define quem são.

### Acesso a seguros e produtos financeiros

**"Eu achava que, depois da lei, era só fazer o seguro como qualquer outra pessoa. Mas percebi que ainda há seguradoras que não sabem bem aplicar as regras."**

Durante muitos anos, o histórico oncológico foi motivo de exclusão ou penalização financeira. Sobreviventes enfrentavam prémios mais altos, cláusulas restritivas ou mesmo recusas diretas. O direito ao esquecimento veio mudar esta realidade, mas a sua implementação prática continua a exigir vigilância e informação.

Em Portugal, cinco anos após o fim do tratamento, para diagnósticos feitos antes dos 21 anos, as seguradoras não podem exigir dados de saúde anteriores nem aplicar agravamentos de preço ou exclusões relacionadas com a doença passada. Esta regra aplica-se a seguros de vida e de saúde, bem como aos associados a crédito à





habitação ou ao consumo.

Ainda assim, persistem dificuldades no terreno:

— Alguns funcionários pedem informações médicas desnecessárias por desconhecimento.
— Há seguradoras que mantêm práticas antigas, impondo restrições injustificadas.
— Nem sempre o direito ao esquecimento é comunicado aos clientes de forma clara.

Nestes casos, os jovens podem e devem reclamar junto da ASF (Autoridade de Supervisão de Seguros e Fundos de Pensões). Também podem recorrer a associações de sobreviventes ou a organizações de defesa do consumidor. Saber onde procurar ajuda é, muitas vezes, o primeiro passo para garantir justiça. Mais do que um direito financeiro, o direito ao esquecimento é uma ferramenta de dignidade: devolve aos sobreviventes o poder de gerir o próprio futuro, sem serem definidos por um diagnóstico antigo.

### Emprego, proteção de dados e comunicação

**"Eu não sabia se tinha de contar ou não. Tinha medo de dizer e ser vista como frágil, mas também não queria esconder algo que podia vir a ter impacto."**

A entrada no mundo do trabalho traz novas dúvidas sobre o que partilhar e como proteger a privacidade. Em Portugal, como em toda a União Europeia, a informação clínica é considerada dado pessoal sensível, protegida pelo Regulamento Geral de Proteção de Dados (RGPD). Na prática, isto significa que:

— Nenhum candidato é obrigado a revelar dados de saúde em processos de recrutamento, salvo em profissões com exigências médicas específicas (por exemplo, forças armadas, aviação).
— Os empregadores não podem recolher, tratar ou utilizar informação clínica sem consentimento explícito e fundamentado.
— A discriminação com base na saúde é ilegal.

Assim, cabe ao jovem decidir se e quando quer partilhar o seu historial, de acordo com as necessidades reais: frequência de consultas, eventuais limitações físicas temporárias ou, simplesmente, o conforto pessoal em abordar o tema.

Estas decisões são, muitas vezes, acompanhadas de receio: "E se acharem que não sou capaz?" "E se me fizerem perguntas indiretas?" "E se faltar por causa de exames e pensarem que não estou comprometido?"

Estas dúvidas são legítimas e comuns. Procurar apoio, junto de serviços jurídicos, associações de sobreviventes ou profissionais de saúde, pode ajudar a definir estratégias de comunicação adequadas a cada contexto. Alguns jovens preparam uma resposta breve e neutra, centrada na autonomia e nas competências atuais, evitando detalhes clínicos. Outros preferem não abordar o tema de todo, e essa escolha deve ser igualmente respeitada.

Conhecer os próprios direitos, e exercê-los com segurança, é um passo essencial para transformar o medo de ser julgado em confiança, no sentido de ser reconhecido pelo mérito e não pelo passado.

### O papel do *advocacy* e da voz dos sobreviventes

A existência do direito ao esquecimento, e de tantas outras conquistas legais, é o resultado direto do trabalho de advocacy de sobreviventes, famílias e associações. Foram anos de diálogo com governos, seguradoras e entidades europeias, até que a lei reconhecesse formalmente o que já era uma exigência ética: o direito a recomeçar sem ser definido pela doença. Participar em redes de sobreviventes traz múltiplos benefícios:

Acesso a informação atualizada sobre direitos.
— Espaços para partilhar experiências e estratégias.
— Oportunidades para influenciar políticas públicas e promover a equidade.

O *advocacy*, neste contexto, é também uma forma de cura coletiva, transformar a experiência individual numa mudança social duradoura.

# 10. Depois do fim do tratamento: o que ainda falta cuidar

**“Quando o tratamento acabou, pensei que tinha ultrapassado o mais difícil. Mas com o tempo percebi que havia muitas coisas para as quais ninguém nos tinha preparado.”**

### Depois do fim do tratamento: o que ainda falta cuidar

Sobreviver ao cancro pediátrico é uma conquista imensa, mas é também o início de uma nova etapa que apresenta desafios próprios. Terminar o tratamento, como já foi frisado diversas vezes, não significa um regresso ao ponto de partida. Muitos jovens descobrem, com o tempo, que há aspetos físicos, emocionais e sociais que continuam a exigir atenção, mesmo quando os exames confirmam que a doença ficou para trás.

As taxas de sobrevivência aumentaram de forma notável nas últimas décadas, mas os sistemas de saúde, educação e apoio social ainda não estão totalmente preparados para acompanhar esta nova





realidade. As necessidades dos sobreviventes são múltiplas e variáveis, e muitas vezes surgem tardiamente, meses ou anos após o fim dos tratamentos, quando o acompanhamento clínico já se tornou mais espaçado e o foco se desloca para a vida quotidiana.

