

NOTA DE INVESTIGACIÓN/RESEARCH NOTE

Sobrevivir al cáncer en la adolescencia. Una aproximación a las secuelas sociales a partir de trayectorias vitales¹

Surviving Cancer in Adolescence. An Approach
to the Social Sequels Based on Life Trajectories

Alba María Aragón-Morales

Universidad Pablo de Olavide, España
amaramor@upo.es

María Rosalía Martínez-García

Universidad Pablo de Olavide, España
rmargar@upo.es

Recibido/Received: 23/2/2022

Aceptado/Accepted: 20/5/2022



RESUMEN

Los/as adolescentes curados de cáncer pueden ver alterada su proyección vital por las consecuencias de la enfermedad, pues las secuelas sociales, poco estudiadas, tienen un protagonismo importante en sus trayectorias académicas y relacionales. La nota de investigación trata de contribuir al análisis de contextos educativos y sus efectos en la construcción subjetiva de los adolescentes a través de la experiencia de la diferencia en las distintas dimensiones a las que afecta haber sido diagnosticados y tratados de un cáncer infantil, considerando el ámbito educativo, familiar o de ocio. Especialmente interesa el impacto del diagnóstico y el paréntesis del tratamiento (un año en tumores óseos) en la interacción social y la recuperación de una vida social normalizada.

PALABRAS CLAVE: cáncer infantil; supervivientes; trayectorias; secuelas sociales; sociología clínica.

CÓMO CITAR: Aragón-Morales, A. M. y Martínez-García, M. R. (2022). Sobrevivir al cáncer en la adolescencia. Una aproximación a las secuelas sociales a partir de trayectorias vitales. *Revista Centra de Ciencias Sociales*, 1(1), 153-166. <https://doi.org/10.54790/rccs.17>

La versión en inglés de este artículo puede consultarse en <https://centracs.es/revista>

ABSTRACT

Adolescents cured of cancer can see their vital projection altered by the consequences of the disease, since the social sequelae, little studied, have an important role in their academic and relational trajectories. The research note tries to contribute to the analysis of educational contexts and their effects on the subjective construction of adolescents through the experience of the difference in the different dimensions affected by having been diagnosed and treated for childhood cancer, considering the educational, family or leisure environment. Of special interest is the impact of the diagnosis and the parenthesis of treatment (one year in bone tumors) on social interaction and the recovery of a normalized social life.

KEYWORDS: childhood cancer; survivors; trajectories; social sequelae; clinical sociology.

1. Introducción

Los cambios que se han producido en el tratamiento del cáncer han incrementado la tasa de supervivencia en la población de los menores. No obstante, los supervivientes deben hacer frente a otro reto: las secuelas sociales. En los últimos datos² disponibles del Instituto Nacional de Estadística (INE) sobre defunciones, el cáncer es la primera causa de muerte natural en la población española de entre uno a catorce años, según datos del último informe del Registro Español de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP), la supervivencia de los menores tratados alcanza el 81% (pacientes que han logrado sobrevivir un periodo³ de cinco años tras el diagnóstico).

La experiencia de afrontamiento y superación en estas edades implica alteraciones y profundos cambios en la interacción con diferentes contextos sociales (Khan, Ahmad e Imran, 2021), constituyendo un objeto de estudio para la sociología, pues se hallan implicados diversos agentes sociales, como la familia, el grupo de iguales, instituciones públicas y privadas... El desconocimiento existente todavía hoy sobre las necesidades psicosociales específicas de los supervivientes de cáncer pediátrico influye en su bienestar subjetivo y en la recuperación de una vida plena tras el proceso de curación (Hendriks, Harju y Michel, 2020). Interesadas por la vivencia de la salud/enfermedad, abordamos el tema desde la perspectiva sociológica que plantea la sociología clínica, los aspectos relacionales y sus transformaciones tras la enfermedad, los cuales afectan al paciente consigo mismo (*self*) y con su entorno social.

2. Objetivos y cuestiones a resolver

El objetivo general de esta nota de investigación es realizar un acercamiento exploratorio a los cambios y consecuencias experimentados por los supervivientes de cáncer infantil en su interacción social, y específicamente:

OE1. Analizar el impacto de la enfermedad desde la experiencia de los supervivientes en el ámbito escolar y grupo de iguales.

