

Universidad de la República
Facultad de Psicología

TRABAJO FINAL DE GRADO

Cáncer en la adolescencia y su deriva en el proceso de subjetivación

Enzo Danilo Sosa Bello

CI: 5.112.231-4

Docente Tutora: Prof. Agda. Dra. Ana Luz Protesoni

Docente Revisora: Prof. Adj. Alejandra Arias

Montevideo, Uruguay 2024

Tabla de contenidos

| | |
|---|-----------|
| TRABAJO FINAL DE GRADO | 0 |
| Tabla de contenidos | 1 |
| Resumen | 2 |
| Introducción: | 3 |
| Capítulo 1. Conceptualización histórica de la adolescencia y proceso de subjetivación. | 4 |
| 1.1 Construcción sociohistórica del término adolescencia. | 4 |
| 1.2 Desarrollo de la subjetividad adolescente | 7 |
| Capítulo 2. Características generales del cáncer adolescente. | 13 |
| 2.1 Epidemiología del Cáncer | 13 |
| 2.2 Impacto del diagnóstico de cáncer | 14 |
| 2.3 Manifestaciones sintomáticas | 18 |
| 2.4 Consecuencias psicosociales | 19 |
| Capítulo 3. El duelo y su manifestación en lo corporal. | 22 |
| 3.1 Proceso de duelo | 22 |
| 3.2 La expresión simbólica del duelo ante la pérdida de salud | 24 |
| 3.3 Esquema corporal e imagen corporal | 25 |
| Capítulo 4. Modos de procesamientos subjetivos, adaptación y ajuste emocional | 29 |
| 4.1 Adaptación y ajuste emocional | 29 |
| 4.2 Proyecto de vida como esperanza de futuro. | 31 |
| 4.3 La función del “velo” en fase de transición hacia la nueva realidad. | 33 |
| Capítulo 5. Sexualidad en adolescentes con cáncer | 35 |
| 5.1 La conformación del cuerpo erógeno marcado por el padecimiento de la enfermedad | 35 |
| 5.2 Sujeto de derecho sexual | 37 |
| 5.3 Estudios sobre fertilidad | 39 |
| Conclusiones | 43 |
| Referencias bibliográficas. | 45 |

Resumen

La interacción entre el cáncer y el proceso de subjetivación en adolescentes es compleja y presenta características particulares. A través de una lectura exhaustiva de artículos de investigación específicos, esta monografía se propone comprender cómo la enfermedad impacta en el desarrollo biopsicosocial de los jóvenes, afectando su vida diaria y sus proyectos futuros. Se enfatiza la importancia de considerar las particularidades del cáncer en este período del ciclo vital, que difiere tanto del cáncer infantil como al de adultos jóvenes, para proporcionar un tratamiento y apoyo más integral en el ámbito de la salud. Se llega a la conclusión de que Uruguay presenta ausencia notoria en investigación sobre el cáncer en adolescentes y esto repercute en la atención que reciben.

Palabras claves: Cáncer - Adolescencia - Proceso de subjetividad - Psicología

Introducción:

La presente monografía constituye el Trabajo Final de Grado de la Licenciatura en Psicología de la Universidad de la República, centrándose en el análisis del impacto que el cáncer tiene en los adolescentes y cómo este afecta en su proceso de subjetivación.

A través de la lectura exhaustiva de diversos estudios de investigación, se analiza la interacción entre la enfermedad y la subjetividad adolescente con el fin de comprender cómo su irrupción afecta su desarrollo biopsicosocial, alterando su vida diaria y proyectos a futuro.

Para ello, se proponen dos líneas de investigación. La primera es una síntesis que aborda el concepto histórico de la adolescencia y su desarrollo teórico sobre el proceso de subjetivación, mientras que la segunda analiza las características específicas del cáncer en este período del ciclo vital.

A partir del capítulo dos, se estudian las particularidades del cáncer adolescente que difiere tanto del cáncer infantil como al de adultos jóvenes. Para ello, hay un abordaje de la enfermedad en la concepción corporal y su incidencia en la psiquis. Caracterizamos en el capítulo tres el proceso de duelo y sus particularidades desde un punto de vista clínico. El capítulo cuatro presenta la potencia que tienen los adolescentes oncológicos para adaptarse a la enfermedad a través de los modos de procesamiento subjetivos. Finalmente, el capítulo cinco trata del complejo proceso de la sexualidad adolescente, tomando como referencia la conformación del cuerpo erógeno, los derechos sexuales y los estudios sobre fertilidad.

Se destaca que Uruguay a pesar de tener una tasa alta de curación en cáncer infantil y adolescente, carece de publicaciones teóricas especializadas en oncología adolescente, lo cual influye negativamente en el reconocimiento de este grupo etario y su atención integral. Es fundamental reconocer la importancia de la oncología adolescente para desarrollar recursos educativos que aborden de manera efectiva sus necesidades.

Capítulo 1. Conceptualización histórica de la adolescencia y proceso de subjetivación.