### Lacunas no acompanhamento clínico e psicossocial

Em vários centros hospitalares existem programas de seguimento a longo prazo, mas o acesso a estes serviços ainda é desigual. Muitos jovens perdem contacto regular com equipas especializadas, depois da transição para os cuidados de adultos, sobretudo quando esta mudança não é planeada ou acompanhada. Em alguns casos, esta falta de continuidade resulta em atrasos na deteção de efeitos tardios, ausência de orientação sobre vigilância médica ou, mesmo, perda de confiança no sistema de cuidados.

No apoio psicológico, as lacunas são ainda mais evidentes. A maioria dos sobreviventes refere que o apoio emocional se concentra durante a fase ativa da doença, mas diminui drasticamente quando o tratamento termina. No entanto, é precisamente nesse período que emergem novas questões: o medo de recidiva, a reconstrução da autoimagem, a redefinição de objetivos e relações, o sentimento de desfasamento em relação aos pares. Muitos descrevem esta fase como “um vazio entre o fim dos tratamentos e o regresso à vida”, um espaço onde o acompanhamento é menos estruturado, porém as emoções continuam intensas e complexas.

**“O hospital deixou de ser o meu ponto de segurança, mas também não havia ninguém fora dele para me ajudar a lidar com o que vinha a seguir.”**

### Apoio educativo e transições desiguais

A escola e o ensino superior são lugares de reconstrução, e, por outro lado, de desigualdade. Apesar da existência de programas de

ensino hospitalar e de planos educativos individuais, a aplicação prática varia muito. Numa boa parte das escolas, a coordenação entre saúde e educação depende da boa vontade de professores ou famílias, em vez de resultar de políticas universais.

Os jovens com menos recursos familiares, ou que vivem em regiões mais isoladas, enfrentam dificuldades acrescidas para aceder a apoios pedagógicos, psicólogos escolares ou adaptações curriculares. Esta desigualdade, embora silenciosa, tem consequências concretas: pode atrasar o percurso académico, aumentar o isolamento e comprometer a autoconfiança.

A literatura europeia tem sido clara, referindo que quanto mais precoce e coordenado for o apoio escolar, melhores serão os resultados a longo prazo, não apenas académicos, mas também sociais e emocionais.

### Transição para a vida adulta: um espaço entre dois mundos

Uma das maiores fragilidades do sistema é a ausência de programas de transição estruturados entre a oncologia pediátrica e os cuidados de adultos. Muitos jovens descrevem o momento em que deixam o hospital pediátrico como uma "rutura": perdem equipas que os conhecem bem e entram num sistema novo, onde são apenas mais um doente entre muitos.

**"Senti que estava no meio do caminho: já não tinha o apoio do hospital como antes, mas também ninguém me dizia o que fazer a seguir."**

Nos países onde existem clínicas de sobrevivência ou programas de transição coordenada, observa-se uma melhoria significativa nos indicadores de saúde, adesão ao seguimento e bem-estar psicológico. Estas estruturas não  asseguram apenas a vigilância médica, apoiam o jovem na gestão da autonomia, na literacia em saúde e na articulação com a escola, o trabalho e a vida social. No nosso país, alguns centros hospitalares têm dado passos neste sentido, mas ainda não existe uma rede nacional ou políticas integradas que garantam





continuidade de cuidados.

### Questões legais, financeiras e proteção de direitos

Apesar dos avanços com a implementação do direito ao esquecimento, continuam a existir barreiras práticas no acesso a seguros, crédito e emprego. Muitas vezes, como ficou dito atrás, o problema não está na lei mas no desconhecimento da sua aplicação, tanto por parte dos jovens como das próprias instituições.

Alguns sobreviventes relatam ter sido confrontados com pedidos indevidos de informações clínicas, prémios de seguro agravados ou recusas injustificadas. Estes episódios mostram que a literacia jurídica nesta área ainda é limitada, e que a divulgação da lei precisa de ser reforçada.

As associações de sobreviventes, e organizações como a Acreditar e a Fundação Rui Osório de Castro, têm desempenhado um papel essencial na divulgação de informação, no apoio a reclamações e na mediação com entidades públicas e privadas. Mas o alcance destes esforços ainda depende, em grande medida, da iniciativa das famílias ou dos próprios jovens.

### A importância da voz dos sobreviventes

Nos últimos anos, tem crescido o reconhecimento de que as políticas eficazes devem ser construídas com a participação direta dos sobreviventes. As redes europeias de investigação e advocacia, como a CCI Europe e a PanCare, têm incluído jovens nas decisões sobre linhas de investigação, desenho de programas e elaboração de recomendações clínicas.

Esta participação é transformadora. Permite que os próprios sobreviventes definam prioridades reais, tragam à luz problemas pouco visíveis e ajudem a criar soluções mais humanas e sustentáveis. Em muitos países, a presença ativa destes jovens tem sido determinante para conquistas concretas, como a criação de leis de proteção, programas de transição e campanhas públicas de sensibilização.

### Cuidar do depois

A sobrevivência ao cancro pediátrico é, cada vez mais, uma realidade duradoura. Mas sobreviver não é apenas continuar vivo, é poder viver com qualidade, segurança e sentido de futuro. As necessidades que continuam sem resposta não são falhas individuais, são sinais de sistemas que ainda estão a adaptar-se a uma nova era: uma era em que milhares de jovens chegam à idade adulta com histórias clínicas complexas e direitos que precisam de ser protegidos.