OE2. Indagar sobre la capacidad, el potencial y los resultados de la acción individual (superviviente) para afrontar las secuelas sociales tras el alta médica del cáncer desde las distintas trayectorias vitales de los jóvenes curados.

Partimos de dos presupuestos básicos: en primer lugar, la representación social instaurada sobre el cáncer incide negativamente en las relaciones de interacción que establecen los supervivientes con el contexto escolar y grupos de iguales. En segundo lugar, se sostiene que los supervivientes de cáncer infantil han visto alteradas sus relaciones de interacción con el contexto escolar y grupo de iguales a causa a las secuelas físicas, psicológicas y sociales generadas por la enfermedad y su tratamiento, determinadas también por su posición social de partida.

3. Metodología

La metodología empleada para la recogida de datos es de tipo cualitativo-biográfico (Pujadas, 2002), mediante entrevistas en profundidad que siguen la estructura de relatos de vida propia de la sociología clínica. Estos permiten conocer las constricciones que perciben los sujetos en su entorno social y las respuestas y estrategias que articulan frente a ellas (Verd y Lozares, 2008; De Gaulejac y De Yzaguirre, 2018). Siguiendo a Hall (2006), la sociología clínica se centra en el aprendizaje por parte del/a investigador/a a través de las narrativas de los sujetos.

La población objeto de estudio responde a adultos curados de sarcoma de Ewing y osteosarcoma convencional que hayan sido diagnosticados de cáncer pediátrico, de aparición muy frecuente entre adolescentes. La necesidad de intervención quirúrgica para la sustitución del miembro dañado por una prótesis interna o externa puede generar problemas de imagen y de movilidad, afectando al desarrollo personal y social del adolescente de por vida (Brown *et al.*, 2015). La selección de adultos que fueron diagnosticados de cáncer en la adolescencia responde a un interés por reconstruir sus trayectorias vitales desde el momento del diagnóstico hasta el presente. Interesan las consecuencias percibidas a lo largo del tiempo en el entorno social, durante la hospitalización y con posterioridad a esta (Aragón y Martínez, 2021).

Como se puede observar en la tabla 2, los perfiles de los casos considerados presentan variaciones sociodemográficas de partida, pero todos tienen en común el haber visto sus vidas interrumpidas por un mismo *acontecimiento* durante la adolescencia.

El análisis de resultados se ha centrado en la relación dialéctica entre los determinantes sociales que configuran la trayectoria vital de los sujetos y la capacidad de acción y adaptación que estos desarrollan a partir del análisis de sus experiencias vitales, reconstruidas a través del lenguaje (Grasseli y Salomone, 2012). Siguiendo las aportaciones de Dumas *et al.* (2015), mediante el análisis exploratorio se ha realizado un esquema de categorías y subcategorías relevantes construido en base a la literatura consultada y las experiencias de los entrevistados (tabla 1). Este marco da cuenta de la amplia variabilidad en las situaciones que atraviesan los supervivientes de cáncer pediátrico con dos elementos principales: trayectoria de salud, marcada por los tiempos de la enfermedad y sus secuelas físicas y trayectoria social, centrada en el impacto del cáncer en la vida cotidiana y, en particular, en su relación con diversos contextos sociales de interés.

