

Los relatos de vida como estrategia de acercamiento a la trayectoria social de los supervivientes de cáncer infantil. Una aproximación desde la Sociología clínica

Alba María Aragón Morales¹; María Rosalía Martínez García²

1. Introducción

El diagnóstico de un cáncer en la infancia/adolescencia supone un momento de ruptura en la trayectoria vital de los jóvenes, iniciándose tanto para ellos como para sus familias un periodo marcado por la incertidumbre y el miedo. Las necesidades derivadas del tratamiento hospitalario implican una separación del joven diagnosticado de su contexto cotidiano, lo que se traduce en fragmentación de la unidad familiar, abandono de la asistencia a la escuela durante largos periodos, imposibilidad para realizar evaluaciones, dificultad para mantener las relaciones con los iguales... entre otras consecuencias. La incertidumbre se prolonga con posterioridad al alta hospitalaria, debido a las posibles recaídas o secuelas que el tratamiento haya podido ocasionar y que pueden aparecer en cualquier momento a lo largo de la trayectoria vital de los sujetos.

Aunque el tratamiento del cáncer pediátrico alcanza en la actualidad una tasa de supervivencia de más del 70% a cinco años del diagnóstico en menores de catorce años, persiste la construcción social que vincula el cáncer a la muerte (Barrado y Torres, 2015; Pardo *et al.*, 2018). Esta representación tiende a estigmatizar a los que han sufrido la enfermedad, con consecuencias importantes para su interacción social y sus relaciones con agentes como la familia, la escuela o el grupo de iguales (Palacios y Zani, 2014). Además, tras la superación del tratamiento oncológico son numerosas las secuelas físicas y psicológicas que pueden afectar a los sujetos y que varían en función del tipo de cáncer diagnosticado. En este sentido cabe destacar el caso de los supervivientes de tumores óseos en miembros inferiores que pueden ver afectada la movilidad de forma crónica por la implantación de una prótesis en el órgano afectado.

En la literatura consultada se identifica una alusión constante a la relevancia que adquieren determinados agentes de interés para la Sociología como son la familia, la escuela y el grupo de iguales en el tratamiento y superación integral del cáncer. Sin embargo existen escasos análisis realizados desde esta ciencia en particular, y en general desde las Ciencias Sociales, ya que proceden en su mayoría del campo de la medicina o la psicología. Las secuelas físicas y psicológicas traen consigo una disminución en la autonomía personal, deterioro físico progresivo especialmente vinculado a la delgadez o la caída del pelo, secuelas traumatológicas o neurológicas por intervenciones quirúrgicas, entre otras. Todo ello, genera un impacto determinante en la relación con diversos agentes de socialización primaria como la familia, la escuela o el grupo de iguales (Gurney *et al.*, 2009). Desde una perspectiva de atención integral de la salud, se considera relevante conocer las *secuelas* percibidas por los supervivientes de cáncer pediátrico a nivel social a partir de la experiencia oncológica (Garzaniti y Romero, 2018).

Desde la Sociología de Infancia se ha reivindicado la necesidad de fomentar una actividad investigadora que parta de las experiencias de los propios niños, niñas y adolescentes con el fin de alcanzar una visión holística del impacto de la enfermedad en sus vidas. Siguiendo a Brady, Lowe y Lauritzen (2015) el estudio de la salud y la enfermedad en la infancia constituyen un objeto de interés para la Sociología por tres elementos principales. Entre ellos destaca su interacción con otros grupos sociales como la familia o la escuela y las relaciones de poder presentes en ellas; su capacidad de agencia y como esta se ve potenciada y limitada en determinados contextos; y la diversidad de variables sociológicas presentes en sus perfiles como la edad, la etnicidad, el género o el estatus socioeconómico que pueden ser determinantes en su trayectoria vital.