Reconhecer estas lacunas é o primeiro passo para as transformar em oportunidades de melhoria. Garantir que nenhum jovem sobrevive sozinho sem acompanhamento, sem informação ou sem apoio, é o verdadeiro desafio do futuro.

**“Falta-nos informação, acompanhamento e espaços onde possamos falar sobre o que vem depois. Sobreviver não é só estar vivo, é conseguir viver bem.”**

### Reconhecer para agir

Os desafios da sobrevivência não significam que algo esteja “errado”, significam que esta etapa requer novos recursos, tempo e informação adequada. Reconhecer estas necessidades é o primeiro passo para agir com maior segurança e clareza.

### Fim dos tratamentos e transição

— Reconhecer que esta fase pode envolver sentimentos ambivalentes; não é obrigatório sentir apenas alegria.
— Manter contacto com a equipa clínica e procurar informação sobre o seguimento a longo prazo.
— Avançar ao seu próprio ritmo; não há “um único modo certo” de voltar à normalidade.





### Compreender o que é a sobrevivência

A sobrevivência inclui dimensões físicas, emocionais, sociais e legais, não se resume a “estar curado”.

— A experiência de cada jovem é única e legítima, não tem de corresponder às expectativas externas.
— Procurar apoio é parte da construção de um novo capítulo.

### Efeitos tardios e seguimento

— Participar ativamente no plano de seguimento: exames regulares ajudam a detetar alterações precoces.
— Obter informação acerca de possíveis efeitos físicos, emocionais e sociais; o conhecimento traz segurança.
— Manter um registo pessoal de saúde (“passaporte de sobrevivência”) atualizado.

### Comunicação

— Falar abertamente com a equipa médica sobre dúvidas e receios; cada jovem é parte ativa da sua saúde.
— Definir a maneira de comunicar a experiência a professores, empregadores e pares.
— Pedir apoio sempre que for necessário, o jovem não tem de gerir tudo sozinho.

### Educação e inserção profissional

— Obter informação acerca dos apoios educativos disponíveis e pedir adaptações, quando necessário.
— Procurar orientação vocacional para identificar percursos adequados aos objetivos.
— Conhecer os seus direitos na educação e no trabalho; informação é poder.

**Direitos sociais, seguros e proteção legal**

— Em Portugal, o jovem tem o recurso do direito ao esquecimento, que o protege em seguros e crédito, após determinados prazos.

— Estar na posse de toda a informação, antes de assinar contratos, e, se houver necessidade, pedir apoio.

— No emprego, não esquecer: ninguém é obrigado a divulgar informação clínica e os dados pessoais são protegidos por lei.

**Lacunas e participação ativa**

— Ter consciência de que algumas áreas de apoio ainda estão em desenvolvimento.

— Participar em redes ou associações, para facilitar o acesso a recursos e dar voz à experiência vivida.

— Cada história tem valor; partilhá-la pode melhorar os percursos de quem virá depois.



# III.
# Lidar com os Desafios da Sobrevivência

# 1. Identidade em desenvolvimento: integrar a experiência vivida

### Explorar narrativas pessoais

Muitos jovens referem que poder contar a sua história com as suas próprias palavras foi um passo importante, para compreender melhor a experiência e integrá-la. Isto pode acontecer de diferentes formas:

— Escrever (diários, textos, *blogs*, cartas a si próprio ou a alguém significativo).

— Falar com alguém de confiança, seja um amigo, um familiar ou um profissional.

— Participar em grupos de pares ou encontros de sobreviventes, onde partilhar experiências é natural e seguro.

— Não é obrigatório falar acerca de tudo, nem seguir um formato específico, o importante é que o discurso seja pessoal, que faça sentido para o jovem e que o ajude a organizar pensamentos e emoções.





**“Quando comecei a escrever sobre o que tinha vivido, percebi que havia partes em que eu nunca tinha parado para pensar. Foi estranho no início, mas depois senti-me mais dono da minha história.”**

### Experimentar e descobrir novos papéis

Durante o tratamento, muitas experiências típicas da adolescência ou juventude ficam limitadas ou adiadas. Explorar novos contextos, atividades extracurriculares, voluntariado, desporto, projetos criativos, grupos estudantis, pode ajudar a redefinir a identidade dos jovens para lá da doença, abrindo espaço a novas dimensões de quem são.

Estas experiências não precisam de ser grandiosas. Podem ser pequenas descobertas, mas desempenham um papel importante: reforçam a autonomia, desenvolvem competências e permitem construir novas relações sociais, num contexto livre de rótulos médicos.

### Procurar apoio quando necessário

Refletir sobre quem se é e quem se quer ser pode provocar emoções complexas, ou levantar dúvidas difíceis de um jovem resolver sozinho. Procurar apoio psicológico ou psicossocial não significa fraqueza, é um sinal de maturidade e autocuidado. Psicólogos, grupos de pares, associações de sobreviventes ou programas de mentoria podem ser aliados valiosos nesta etapa.

Em alguns casos, a integração da experiência passada pode reativar memórias difíceis ou sentimentos de perda (de tempo, oportunidades, relações). Ter espaço seguro para elaborar estas questões permite avançar com maior clareza e tranquilidade.

### Aceitar que este é um processo dinâmico

A identidade não é fixa, muda e evolui ao longo da vida. Também a relação com a experiência oncológica pode transformar-se ao longo do tempo. Pode surgir a vontade de falar muito sobre o assunto

numa fase, e depois a tendência para um afastamento face ao tema. Pode existir a necessidade de explorar essa história de forma pública ou reservada. Tudo isto é legítimo. O importante é reconhecer que não há um ritmo único nem um modelo "ideal".