Tabla 1

Categorías de codificación para el análisis de las entrevistas realizadas

Categoría general	Subcategoría
1. Variables sociodemográficas	
Origen social	1.1 Lugar de origen 1.2 Nivel de estudios 1.3 Estatus socioeconómico
2. El impacto en el self y las relaciones sociales. Punto de inflexión en la trayectoria vital	
Diagnóstico de la enfermedad	2.1 Dolencias previas, malestar sin identificar (incertidumbre) 2.2 Comunicación del diagnóstico 2.3 Estado de depresión/desconexión del mundo inicial, al principio del tratamiento 2.4 Desconocimiento de lo que es el cáncer/tumores óseos 2.5 Estrategias emocionales de afrontamiento del diagnóstico 2.6 Estrategias discursivas para hablar de la enfermedad 2.7 Utilización del concepto 'cáncer'
3. Aislamiento social	
Vida hospitalaria	3.1 Lugar de tratamiento/ingreso y traslado al lugar de residencia por el tratamiento 3.2 Relaciones con otras personas ingresadas en el hospital 3.3 Seguimiento hospitalario y de cuidados tras el tratamiento
4. La importancia personal y social de la imagen	
Cambios físicos (dimensión interna/externa)	4.1 Autonomía/dependencia 4.2 Caída del pelo 4.3 Delgadez, desgaste físico 4.4 Fertilidad/ser madre 4.5 Secuelas traumatológicas 4.6 Rehabilitación/cuidado del cuerpo 4.7 Reconocimiento de la discapacidad
5. La reconstrucción de interacciones entre iguales y los proyectos personales de futuro	
Relaciones en el ámbito educativo/grupo de iguales	5.1 Curso del diagnóstico 5.2 Abandono de las clases (interrupción de la vida académica) 5.3 Comunicación centro educativo-familia 5.4 Calificaciones 5.5 Adaptación temario por parte del centro, seguimiento académico 5.6 Explicación a los iguales de la situación que se está viviendo/vivida 5.7 Relación compañeros de clase 5.8 Relación con profesores 5.9 Expectativas académicas/proyectos de futuro 5.10 Orientación por parte del centro al alumno 5.11 Necesidades detectadas por el superviviente que se deberían cubrir y no se cubrieron en su momento

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 2

Resumen de información técnica de las entrevistas realizadas

	Edad diagnóstico	Edad actual	Sexo	Origen	Nivel de estudios	Ocupación
E1	13	30	Mujer	Gines (Sevilla)	Superiores	Investigación científica
E2	17	24	Mujer	Ubrique (Cádiz)	Superiores	Estudiante
E3	13	31	Hombre	Barbate (Cádiz)	F.P.	Hostelería

Fuente: Elaboración propia.

4. Resultados preliminares

4.1. El diagnóstico de un cáncer en la infancia como acontecimiento principal de ruptura en la trayectoria vital

La detección de la enfermedad en los casos observados se genera por unas molestias iniciales de origen desconocido, que se atribuyen a otras causas como cansancio o lesiones físicas. El tratamiento requiere el ingreso hospitalario total durante un año según protocolo, por lo que la relación cotidiana con su familia y su grupo de iguales cambia, y se incorpora una relación estrecha con el personal médico.

Se refiere un periodo de aislamiento social inicial. En dos de los casos el tratamiento implicó el desplazamiento desde su lugar de residencia habitual, una dificultad añadida a la experiencia de ser paciente de cáncer, ya que obliga al abandono de la vivienda habitual y de la asistencia a los centros educativos, una separación de los progenitores y, en general, un coste económico y temporal. Tras el aislamiento social inicial, conceden un especial reconocimiento a las relaciones con otros «actores» de la Unidad de Oncología: otros niños diagnosticados, familias, personal médico, voluntarios... Se articulan nuevas relaciones de iguales basadas en la vivencia de una misma experiencia.

1_E1: al principio estaba como en un estado de depresión...⁴

2_E2: yo no me relacionaba mucho...

3_E3: al principio estuve ya te digo...

Si bien el grupo de iguales antes del diagnóstico estaba integrado por compañeros de clase o de equipo deportivo, el tratamiento trae consigo como iguales a otros menores que comparten sus secuelas físicas, psicológicas y sociales. Los cambios físicos a causa de la enfermedad y del tratamiento influyen en el autoconcepto de los individuos que las experimentan y en la percepción que los demás tienen de él/ella. De este modo, se articula la oposición entre ellos (adolescentes sanos) y nosotros (adolescentes diagnosticados de cáncer pediátrico), forjándose una identidad propia y colectiva nueva que genera vínculos especiales una vez finalizado el tratamiento hospitalario, potenciando la configuración de redes de apoyo entre progenitores que en ocasiones se extienden hasta la actividad asociativa.

4_E1: había un chaval con mi misma edad...

5_E2: mis padres estaban allí en el entorno...

6_E3: tienes que empatizar, hablar con la gente...

4.2. Estrategias discursivas para hablar de la enfermedad. El «cáncer» como tabú

En sus discursos se encuentra latente la oposición entre los binomios cáncer-muerte y cáncer-supervivencia. Señalan la prevalencia del primero en aquellos grupos que no han experimentado la vivencia de la enfermedad, atribuyéndose al desconoci-

miento y la falta de información que ellos mismos también reconocen haber tenido antes del diagnóstico del cáncer.