La presente colaboración tiene por objetivo presentar una serie de reflexiones en torno a la utilización del relato de vida como estrategia de acercamiento a las trayectorias sociales de los supervivientes de un cáncer pediátrico. En este sentido, se parte de la experiencia obtenida en la realización de entrevistas como parte del proyecto de investigación "Interacción en contextos sociales de supervivientes de cáncer infantil a partir de sus trayectorias vitales"

¹ Titulada Superior de Apoyo a la Investigación en Laboratorio de la Facultad de Ciencias Sociales, Universidad Pablo de Olavide. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8813-9880>
E-mail: amaramor@acu.upo.es.

² Catedrática EU de Sociología, Universidad Pablo de Olavide. Directora de la investigación. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4690-9546>
E-mail: rmargar@upo.es.

(Aragón, 2020). A continuación se ofrecerán algunas aportaciones teóricas para el abordaje metodológico de dichas trayectorias vitales.

2. Fundamentos para el abordaje metodológico de las trayectorias vitales

Realizar un acercamiento a las trayectorias de vida de los sujetos requiere emplear el método biográfico de investigación social (Pujadas, 2002). El método biográfico parte de la corriente teórica de la fenomenología que encuentra como principales precursores a Schütz (1932) y sus sucesores Berger y Luckmann (1978). Los postulados fenomenológicos apuestan por una sociología de tipo interpretativo que permita comprender cómo se produce la construcción social de la realidad a través de la interacción entre la subjetividad individual (dimensión interna) y el contexto social objetivado en el que este se encuentra inmerso el sujeto (dimensión externa). El lenguaje es el elemento normalizador entre ambas dimensiones, ya que permite al individuo establecer significados compartidos con los que objetivar su propia experiencia (Ritzer, 2012).

Una de las corrientes que derivan de la fenomenología es la etnometodología, que pretende conocer los motivos que llevan a los sujetos a emprender determinadas acciones. Se basa en una observación empírica de la realidad, mediante el empleo de técnicas como la observación participante y las entrevistas. Así, el objetivo es identificar “las respuestas concretas a situaciones determinadas, la forma en que construyen la realidad cotidiana a través de sus acciones” (Coller, 2007). Las aportaciones propias de la fenomenología, la etnometodología y su vinculación al estudio de la salud desde una perspectiva sociológica cristalizan en el enfoque de la Sociología clínica, que propone el acercamiento empírico a los sujetos para conocer sus vivencias. Por medio de la narración de su propia historia, dotada de historicidad, los sujetos comparten la multiplicidad de constricciones y determinantes sociales que han encontrado en su relación con diferentes contextos sociales a lo largo del tiempo, en este caso a partir de la vivencia del cáncer, y las respuestas articuladas para hacer frente a estos. Este enfoque trata de hacer visibles las tensiones producidas entre los sujetos y los contextos sociales a partir de la narración de una experiencia vital, así como la evolución de esta (Grasseli y Salomone, 2012).

El concepto *historicidad* alude a la relación existente entre lo vivido y lo que podría vivirse en base a lo que ya ha ocurrido mediante un ejercicio de reflexión de los sujetos. Entre las herramientas habituales empleadas en la Sociología clínica para el acercamiento al objeto de estudio se encuentra el análisis de trayectoria social, que trata de indagar sobre los determinantes sociales que han incidido en la historia personal enfatizando en elementos como la estructura familiar, los momentos de ruptura, etc. (De Yzaguirre y Castillo, 2013). Siguiendo este enfoque, la técnica empleada para la recogida de datos es la entrevista en profundidad buscando el relato biográfico. Cabe destacar que el relato biográfico se diferencia de las historias de vida completas en que el primero se centra en la reconstrucción de la trayectoria vital del sujeto a partir de determinados acontecimientos singulares que hayan podido alterarla, como por ejemplo la vivencia de una enfermedad o de un episodio traumático (Amezcuza y Hueso, 2009).