**Reforçar autonomia e confiança**

Parte da construção identitária, após a experiência oncológica, passa por reafirmar a capacidade de fazer escolhas: nas relações, na escola, no trabalho ou na saúde. A preparação para consultas, fazer perguntas, envolver-se ativamente nas decisões que dizem respeito ao jovem, são passos que fortalecem a autonomia e ajudam a consolidar uma identidade mais segura e participativa.

**Mensagens-chave**

— A identidade é construída por muitas experiências; a doença faz parte da história, mas não define a pessoa por inteiro.
— Integrar o passado não significa ficar preso a ele: é reconhecer o que se viveu e dar-lhe um lugar coerente na narrativa.
— O processo é pessoal e acontece ao ritmo de cada um.
— Não há pressa nem comparação com outros.
— Explorar novos interesses, papéis e relações é uma forma poderosa de fortalecer quem se é no presente.
— Procurar apoio psicológico, ou partilhar a história com outros sobreviventes, pode ajudar a encontrar sentido e rumo.





# 2. Gestão emocional e estratégias de *coping*

**"Achei que quando tudo acabasse ia sentir-me só feliz. Mas, na verdade, vieram emoções muito diferentes e às vezes nem sabia como reagir."**

**Emoções na sobrevivência: um novo território**

Quando o tratamento termina, muitos jovens imaginam que o que sentirão será apenas alívio, alegria e vontade de retomar a vida "normal". Contudo, a experiência mostra que esta fase costuma trazer uma mistura complexa de emoções: ansiedade em relação ao futuro, medo da recidiva, tristeza pelas perdas acumuladas, raiva, insegurança, frustração, confusão ou até culpa por não sentir aquilo que os outros esperam.

Importa frisar que isto acontece porque o fim dos tratamentos não é o fim da experiência emocional. Durante meses ou anos, o corpo e a mente viveram num estado de alerta permanente, organizados

em torno de rotinas clínicas, exames e objetivos muito concretos. Com a diminuição dessa estrutura, há mais espaço para sentir, pensar e avaliar, e sentimentos antes "suspensos" podem emergir com intensidade.

Compreender que esta dinâmica é frequente ajuda a não interpretar estas emoções como "erradas", ou como um sinal de fraqueza. Pelo contrário, são parte natural do processo de adaptação a uma nova etapa.

### O que é gestão emocional?

A gestão emocional é a capacidade de reconhecer, compreender e regular as próprias emoções. Não significa "eliminar" ou "controlar" sentimentos mas sim:

— Identificar com clareza o que se está a sentir.
—Perceber de onde vem essa emoção e qual o seu papel.
—Escolher formas adequadas de responder, de modo a reduzir sofrimento e aumentar o bem-estar.

As emoções têm funções adaptativas. Por exemplo:
—A ansiedade pode sinalizar preocupação com o futuro ou necessidade de segurança.
—A tristeza pode indicar uma perda ou mudança importante.
—A raiva pode revelar uma injustiça percebida.
—O alívio ou a alegria podem indicar momentos de recomeço.

Aprender a escutar estas mensagens internas, sem se deixar dominar por elas, é um passo de extrema importância para conseguir maior autonomia emocional.

### Regulação emocional: estratégias e armadilhas

Existem diversas formas de regular emoções – algumas naturais, outras aprendidas e treináveis. Entre as estratégias mais eficazes, destacam-se:





**— Rotular emoções** – dar nome ao que se sente ("estou ansioso", "sinto-me frustrado") ajuda a organizar a experiência interna e, por si só, tende a diminuir a intensidade emocional.

**— Aceitação emocional** – reconhecer a emoção sem julgamentos ("é normal sentir isto agora") evita gastar energia a lutar contra ela e permite lidar de maneira mais aberta.

***— Grounding*** – técnica útil quando as emoções estão muito intensas e parece "difícil estar presente". Consiste em usar os sentidos para se focar no aqui e agora, por exemplo:

— Olhar em volta e identificar cinco coisas que se consegue ver.
— Tocar em quatro objetos diferentes, reparando nas texturas.
— Ouvir atentamente três sons.
— Identificar dois cheiros.
— Concentrar-se num sabor ou na respiração.

Esta prática ajuda o sistema nervoso a voltar a um estado mais calmo e estável.

***— Reavaliação cognitiva*** - olhar para a situação de modo mais equilibrado e racional ("os exames são stressantes, mas ajudam a garantir que está tudo bem").

***— Autocompaixão*** – falar consigo próprio usando de compreensão e gentileza ("é natural eu estar nervoso, isto importa-me"), em vez de recorrer à autocrítica.

***— Expressão emocional*** – conversar, escrever num diário, desenhar ou usar outros meios criativos, para dar forma ao que se sente.

Algumas estratégias podem aliviar momentaneamente, mas tornam-se armadilhas se forem usadas de maneira exclusiva ou compulsiva:

—Não cair no erro de pensar ou falar constantemente sobre

o que o preocupa
— Isolar-se.
— Refugiar-se excessivamente em distrações (jogos, redes sociais).
— Consumir álcool ou outras substâncias, para "anestesiar" sentimentos.
— Reconhecer estas dinâmicas não serve para culpar mas sim para aumentar a consciência, a fim de procurar respostas mais equilibradas e sustentáveis.