La propia identificación como paciente de cáncer puede generar rechazo y una de las principales actitudes que identifican los entrevistados es la «pena/lástima» por parte de aquellos que no comparten la vivencia del cáncer, y que estigmatiza a las personas afectadas.

7_E1: la gente se sentía como...

8_E2: los miembros de la familia y yo incluida...

Sin embargo, la experiencia de curación confiere un significado distinto al término para los sujetos, que comienzan a establecer una asociación entre cáncer y supervivencia, ahora ya como sinónimo de una enfermedad curable.

9_E3: me fui dando cuenta de que esa palabra...

10_E1: hay gente que tú le dices...

4.3. Impacto en las relaciones sociales de las secuelas físicas experimentadas a partir del tratamiento del cáncer

La adolescencia se caracteriza por ser un periodo de emancipación del sujeto, en el que se adquiere independencia con respecto a los progenitores. Sin embargo, la reducción de la movilidad es una de las secuelas principales que acompañan a la vivencia narrada, dada la localización del osteosarcoma en los miembros inferiores del cuerpo. Las limitaciones asociadas a la movilidad traen consigo el uso de silla de ruedas, muletas u otros elementos de apoyo que se incorporan a la vida diaria de los adolescentes, además de padecer molestias/dolor, en mayor o menor grado durante toda la vida.

La caída del pelo es otro de los cambios físicos más significativos experimentados y forma parte de la imagen social con la que se les identifica. La construcción social de la femineidad incorpora el cabello largo como uno de los atributos propios de las mujeres, por lo que la pérdida del pelo durante la adolescencia puede adquirir significados distintos según el sexo del adolescente, como manifiestan las dos mujeres entrevistadas.

11_E1: yo tenía una melena...

12_E2: para ser una niña adolescente...

Las náuseas a causa del dolor y de la quimioterapia provocan una disminución del apetito y una pérdida de peso muy acelerada en los adolescentes (en poco tiempo la apariencia física de estos jóvenes se altera por completo). E3 especifica que a la edad del tratamiento medía en torno a 1,80 y redujo su peso a «cuarenta y pocos kilos, que lo que tenía era cabeza solo».

Tras la cirugía (generalmente requiere la aplicación de una prótesis) se suceden una serie de secuelas traumatológicas muy importantes en la trayectoria vital posterior. El reto de vivir con una prótesis interna se complejiza por diversos efectos adver-

tos (infecciones y roturas) que conllevan nuevas intervenciones quirúrgicas, nuevos periodos de rehabilitación y nuevas secuelas físicas, que a su vez derivan en consecuencias sociales. En los dos relatos que han tenido una trayectoria posterior más larga desde el diagnóstico (E2 y E3) se refieren intervenciones quirúrgicas por causas traumatológicas en numerosas ocasiones.

La incertidumbre constante ante la posibilidad de una nueva secuela favorece en los sujetos y su entorno la aparición del «síndrome de Damocles», el miedo crónico ante una recaída oncológica y/o traumatológica (Cupit, Syrjala y Hashmi, 2018). Esta exposición continua al riesgo influye en las decisiones de los sujetos y en las oportunidades que encuentran en contextos como el académico o el laboral. El cuidado de la prótesis tras cada intervención necesita rehabilitación diaria durante aproximadamente un año, actividad que se incorpora a la vida cotidiana de los supervivientes durante toda la trayectoria posterior. Esto requiere una inversión diaria de tiempo y esfuerzo que en ocasiones dificulta la conciliación de otras actividades como el trabajo, la familia o los estudios.

4.4. Una respuesta social a la desigualdad: el reconocimiento de la discapacidad

El reconocimiento de la discapacidad es una respuesta a la desigualdad social a la que dan lugar las secuelas físicas. Los entrevistados manifiestan haber sentido reparo al principio ante la idea de ser reconocidos como «personas con discapacidad». Este reconocimiento puede dar lugar a una doble estigmatización de los sujetos: haber tenido cáncer y ser identificado como personas discapacitadas (Kim y Yi, 2014).

En el caso de las mujeres entrevistadas, ambas obtuvieron esta concesión y consideran que les ha permitido aliviar ciertas dificultades que han encontrado en sus trayectorias. Destacan las oportunidades educativas, ya que su vida académica se ha visto interrumpida durante largos periodos de tiempo, y alegar el grado de discapacidad les ha facilitado acceder y/o superar sus estudios. Consideran que este reconocimiento ha favorecido su autonomía personal, su formación o encontrar un empleo.