No obstante, en la actualidad se están desarrollando otras técnicas basadas en el análisis de narrativas de trayectoria vital en casos de cáncer, como la que se encuentra en el estudio realizado por Marôpo, Carvalho y Jorge (2020) sobre los contenidos autobiográficos que una paciente de cáncer pediátrico publica en su canal de *YouTube*. Mediante la narración de su propia historia, la superviviente pone de manifiesto la vigencia percibida sobre la construcción social que vincula el cáncer a la muerte y las consecuencias que esto ha tenido para su bienestar subjetivo durante y con posterioridad al tratamiento. Asimismo, la utilización de este medio posee un carácter estratégico basado en la visibilización e inclusión de esta problemática en la agenda pública.

El interés de la investigación realizada residió en conocer los cambios y consecuencias en la vida social experimentados por los sujetos a partir de la experiencia del cáncer pediátrico en una fecha determinada y posteriormente a lo largo de su vida, por lo que el diseño del guion de entrevista se estructuró siguiendo un criterio diacrónico (un antes y un después) marcado por el momento del diagnóstico de la enfermedad. Asimismo, se contempló el relato de vida de los sujetos como producto de complejas redes de relaciones a las que los individuos se acercan o se alejan por múltiples motivos.

Esto “nos permite descubrir lo cotidiano, las prácticas de vida abandonadas o ignoradas por las miradas dominantes, la historia de y desde los de abajo (...) profundizar en el mundo de los valores, representaciones y subjetividades” (Ferrarotti, 1983, citado en Mallimaci y Giménez, 2006: 176). Las relaciones consideradas fueron las establecidas con cuatro agentes de socialización principales: la familia, la escuela, el grupo de iguales y, adicionalmente, las asociaciones, por la relevancia que adquieren en la atención de necesidades específicas de los supervivientes a nivel económico, educativo, psicológico (Rivero y Gallardo, 2005).

3. El acercamiento a los supervivientes de cáncer a través de relatos de vida: principales resultados

Las entrevistas se realizaron a jóvenes curados de cáncer pediátrico diagnosticados de sarcoma de Ewing y osteosarcoma convencional, tumores malignos ubicados en el hueso y/o afectando tejidos blandos de

miembros inferiores del cuerpo. Este tipo de cáncer es, junto con las leucemias, el de aparición más frecuente entre niños y adolescentes (Perís, 2009). Los supervivientes fueron diagnosticados entre los trece y los quince años de edad y entrevistados entre los veinticinco y los treinta. La selección de este elemento común se debió a una doble intención: por un lado, debido a que la aparición de esta enfermedad suele darse en la adolescencia, una etapa especialmente significativa en el proceso de socialización del individuo (Fernández, 2009). Por otro lado, la superación de la enfermedad requiere habitualmente la intervención quirúrgica para la sustitución del miembro dañado por una prótesis interna o externa. Esta alteración física puede generar problemas de imagen y de movilidad, que a su vez puede afectar al desarrollo personal y social del adolescente a lo largo de su vida.

Los perfiles de las personas entrevistadas presentaron variaciones sociodemográficas de partida, pero todas tuvieron en común el haber visto sus vidas interrumpidas por un mismo *acontecimiento* durante la adolescencia. El objetivo por tanto del relato biográfico fue identificar las decisiones tomadas por los individuos a partir de esta vivencia compartida. Se indagó sobre los cambios *en el pensar*, y sobre todo, *en el obrar* que pueden ser afirmativos o negativos y que se han sucedido a lo largo de la trayectoria vital (Gómez-Esteban, 2016).

En cuanto a los resultados obtenidos la técnica de relatos de vida permitió conocer la vivencia y evolución de las secuelas del cáncer pediátrico en los supervivientes atendiendo a los tiempos marcados por la enfermedad. El diagnóstico, sitúa a los jóvenes afectados en una situación de doble vulnerabilidad: ser niño y tener cáncer. Se constató la vigencia de una representación social cáncer-muerte con consecuencias en el comportamiento social, principalmente fundamentadas en el rechazo dolor y al sufrimiento. No obstante, la experiencia de curación fomenta la construcción del binomio cáncer-supervivencia, más en los afectados que en el resto de la sociedad, que sigue sin saber cómo comportarse ante estas situaciones por la cultura dominante sobre el cáncer como sufrimiento-muerte.