**"Quando tudo acabou, achei que ia voltar logo a sentir-me como antes. Mas em vez disso fiquei meio perdida, com emoções que nem sabia explicar."**

### *Coping*: agir ou adaptar-se

O *coping* é o conjunto de esforços cognitivos, emocionais e comportamentais que uma pessoa mobiliza, para lidar com situações desafiantes. Não existem estratégias "boas" ou "más" em absoluto: a eficácia depende da adequação ao contexto. Na sobrevivência oncológica, o *coping* é crucial para enfrentar exames de vigilância, regresso à escola, mudanças corporais, preocupações futuras ou relações sociais transformadas. Distinguem-se dois estilos principais:

### *Coping* centrado na resolução de problemas

Estratégias usadas para agir sobre a situação, e tentar mudá-la, são mais eficazes quando o problema é controlável. Exemplos:
— Fazer um plano de estudo para recuperar o ritmo escolar.
— Procurar informações fiáveis sobre exames médicos.
— Dividir um objetivo grande em etapas realistas.
— Pedir ajuda prática a familiares, professores ou profissionais.
— Tomar decisões informadas, em vez de adiar indefinidamente.





Este estilo está associado a uma maior sensação de eficácia e controlo, importante numa fase em que muitos jovens procuram reconstruir a sua autonomia.

### *Coping* centrado na emoção

Estratégias para lidar com os sentimentos associados a uma situação, sem a alterar diretamente. São úteis quando a situação não é controlável (Exemplo: aguardar resultados de exames). Exemplos:
— Praticar exercício físico para libertar tensão.
— Escrever sobre emoções difíceis.
— Falar com alguém de confiança.
— Usar técnicas de respiração ou *mindfulness*.
— Reinterpretar a situação de forma mais positiva ("tenho medo, mas também tenho ferramentas para lidar com isso").
— Rezar ou meditar, se for significativo.

**"Demorei algum tempo a perceber que não havia uma fórmula mágica. Cada situação pede coisas diferentes, às vezes preciso de respirar fundo, outras de falar, outras de fazer um plano."**

A gestão emocional eficaz combina frequentemente ambos os estilos, escolhendo o mais adequado em cada situação.

### Aplicar no quotidiano. Exemplos concretos:

— Medo dos exames de vigilância – antes da consulta, praticar respiração 5-5-7 (inspirar cinco segundos, suster cinco segundos, expirar outros sete), para acalmar (regulação emocional).
— Organizar questões a apresentar ao médico, como forma de sentir controlo (resolução de problemas).
— Sentir-se "atrasado" em relação aos colegas – reconhecer e

validar a frustração, falar com alguém de confiança (emoção).
— Definir pequenos objetivos realistas, para retomar atividades sociais (problema).
— Dificuldades académicas pós-tratamento – aceitar o desânimo e reconhecer o esforço que está a ser feito (emoção).
— Procurar apoios educativos e organizar um plano de estudos (problema).

Estes exemplos mostram que gerir emoções não significa escolher entre "sentir" ou "agir", significa aprender a articular ambas as dimensões de forma flexível.

**Construir um plano pessoal de gestão emocional**

Cada jovem pode criar o seu próprio "kit" de estratégias, adaptado às suas necessidades e preferências:

— Identificar sinais de alerta pessoais
(Exemplo: irritabilidade, insónia, isolamento).
— Ter duas ou três estratégias rápidas para momentos de *stress* (respiração, *grounding*, música).
— Nomear pessoas ou locais de confiança aos quais possa recorrer.
— Escolher atividades que ajudem a recentrar.
— Definir passos claros para procurar apoio profissional, se necessário.
— Ter um plano facilita respostas mais conscientes e evita depender apenas de reações automáticas.

**Mensagens-chave**

— Sentir emoções intensas nesta fase é frequente e faz parte do processo.
— Reconhecer e regular emoções é uma competência treinável, que aumenta autonomia e bem-estar.
— O *coping* envolve agir, quando possível, e adaptar-se, quando necessário.





— Combinar estratégias emocionais e de resolução de problemas tende a trazer melhores resultados.
— Procurar apoio é um sinal de inteligência emocional, não de fraqueza.

Cada pessoa pode desenvolver um estilo próprio e eficaz de gestão emocional.

# 3. Comunicação assertiva e rede de apoio

**“No início tinha medo de incomodar, então ficava calada. Com o tempo percebi que, se eu não dissesse o que precisava, ninguém adivinhava.”**

### A importância de comunicar na sobrevivência

Durante os tratamentos, a comunicação tende a acontecer num contexto muito estruturado: os pais falam frequentemente com os médicos, os profissionais de saúde explicam os procedimentos, e muitos jovens ficam num papel mais protegido ou menos ativo. Após o fim dos tratamentos, a realidade muda. Passam a ter mais voz e responsabilidade direta, quer seja nas consultas de seguimento, no regresso à escola ou universidade, no relacionamento com pares, ou mesmo no início da vida profissional.

Esta mudança pode ser desafiante: há quem sinta vontade de ganhar mais autonomia, mas também receio de não saber explicar





bem do que precisa; outros receiam ser vistos como “diferentes” ou “problemáticos”, ao pedir adaptações. É precisamente aqui que a comunicação assertiva se torna uma ferramenta essencial.

Falar com clareza e respeito permite:
— Exprimir necessidades reais e evitar suposições.
— Reduzir mal-entendidos ou conflitos desnecessários.
— Reforçar a autonomia pessoal.
— Construir relações mais sólidas e colaborativas.

Importa sublinhar que comunicar assertivamente não depende de ser extrovertido ou “bom a falar”. Trata-se de uma competência que pode ser aprendida, praticada e adaptada ao estilo de cada pessoa.

### Estilos de comunicação e os seus efeitos

Nem todas as formas de comunicar têm o mesmo impacto. Identificar o próprio estilo predominante ajuda a perceber onde se pode crescer:

#### Estilo Passivo

Evitar exprimir necessidades ou opiniões, ceder para evitar conflitos.