13_E1: gracias a eso tengo, por ejemplo, que la matrícula...

14_E2: nos recomendaron que pidiera el grado de discapacidad...

En contraposición, el discurso de E3 manifiesta rechazo al reconocimiento de la discapacidad, estableciendo una relación constante entre la obtención del grado de discapacidad y la recepción de una prestación económica por «no trabajar». Un elemento llamativo es la utilización del concepto de «discapacitado» como sinónimo de «persona no apta para el trabajo». Este sujeto es el único entrevistado que incorpora en su discurso el término «minusválido» y le otorga un significado basado en la oposición «ser más válido/ser menos válido». Así, considera que este reconocimiento reduciría su autonomía personal, ya que le identificaría como un sujeto menos apto para el desempeño laboral.

15_E3: yo pensaba que eso sería decir que no me podía ganar...

4.5. Relaciones de interacción en el ámbito educativo

El diagnóstico de un cáncer en la infancia implica un coste a nivel de rendimiento y desarrollo psicosocial en el ámbito educativo (Tsimicalis *et al.*, 2018). El contexto académico presente en los discursos recopilados remite al concepto de «carrera escolar» en la medida en que considera las trayectorias como una «construcción diacrónica de la identidad social y subjetiva del alumno mediante su interacción con la institución educativa» (Verhoeven, 2013, p. 89).

Se experimenta un momento de ruptura en la relación con el sistema educativo a partir de la detección de la enfermedad. La carrera escolar debe considerar dos elementos que determinan la trayectoria de los sujetos: la multiplicidad de causas que pueden cruzarse para dar lugar a la desigualdad y la capacidad individual para desarrollar estrategias según se complejiza su situación en el contexto educativo. La desigualdad a la que se ven expuestos los entrevistados viene determinada por tres fuentes principales: «la dimensión redistributiva (recursos), dimensión simbólica (reconocimiento de la desigualdad) y dimensión del poder, entendido como la capacidad de acción del sujeto» (*ibid.*).

El ingreso hospitalario conlleva el abandono de la asistencia al centro educativo y puede dificultar la promoción del alumnado (Brinkman *et al.*, 2018). Los tres entrevistados mencionan la asistencia esporádica a la escuela cuando la evolución del tratamiento lo permitía, con el objetivo de evitar una desvinculación completa del sistema académico. Se intentan mantener hábitos asociados a la «vida de estudiante» (deberes, leer, estudiar...) incluso desde el propio hospital. Estas actividades facilitan la normalización de la vida extraída de su contexto habitual para insertarse en el ámbito hospitalario, un nexo entre la vida antes de la enfermedad y la vida después de la esta. No obstante, el tratamiento puede dificultar el rendimiento escolar, ya que disminuye «su energía y concentración e influye negativamente en su desarrollo cognitivo, afectivo y social» (Grau, 2005, p. 49).

16_E1: los dos primeros días estaba completamente puesta...

17_E2: la ansiedad esta que yo tenía antes de cada examen...

18_E3: al principio empezó todo super bien pero...

Según los relatos recogidos, el seguimiento académico no se produce siguiendo un protocolo normalizado en todos los centros, sino que surge de un acuerdo informal entre las familias y el profesorado. Esta indeterminación puede dar lugar a decisiones arbitrarias que inciden en la trayectoria formativa del alumnado (Paré-Blagoev *et al.*, 2019). Las tareas académicas fueron recibidas a través de compañeros de clase (llevándolas a su domicilio, empleando medios telemáticos), pero ninguno de los entrevistados recibió apoyo formativo por parte de profesorado extraescolar, ni en el hospital ni en sus hogares. Las posibilidades de cada familia para prestar apoyo educativo son desiguales en función de la formación previa de los padres y los recursos culturales, temporales y cognitivos que tengan a su alcance (Castejón, Montes y Manzano, 2020).

19_E1: mis padres llevaron la matrícula...

20_E2: en el instituto no vieron ningún problema...