La adaptación a las necesidades del tratamiento es transversal a todos los contextos observados. Se produce una resignificación en las relaciones familiares, la interrupción y/o adaptación académica y una distancia entre iguales agudizada por el padecimiento de secuelas traumatológicas crónicas. Ante estas dificultades, las asociaciones surgen como una forma de participación social estratégica basada en una experiencia común de ruptura en la trayectoria vital de los sujetos que da lugar a una identidad compartida, lo que prolonga el vínculo con el tejido asociativo incluso tras la curación de los supervivientes.

Asimismo, en los relatos analizados se identificó una desigualdad educativa múltiple cuyas fuentes son la posición social y algunas etiquetas que acompañan a los supervivientes tanto durante como con posterioridad al tratamiento hospitalario (Verhoeven, 2013). Estas etiquetas, tales como ser reconocido como alumno “con cáncer” o “con discapacidad”, pueden dar lugar a su estigmatización, limitando su desarrollo y expectativas no solo en el contexto educativo, sino también laboral.

4. Reflexiones finales

La aproximación a las distintas trayectorias de vida de supervivientes de cáncer pediátrico implicó la reconstrucción de sus experiencias antes, durante y con posterioridad al diagnóstico de la enfermedad oncológica. Los relatos de vida de los jóvenes se vieron atravesados por un acontecimiento de ruptura común lo que permitió estructurar las entrevistas siguiendo un criterio diacrónico. Así, fue posible analizar los retos experimentados en la interacción con diversos ámbitos de su contexto social (familia, escuela, grupo de iguales y asociaciones) y las estrategias de respuesta articuladas (reconocimiento de la discapacidad, asociacionismo, acuerdos informales con la escuela).

Los sujetos entrevistados señalaron en las entrevistas la escasez de atención que reciben con posterioridad al tratamiento hospitalario. Esto se debe a un desconocimiento sobre las posibles secuelas físicas, psicológicas y sociales, en ocasiones crónicas, que pueden manifestarse a lo largo de sus trayectorias vitales y que suponen nuevos acontecimientos de ruptura. Con la aparición de estas secuelas, la vida social de los supervivientes se “paraliza” para atender las necesidades del tratamiento y/o sanación. Como posibles consecuencias de estas “rupturas”, se encuentran el abandono temporal de los estudios, ausencias en el puesto de trabajo, dificultades para el cuidado de los hijos o el establecimiento de relaciones de pareja... entre otros. Todo ello se traduce en una incertidumbre constante que afecta al desarrollo de proyectos de vida a largo plazo.

El relato de vida permitió realizar un acercamiento a la trayectoria vital de los supervivientes de cáncer pediátrico, favoreciendo la reconstrucción de su propia historia desde la subjetividad y la reflexión. Así, se pudo realizar un análisis sobre las estrategias individuales y colectivas adoptadas para hacer frente a las secuelas de la enfermedad, con especial atención a las de tipo relacional con diferentes contextos sociales. La utilización exitosa de esta técnica para la recogida de información sugiere la posibilidad de su aplicación para conocer las implicaciones sociales de otras enfermedades con secuelas crónicas. El cáncer, tanto su vinculación a la muerte como por la estigmatización que lleva aparejada, se constituye como un tabú, especialmente cuando este se manifiesta en edades tempranas. Visibilizar las secuelas sociales que afectan a los que han sufrido la enfermedad, resulta necesario para favorecer su integración y desarrollo social, así como su bienestar subjetivo.