**Efeito:** pode parecer mais “tranquilo” no momento, mas a médio prazo gera frustração, sentimentos de injustiça e perda de confiança em si próprio.

**Exemplo:** alguém aceita um horário que não consegue cumprir, por receio de “desagradar”.

#### Estilo Autoritário

Impor ideias ou vontades sem ouvir o Outro.

Efeito: pode conseguir resultados rápidos, mas cria tensão e resistência.

**Exemplo**: exigir que algo seja feito "porque sim", sem diálogo.

### Estilo Manipulador

Transmitir mensagens de modo indireto, através de insinuações, ironia ou terceiros.

**Efeito:** pode evitar confrontos diretos, mas gera desconfiança e confusão.

**Exemplo:** em vez de dizer frontalmente que precisa de ajuda, deixar "recados" por meio de outras pessoas.

### Estilo Assertivo

Expressar sentimentos, necessidades e opiniões com clareza e respeito, reconhecendo também a perspetiva do Outro.

**Efeito:** fortalece relações, promove respeito mútuo e reduz a ansiedade.

**Exemplo:** "Com este novo horário, sinto-me muito cansado. Podemos pensar juntos numa alternativa?"

Não existe um estilo único "certo" para todas as situações. A competência está em saber adaptar-se: reconhecer o contexto, o interlocutor e o objetivo da comunicação, escolhendo a melhor maneira de se expressar. No entanto, a assertividade costuma ser a abordagem mais equilibrada e eficaz, para relações saudáveis e colaborativas.

### Princípios da comunicação assertiva

A assertividade combina clareza, respeito e consistência. Alguns princípios essenciais são:

Falar de forma direta e específica. Evitar generalizações como "Tu nunca" ou "Tu sempre". Concretizar ajuda os outros a compreender melhor. Exemplo: em vez de "Nunca me ouves", dizer "Quando





começo a falar e me interrompes, sinto que não consigo partilhar".

Usar mensagens na primeira pessoa. Falar a partir de si ("Eu sinto", "Eu preciso"), em vez de acusar ou culpar. Isso reduz a atitude defensiva e promove o diálogo.

Ouvir ativamente. Demonstrar atenção e reconhecer o ponto de vista do Outro, mesmo quando se discorda. Ouvir não é ceder, é abrir espaço para compreensão mútua.

Manter linguagem não verbal coerente. O tom de voz, a postura e o contacto visual transmitem segurança. Uma postura aberta facilita a escuta.

Repetir com calma, se necessário. Algumas mensagens precisam de ser ditas mais de uma vez, com consistência, para serem compreendidas.

Definir limites de maneira clara e tranquila. Dizer "Não" ou "Agora não" é legítimo. Limites bem comunicados ajudam a proteger tempo, energia e necessidades pessoais.

### Aplicações práticas em diferentes contextos

**"Aprendi que, se eu não explicar bem do que preciso, os outros vão tentar adivinhar, e quase nunca acertam."**

### Com pais e família

Após os tratamentos, como já foi referido, é comum os pais manterem uma atitude bastante protetora. Muitos jovens sentem vontade de assumir mais responsabilidades, mas também não querem preocupar os pais ou feri-los. A comunicação assertiva permite negociar este equilíbrio:

**Exemplo:** "Eu percebo que te preocupes quando saio, é natural. Posso combinar enviar-te mensagem quando chegar, para ficarmos ambos tranquilos."

### Com profissionais de saúde

Durante o seguimento, os jovens tornam-se progressivamente os principais interlocutores nas consultas. Comunicar assertivamente significa:

Preparar perguntas antes das consultas.

Dizer claramente que não compreenderam alguma explicação, se for o caso.

Expressar preocupações, mesmo que pareçam "pequenas".

**Exemplo:** "Sinto-me mais cansado ultimamente. Isto pode estar relacionado com os tratamentos, ou é outra coisa?"

Este tipo de comunicação melhora a relação terapêutica e ajuda a tomar decisões mais informadas.

### Com professores ou orientadores escolares

Alguns jovens necessitam de adaptações temporárias ou apoio extra, no regresso à escola ou universidade. Explicar isto de maneira clara evita mal-entendidos:

**Exemplo:** "Estive algum tempo afastado e tenho dificuldade em acompanhar este tema. Há alguma forma de organizar apoio para recuperar?".

Não se trata de "pedir um favor", mas sim de comunicar necessidades reais com responsabilidade.

### Com colegas e amigos

Cada pessoa decide quanto quer partilhar sobre o passado oncológico. Assertividade também significa poder estabelecer limites sem afastar os outros:

**Exemplo:** "Não me sinto à vontade para falar sobre essa parte agora, mas agradeço a tua preocupação." Isto contribui para salvaguardar a privacidade, sem criar barreiras rígidas.





### Com empregadores ou em entrevistas

Na transição para o mercado de trabalho, é legítimo escolher estrategicamente o que revelar. Ser assertivo implica focar-se no essencial, comunicar necessidades objetivas e valorizar competências:

**Exemplo:** "Durante algum tempo estive em tratamentos e agora faço consultas de seguimento periódicas. Tenho um plano organizado para conciliar isso com o trabalho."

### Praticar e desenvolver as competências de comunicação

A comunicação assertiva é uma habilidade que se desenvolve com a prática. Começar em contextos seguros, conversas com amigos, psicólogos, grupos de apoio, permite ganhar confiança para situações mais exigentes. Ensaiar conversas difíceis, ou escrever antecipadamente o que se quer dizer, pode ajudar a clarificar ideias e reduzir a ansiedade.