En los casos observados, aquellos adolescentes que obtenían calificaciones medias más altas antes, cuyos padres ejercen profesiones cualificadas y que se encuentran en posiciones sociales más elevadas, logran mantener cierta actividad académica durante el periodo que reciben el tratamiento hospitalario y pueden incorporarse al curso siguiente con el resto de sus compañeros. Sin embargo, en el caso de E3, que parte de calificaciones previas en torno al aprobado y con algunos suspensos, padres con nivel de estudios básicos y un nivel de ingresos mínimos, el abandono presencial de la escuela durante el año hospitalario desemboca en la necesidad de repetir curso.

21_E3: eeeh, bueno no he sido de sobresaliente...

La repetición de curso agudiza el distanciamiento con respecto al grupo de iguales, lo que dificulta la inclusión del alumno en el contexto escolar y puede tener efectos discriminatorios (Hill, 2014; Choi *et al.*, 2018). Ser reconocido como «alumno repetidor», «alumno con cáncer» o «alumno con discapacidad» forma parte de la dimensión simbólica de la desigualdad que experimentan los supervivientes en el entorno educativo. El miedo al rechazo por parte del grupo de iguales puede llevar incluso a estos adolescentes a ocultar el diagnóstico y/o las posibles secuelas físicas y psicológicas que puedan manifestar como consecuencia de la enfermedad (Barrenetxea, 2021).

La capacidad de acción de los sujetos en situación de desigualdad da lugar a diversas estrategias que varían en función de las oportunidades que aprenden a lo largo de sus trayectorias. Un ejemplo se identifica en la utilización del reconocimiento de la discapacidad como una posibilidad para acceder a estudios superiores o para la obtención de becas que les permitan seguir formándose. Al contrario, la percepción de falta de opciones o desconocimiento de las «reglas del juego escolar», así como «procesos de orientación escolar experimentados como impuestos [...] pueden generar sentimientos de impotencia o pasividad frente a su propio destino escolar» (Verhoeven, 2013, p. 90).

Las secuelas traumatológicas experimentadas por los sujetos con posterioridad al tratamiento oncológico agudizan la dificultad para mantener la continuidad y promoción en las trayectorias formativas y, posteriormente, laborales, aunque este elemento guarda una estrecha relación con el sector de ocupación.

22_E2: a mí me han ido pillando...

23_E3: fue una de las cosas que me limitó...

4.6. La interacción con el grupo de iguales en una adolescencia estigmatizada por el cáncer

La experiencia del cáncer genera un impacto en el desarrollo cognitivo y emocional de los jóvenes entrevistados, por lo que el grupo de referencia de iguales deja de corresponderse tras el diagnóstico con el que se conocía hasta dicho momento.

Los supervivientes mantienen cierto vínculo con el grupo de iguales durante el periodo de tratamiento, pero cambia la forma de relacionarse con ellos. El absentismo prolongado a la escuela y la imposibilidad física para participar en las actividades y planes grupales requiere que los iguales se adapten a las necesidades de los sujetos diagnosticados. Los tres casos analizados perciben distanciamiento por parte del grupo tanto durante como después del tratamiento hospitalario y la desaparición de algunas relaciones con amigos.

La interacción con otros jóvenes lleva a la aceptación, pero también a la confrontación entre la vivencia personal y la identidad colectiva del grupo que puede limitar la aceptación mutua. Dos de los sujetos entrevistados expresan textualmente que se identifican a sí mismos más maduros tras la superación de la enfermedad que los jóvenes de su edad que no han vivido dicha experiencia, percibiendo un crecimiento postraumático mayor con respecto a los que fueron sus iguales antes del diagnóstico (Howard *et al.*, 2017).

24_E1: emocionalmente, no sabría...

25_E2: yo creo que madurar...

5. Reflexiones finales

Esta aproximación exploratoria sugiere que la detección de un cáncer pediátrico desestabiliza la vida de los sujetos e incide en sus relaciones con los diferentes contextos sociales, produciendo secuelas sociales. El enfoque de la sociología clínica permite indagar en la vivencia y evolución de las secuelas del cáncer siguiendo una perspectiva temporal diacrónica para observar los cambios producidos en las interacciones sociales antes y después del diagnóstico. En los relatos se identifica una alusión a la vigencia actual de la representación social del cáncer asociada a la muerte que favorece la estigmatización social de las personas afectadas. Sin embargo, la experiencia de curación confiere un significado distinto al término para los sujetos, estableciendo una asociación entre cáncer y supervivencia.