Referencias bibliográficas

- Amezcuca, M. y Hueso, C. (2009). Cómo analizar un relato biográfico. *Archivos de la Memoria*, 6(3), 1-11.
- Aragón, A.M. (2020). *Interacción en contextos sociales de supervivientes de un cáncer infantil a partir de sus trayectorias vitales*. Universidad Pablo de Olavide, Sevilla.
- Barrado, B. y Torres, J. (2015). *Oncobarómetro: percepción de la gravedad de las enfermedades, de sus posibilidades de curación y de las causas que provocan su temor en función de las características socioeconómicas*. Madrid: Asociación Española Contra el Cáncer.
- Berger, P., Luckman, T. (1978) *La construcción social de la realidad*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Brady, G., Lowe, P. y Lauritzen, S.O. (2015). Connecting a sociology of childhood perspective with the study of child health, illness, and wellbeing: introduction. *Sociology of Health and Illness*, 36(2), 173-183. doi: <https://doi.org/f3tcm>
- Coller, X. (2007). *Canon Sociológico*. Madrid: Tecnos.
- De Yzaguirre, F. y Castillo, C.A. (2013). La perspectiva de la sociología clínica: una sociología de proximidad orientada al sujeto. *Actas del XI Congreso Español de Sociología: Crisis y cambio: propuestas desde la sociología*, ADENDA, 832-840.
- Fernández, R. (2009). El futuro de la oncología pediátrica en el siglo XXI: algunas reflexiones. *Revista Española de Pediatría*, 64(5), 339-341.
- Ferrarotti, F. (1983). Biografía y Ciencias Sociales en Flaco. *Cuadernos de Ciencias sociales*, 10
- Garzaniti, R. y Romero, P.M. (2018). Atención integral de la salud: la interdisciplina como herramienta fundamental. *Anuario Temas en Psicología*, 4, 275-294.
- Gómez-Esteban, J.H. (2016). El acontecimiento como categoría metodológica de investigación social. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 14(1), 133-144. doi: <https://doi.org/gdk6>
- Gurney, J.G., Krull, K.R., Kadan, N., Nicholson, H.S., Nathan, P.C., Zebrack, B., Tersak, J.M. y Ness, K.K. (2009). Social outcomes in the childhood cancer survivor study cohort. *Journal of Clinical Oncology*, 27(14), 2390-2395.
- Grasseli, F. y Salomone, M. (2012). La perspectiva teórico-metodológica de la Sociología clínica. *Prisma Social: Revista de Ciencias Sociales*, 9, 85-109.
- Mallimaci, F. y Giménez, V. (2006). Historias de vida y método biográfico. En I. Vasilachis (Ed.), *Estrategias de investigación cualitativa* (pp. 175-212). Barcelona: Gedisa.
- Marôpo, L., Carvalho, R. y Jorge, A. (2020). Children's cancer narratives on YouTube: Agency and entrepreneurship in Brazilian CarecaTV. *Global Studies of Childhood*. doi: <https://doi.org/gdk5>
- Palacios, X. y Zani, B. (2014). Representaciones sociales del cáncer y de la quimioterapia en pacientes oncológicos. *Revista Diversitas*, 10(2), 207-223.
- Pardo, E., Muñoz, A., Valero, S., Porta, S., Fernández, R., Barreda, M.S. y Peris, R. (2018). *Cáncer infantil en España: estadísticas 1980-2017 del Registro Español de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP)*. Valencia: Universitat de València.
- Peris, R. (2009). Incidencia y supervivencia del cáncer infantil. *Revista Española de Pediatría*, 64(5), 342-356.
- Pujadas, J.J. (2002). *El método biográfico: el uso de las historias de vida en ciencias sociales*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Ritzer, G. (2012). *Teoría Sociológica Contemporánea*. Madrid: McGraw-Hill.
- Rivero, J. y Gallardo, C. (2005). *Grupos de ayuda mutua y asociaciones relacionadas con la salud: claves de un nuevo modelo socio-sanitario*. Barcelona: Plaza y Valdés.
- Schütz, A. (1932). *La construcción significativa del mundo social. Introducción a la sociología comprensiva* (1ª reimpresión en España, 1993). Barcelona: Paid
- Verhoeven, M. (2013). Desigualdades múltiples, carreras escolares y pruebas en sistemas educativos post-masificación. Los efectos de la segmentación educativa en la construcción del sujeto. *Propuesta Educativa*, 2(40), 87-98.