Com o tempo, comunicar de modo assertivo deixa de ser um "exercício", torna-se uma parte natural da forma de estabelecer contacto com o mundo.

### Mensagens-chave

— Comunicar bem facilita a autonomia e o acesso a apoios, além de fortalecer relações.

— Não é preciso dizer tudo a todos: comunicar também é escolher o que partilhar, a quem e quando.

— A assertividade combina clareza e respeito mútuo, e pode ser aprendida.

— Adaptar o estilo de comunicação ao contexto torna as interações mais eficazes.

— Pedir ajuda ou definir limites é sinal de responsabilidade, não de fraqueza.

— Praticar esta competência, em ambientes seguros, ajuda a aplicá-la com confiança em momentos importantes.

# 4. Estilos de vida saudáveis

**“Depois dos tratamentos, percebi que cuidar de mim não era só ir às consultas. Era também escolher todos os dias fazer pequenas coisas que me ajudam a sentir-me bem.”**

Viver a sobrevivência implica também cuidar do corpo, da mente e das relações. Um estilo de vida saudável não se constrói de um dia para o outro, mas sim através de pequenas escolhas consistentes que, ao longo do tempo, fazem uma grande diferença na qualidade de vida e na prevenção de complicações a longo prazo.

Muitos sobreviventes referem que, após o fim dos tratamentos, sentem uma mistura de liberdade e responsabilidade: por um lado, há vontade de “retomar a vida”; por outro, surgem dúvidas sobre o que é importante manter, mudar ou começar a fazer para cuidar de si. As recomendações seguintes podem servir como um guia prático – não tanto como regras rígidas, mais como um conjunto de opções que cada pessoa pode adaptar ao seu ritmo, interesses e necessidades.





### Exercício físico regular

A atividade física tem múltiplos benefícios: melhora a saúde cardiovascular, fortalece ossos e músculos, reduz a fadiga, melhora o humor e a concentração, e está associada a menor ansiedade e melhor qualidade de vida.

**Sugestões práticas:**

— Mover o corpo pelo menos 30 minutos por dia, de forma moderada (caminhar, dançar, andar de bicicleta, nadar).
— Incluir exercícios de força e alongamentos algumas vezes por semana.
— Escolher atividades que deem prazer, não apenas por obrigação: dança, ioga, caminhadas em grupo ou desporto recreativo podem ser boas opções.
— Adaptar a intensidade às capacidades de cada um. O mais importante é a consistência, não a *performance*.
— Usar as escadas sempre que possível, caminhar pequenas distâncias e reduzir tempo sedentário.

**“No início achei que tinha de fazer tudo perfeito, mas percebi que o importante era mexer-me um pouco todos os dias. Mesmo uma caminhada já muda o meu humor.”**

### Alimentação equilibrada

Uma alimentação variada e nutritiva ajuda a manter níveis de energia estáveis, apoia a recuperação e contribui para prevenir complicações a longo prazo, incluindo efeitos tardios cardiovasculares e metabólicos.

**Sugestões práticas:**

— Comer diariamente frutas e legumes variados, idealmente de diferentes cores.
— Reduzir o consumo de bebidas açucaradas, *fast food* e ali-

mentos ultraprocessados.
— Beber água ao longo do dia, de forma regular.
— Experimentar novas receitas saudáveis, tornando a alimentação mais prazerosa e sustentável.
— Fazer refeições regulares e equilibradas, respeitando os sinais de fome e saciedade.

**Sono e descanso**

O sono é um dos pilares mais importantes da saúde física e mental – influencia a concentração, o humor, a imunidade e o equilíbrio hormonal. Muitos jovens relatam dificuldades de sono após os tratamentos, seja por alterações de rotina, ansiedade ou hábitos de ecrã.

**Sugestões práticas:**

— Procurar dormir entre sete e nove horas por noite, em horários regulares.
— Evitar ecrãs (telemóvel, computador, televisão, *Ipad, tablet*) pelo menos 30 minutos antes de dormir, para facilitar a chegada do sono.
— Criar uma rotina de sono consistente (deitar e acordar às mesmas horas).
— Respeitar sinais de fadiga e incluir pausas curtas ao longo do dia, para recuperar energia.
— Se as dificuldades persistirem, falar com profissionais de saúde para identificar causas e soluções adequadas.

**Saúde emocional**

Cuidar da saúde mental é tão importante como cuidar do corpo. A sobrevivência pode trazer ansiedade, medos ou sentimentos mistos, e reconhecer estas emoções é o primeiro passo para lidar com elas de um modo saudável.

**Sugestões práticas:**

— Identificar e reconhecer emoções, sem as julgar.
— Falar com pessoas de confiança sobre o que se sente:





familiares, amigos ou profissionais.
— Usar estratégias que promovam o bem-estar, como técnicas de respiração, música, *journaling* (escrita diarística), meditação ou atividades criativas.
— Procurar apoio psicológico sempre que necessário. Pedir ajuda é um sinal de força e autocuidado.
— Manter *hobbies* ou atividades significativas que despertem a curiosidade e tragam prazer, conhecimento, sentido de pertença.

**"No início ignorei completamente a parte emocional. Depois percebi que cuidar da mente era tão importante como ir às consultas."**

**Relações sociais e rede de apoio**

Relações positivas contribuem para melhorar a saúde emocional, ajudam a manter hábitos saudáveis e reduzem sentimentos de isolamento. A ligação com outras pessoas que viveram experiências semelhantes pode dar força e validação.