Las secuelas de la enfermedad alteran las relaciones de interacción de los sujetos con su contexto escolar y grupo de iguales, interrumpiéndola desde el diagnóstico, por la hospitalización y por las sucesivas intervenciones a causa de secuelas físicas. Esto sitúa a los supervivientes entrevistados en una posición de desigualdad múltiple, que viene determinada por los recursos (posición social y rendimiento académico anterior al diagnóstico), simbólica (ser reconocido como «alumno con cáncer») y de capacidad (ser reconocido como «alumno discapacitado» o «alumno repetidor»), pudiendo manifestarse todas simultáneamente.

La desigualdad educativa se agudiza por la inexistencia de un protocolo institucional normalizado para atender las necesidades educativas específicas que presentan los menores oncológicos. El absentismo escolar y las limitaciones de inserción en el sistema educativo durante el tratamiento hospitalario generan distanciamiento con respecto al grupo de iguales. El aislamiento se ve agravado por los cambios físicos (imagen) que manifiestan los jóvenes y por un desarrollo cognitivo y emocional desigual entre los jóvenes que han vivido un cáncer y los que eran sus *iguales* antes del

diagnóstico. Sin embargo, una nueva identidad colectiva se refuerza con la creación de redes de apoyo mutuo entre los afectados y la relación con *nuevos iguales* con los que se comparte la vivencia de una trayectoria marcada por el cáncer y sus secuelas a medio y largo plazo.

Aunque las entrevistas realizadas son limitadas, la exploración presentada sugiere la necesidad de seguir indagando desde una perspectiva sociológica en las secuelas sociales que experimentan los supervivientes de cáncer pediátrico. Las relaciones con su ámbito familiar, escolar y grupo de iguales, entre otros, se han visto marcadas por el diagnóstico y por las diversas secuelas a lo largo de sus trayectorias. Sería necesario recopilar más experiencias vitales y profundizar en otros contextos⁵ de interés que por cuestión de espacio no se han desarrollado en este documento.

La relevancia de la interacción social en la superación de la enfermedad ha de ser tenida en cuenta en mayor medida por los poderes públicos, favoreciendo la igualdad de oportunidades de los/as menores que superan un cáncer pediátrico. Todo ello facilitando su acceso al reconocimiento de la discapacidad, articulando programas de seguimiento educativo específico adaptado a este colectivo y sus familias... La adopción de estas iniciativas, entre otras, requiere la integración de la perspectiva de los supervivientes en el desarrollo de programas dirigidos a fomentar el desarrollo social pleno y la sensibilización de la ciudadanía en torno a los retos que supone sobrevivir a un cáncer en la adolescencia.

Notas

- 1 El proyecto en el que se enmarca esta propuesta recibió el Premio Joven a la Cultura Científica 2020 en la modalidad de Ciencias Sociales y Humanas, otorgado por el Ayuntamiento de Sevilla y el CSIC.
- 2 Registro de defunciones según causa de la muerte en el periodo 1980-2020 del INE.
- 3 En este informe de 2021, 2014 es el año de incidencia más reciente para el que se puede ofrecer seguimiento a cinco años del diagnóstico.
- 4 Por motivos de extensión, los fragmentos completos de los testimonios pueden consultarse en el siguiente enlace: <https://drive.google.com/file/d/1zZuoLAvHTXpcO1VH8GiURY4G16U1dTQ6/view>
- 5 Ámbito laboral, asociativo, sanitarios, etc.

Referencias

- Aragón, A. y Martínez, M. R. (2021). Los relatos de vida como estrategia de acercamiento a la trayectoria social de los supervivientes de cáncer infantil. Una aproximación desde la Sociología clínica. *Sociedad e Infancias*, 5(1), 105-108. <https://doi.org/10.5209/soci.74191>
- Barrenetxea, M. (2021). Estudiantes enfermos y supervivientes de cáncer: Nuevo reto para las universidades. *Revista Andina de Educación*, 4(2), 93-101. <https://doi.org/10.32719/26312816.2021.4.2.11>

- Brown, M. C., Pearce, M. S., Bailey, S. y Skinner, R. (2016). The long-term psychosocial impact of cancer: the views of young adult survivors of childhood cancer. *European Journal of Cancer Care*, 25(3), 428-439. <https://doi.org/10.1111/ecc.12380>
- Castejón, A., Montes, A. y Manzano, M. (2020). Mismos caminos, distintos destinos. Explorando el efecto de las trayectorias educativas y del origen social en las transiciones hacia la educación postobligatoria. *Revista de Sociología de la Educación*, 13(4), 507-525. <http://dx.doi.org/10.7203/RASE.13.4.18030>
- Choi, A., Gil, M., Mediavilla, M. y Valbuena, J. (2018). Predictors and effects of grade repetition in Spain. *Revista de Economía Mundial*, 48, 21-42.
- Cupit, M., Syrjala, K. y Hashmi, S. (2018). Damocles' syndrome revisited: Update on the fear of cancer recurrence in the complex world of today's treatments and survivorship. *Hematology/Oncology and Stem Cell Therapy*, 11(3), 129-134. <https://doi.org/10.1016/j.hemonc.2018.01.005>
- De Gaulejac, V. y De Yzaguirre, F. (2018). Sociología clínica y emancipación del sujeto. En J. L. A. Estramiana y J. R. Torregrosa (Coords.), *La interacción social* (pp. 251-270). Madrid: CIS.
- Dumas, A., Cailbault, I., Perrey, C., Oberlin, O., Vathaire, F. y Amiel, P. (2015). Educational trajectories after childhood cancer: when illness experience matters. *Social Science & Medicine*, 135, 67-74. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2015.04.031>
- Grasseli, F. y Salomone, M. (2012). La perspectiva teórico-metodológica de la Sociología clínica. *Prisma Social*, 9, 85-109.
- Grau, C. (2005). La atención educativa de las necesidades educativas especiales de los niños enfermos de cáncer. *Revista Bordón*, 57(1), 47-58.
- Hall, M. (2006). Narrative as Vital Methodology in Clinical Sociology. *Journal of Applied Sociology*, 23(1), 53-67. <https://doi.org/10.1177/19367244062300105>
- Hendriks, M. J., Harju, E. y Michel, G. (2021). The unmet needs of childhood cancer survivors in long-term follow-up care: a qualitative study. *Psycho-Oncology*, 30(4), 485-492. <https://doi.org/10.1002/pon.5593>
- Hill, A. J. (2014). The costs of failure: negative externalities in high school course repetition. *Economics of Education Review*, 43, 91-105. <https://doi.org/10.1016/j.econedurev.2014.10.002>
- Howard, K. M., Willard, V., Barnes, S., Tillery, R., Long, A. y Phipps, S. (2017). Emotion socialization in the context of childhood cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 42(1), 95-103. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsw062>
- Khan, M., Majeed, A. y Shariar, I. (2021). An assessment of pertinent social circumstances on childhood cancer. *Social Science Journal for Advanced Research*, 1(1), 5-11. <https://www.ssjar.org/index.php/ojs/article/view/4>
- Kim, M. A. y Yi, J. (2014). Life after cancer: How does public stigma increase psychological distress of childhood cancer survivors? *International Journal of Nursing Studies*, 51(12), 1605-1614. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2014.04.005>

- Paré-Blagoev, E. J., Ruble, K., Bryant, C. y Jacobson, L. (2019). Schooling in survivorship: understanding caregiver challenges when survivors return to school. *Psycho-Oncology*, 28(4), 847-853. <https://doi.org/10.1002/pon.5026>
- Pujadas, J. J. (2002). *El método biográfico: el uso de las historias de vida en ciencias sociales*. Madrid: CIS.
- Tsimicalis, A., Genest, L., Stevens, B., Ungar, W. J. y Barr, R. (2018). The Impact of a Childhood Cancer Diagnosis on the Children and Siblings' School Attendance, Performance, and Activities: A Qualitative Descriptive Study. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 35(2), 118-131. <https://doi.org/10.1177/1043454217741875>
- Verd, J. M y Lozares, C. (2008). La entrevista biográfico-narrativa como expresión contextualizada, situacional y dinámica de la red socio-personal. *Redes*, 15(2), 95-125. <https://doi.org/10.5565/rev/redes.132>
- Verhoeven, M. (2013). Desigualdades múltiples, carreras escolares y pruebas en sistemas educativos post-masificación. *Propuesta Educativa*, 2(40), 87-98.