**Sugestões práticas:**

— Cultivar relações positivas com familiares, amigos e colegas, investindo tempo e presença.
—Participar em atividades em grupo, associações ou voluntariado, para fortalecer laços sociais.
—Partilhar experiências com outros sobreviventes pode criar sentido de pertença e inspiração mútua.
—Estabelecer limites saudáveis em relações que causem stress ou desvalorizem a experiência vivida.

**Seguimento médico regular**

O seguimento clínico é uma parte essencial de um estilo de vida saudável, após o cancro pediátrico. Não significa "viver com

medo", mas sim acompanhar de um modo informado e proativo a própria saúde.

**Sugestões práticas:**

— Manter as consultas de vigilância regulares, mesmo na ausência de sintomas.

—Realizar os exames e rastreios recomendados pelos profissionais de saúde.

—Elencar eventuais dúvidas e perguntas para apresentar nas consultas, a fim de não esquecer pontos importantes.

—Informar a equipa médica sobre mudanças de saúde, novos sintomas ou decisões importantes (Exemplo: gravidez, mudança de país, prática desportiva intensa).

—Ver estas consultas como uma forma de cuidar de si e não apenas uma obrigação.

**Pequenas mudanças, grandes efeitos**

Mudar hábitos não significa transformar tudo de uma só vez. Muitas vezes, escolher apenas uma área para começar (Exemplo: caminhar diariamente ou melhorar o sono) é mais eficaz do que tentar alterar tudo simultaneamente. Com consistência, estas mudanças vão-se integrando naturalmente na rotina.

**Mensagens-chave**

— Estilos de vida saudáveis fortalecem o corpo, a mente e as relações; são parte ativa da sobrevivência.

— Pequenas mudanças consistentes têm grande impacto a longo prazo.

—Importa escolher atividades de que se goste, para que o cuidado com a saúde seja sustentável.

— O acompanhamento médico regular continua a ser uma peça central de prevenção e bem-estar.

— Não há um "modelo único": cada pessoa pode adaptar estas recomendações à sua realidade, capacidade e interesses.





# Redes de apoio e recursos úteis

A informação jurídica e social sobre os direitos dos sobreviventes ainda é pouco divulgada, mas há organizações que têm desempenhado um papel essencial.

## Redes e organizações internacionais

**CCI Europe (Childhood Cancer International – Europe)**

Rede europeia de sobreviventes, pais e organizações, dedicada à defesa dos direitos, partilha de recursos e desenvolvimento de políticas de sobrevivência. Oferece guias sobre o direito ao esquecimento e modelos de *advocacy*.

**https://ccieurope.eu**

**PanCare (Pan-European Network for Care of Survivors after Childhood and Adolescent Cancer)**

Rede de profissionais de saúde, investigadores, sobreviventes e famílias que trabalha para melhorar a qualidade de vida a longo prazo, desenvolvendo recomendações clínicas ligadas a direitos sociais e programas de seguimento e investigação colaborativa.

**https://www.pancare.eu**

**BEAT Cancer EU**
Plataforma europeia que reúne projetos, recomendações e testemunhos de sobreviventes, focada na capacitação e defesa de direitos.
**https://beatcancer.eu**

Estas redes funcionam como pontes entre legislação e vida real, traduzindo a linguagem técnica em informação acessível e acompanhando jovens em situações concretas.

## Redes de apoio e recursos nacionais

**PIPOP - Portal de Informação Português de Oncologia Pediátrica**
Portal da Fundação Rui Osório de Castro (FROC) que divulga informação prática para famílias e jovens sobreviventes.
**https://pipop.info**

**Acreditar – Associação de Pais e Amigos de Crianças com Cancro**
Acompanha e apoia jovens sobreviventes de cancro pediátrico e na juventude, através da sua rede de pares, na sua formação, do apoio social, jurídico e psicológico.
**https://www.acreditar.org.pt**

**Publicações, folhetos e livros vários**
https://pipop.info/publicacoes

**Vídeos**
https://www.pipop.info/pais-e-amigos/outra-informacao-util/videos

## Guias e documentos de referência

**Recomendações PanCareFollowUp**
Planos de cuidados centrados na pessoa para sobreviventes de cancro pediátrico.





**Documentos da CCI Europe sobre sobrevivência**
Materiais informativos e orientações práticas para jovens e famílias.

**Guias de comunicação para jovens sobreviventes**
Ferramentas para falar com médicos, professores, empregadores e amigos de forma assertiva.

*"Cancro Pediátrico: Desafios na Sobrevivência" revela-nos o mundo invisível da vida após o cancro pediátrico. Maria de Jesus Moura mostra-nos que a sobrevivência não é um regresso imediato à normalidade, mas uma etapa de reconstrução física, emocional e social que requer tempo e apoio.*

*O livro destaca, a voz dos jovens sobreviventes. Através dos seus testemunhos, compreendemos que a sobrevivência é mais do que vencer a doença: é reaprender a viver, redefinir a identidade e reencontrar sentido.*

*Destaco também a valorização e o envolvimento ativo dos jovens na defesa dos seus direitos e na construção de comunidades solidárias, como acontece diariamente na Acreditar e nas redes internacionais de que fazem parte. Essa participação transforma a experiência individual em força coletiva, promotora de mudança social e de esperança"*

Tiago Pinto da Costa, sobrevivente de cancro pediátrico

Um projecto:

FUNDAÇÃO RUI OSÓRIO DE CASTRO
PELA ONCOLOGIA PEDIÁTRICA

Com o apoio:

AMGEN