1.1 Construcción sociohistórica del término adolescencia.

La adolescencia es un proceso de desarrollo en el que se experimentan cambios físicos, psicológicos y sociales que implican crecimiento y maduración. El término adolescencia deriva del latín *adulescens*, que significa "crecer". En cambio la palabra *adolescere*, tiene connotaciones negativas asociadas al padecimiento, el dolor y la enfermedad (Duek, 2017). Según el paradigma de la complejidad la adolescencia es un proceso dinámico y abierto a lo contingente (Bravetti et al., 2018). Desde este enfoque, la adolescencia deja de ser considerada como una etapa de sufrimiento, y en cambio, es entendida como un período que habilita el desarrollo de una identidad propia a partir de procesos históricos de subjetivación.

Los ciclos evolutivos de la vida no refieren únicamente a etapas biológicas, sino que representan construcciones socioculturales e históricas que poseen limitaciones en función del contexto. La adolescencia, como fase del desarrollo humano, es objeto de múltiples estudios científicos que aportan una variedad de conocimientos y desafían la noción de su universalidad. Suele ser confundido con el término "juventud" como una manera de agrupar un conjunto que sirve para la estadística o el desarrollo de políticas públicas (Ramos, 2015). Sin embargo, son categorías y etapas que proceden de ámbitos diferentes. La adolescencia fue pensada en la modernidad y en la cultura occidental como un grupo poblacional que debía prepararse para cumplir con las nuevas necesidades sociales adultas, en tanto, la juventud es un término creado posterior al siglo XX, en el ámbito de las Ciencias Sociales, define un período etario al cual también se les exige, pero no alcanza ser un actor social relevante (Ramos, 2015). El imaginario social suele considerar el término juventud, posterior al de adolescencia, sin embargo no son claros los límites de comienzo y final de los mismos.

Otra característica significativa en torno al término adolescencia refiere a la edad social, vinculada a roles, hábitos, derechos y deberes. A nivel cultural existen rituales y celebraciones que se refieren a la edad social adolescente e inciden directamente en los procesos de subjetivación.

Lutte (1991) plantea que hasta el siglo II en la Roma antigua, no existía la concepción de la adolescencia pero sí la identificación puberal. A partir de una ceremonia religiosa el niño alcanzaba la edad adulta. En esa época la vida estaba distribuida en tres fases: infancia, adultez y vejez.

La adolescencia emerge en la sociedad romana a partir del siglo II a. Cristo a raíz de profundos cambios en el sistema económico y social (Lutte, 1991). Los derechos del púber son postergados y un acta (año 193-192) patenta la madurez social hasta los 25 años. La edad adolescente es caracterizada por una etapa de subordinación debido a la incapacidad de actuar como un adulto. Esta fase implica derechos limitados y semi dependencia hacia los adultos fundamentada en la falta de madurez de los menores.

En la preindustrialización la juventud iba de los 7-10 años hasta los 25-30 años aproximadamente. A los siete años los niños ya se vestían como adultos y asumían roles sociosexuales adultos (Lutte, 1991). Este proceso cambia radicalmente a principios del siglo XVI con el desarrollo de la industrialización y se consolida en el siglo XIX. El acceso a la escolaridad y la creación de niveles establece la infancia escolar y la adolescencia.

La evolución industrial produce mayor marginación y subordinación de los jóvenes, quienes son expulsados del mundo del trabajo y se les prohíbe participar en la vida de los adultos (Lutte, 1991). Se prolongó la vida infantil por la dependencia hacia los padres y una fuerte represión sexual. Los castigos físicos y psicológicos derivados de la moral sexual provocan diversos malestares sintomáticos.

Durante el siglo XIX se establece la connotación más clásica de la adolescencia. Las restricciones manifestadas en la época anterior son cuestionadas en la modernidad. Presenta gran relevancia las relaciones de género y clase social, en tanto, las chicas burguesas cumplían con el rol de "*madresposas*" previsto por la cultura patriarcal, mientras que los varones eran preparados para el ámbito laboral (Ramos, 2015). Excluidos quedaban los jóvenes pobres, quienes se unen a bandas contraculturales lo que produce preocupación por la delincuencia juvenil. Por este motivo se crean centros de reeducación con el objetivo de reinsertar a los delincuentes jóvenes (Krauskopf, 1999). Emergen aquí diversas revueltas estudiantiles que marcan el paso a las formas de rebelión.

La adolescencia empieza a ser estudiada y sistematizada en el ámbito científico a través de la medicina y la psicología (Krauskopf, 2007). El psicólogo Stanley Hall con su libro "*Adolescencia*" (1904) continúa los estudios presentados por el pensador Rousseau tiempo antes. Según el autor norteamericano la adolescencia es un período que va desde los 13 años hasta los 22-25. Se establece la idea de segundo nacimiento, identificado como una etapa de crisis y una transformación en la personalidad debido a la pubertad. Hay continuidad en conceptualizar este período con cambios de humor y el despertar de la sexualidad. Según Hall, este período de la vida estaba determinado biológicamente y dominado por las fuerzas del instinto. Los adolescentes no podrían ser obligados a comportarse como adultos porque no estaban capacitados para hacerlo (Luttee, 1991).

Desde una mirada adultocéntrica los adolescentes son subordinados por ser carentes de madurez. Esto provoca que sean invisibilizados como sujetos sociales pero visibles ante lo problemático (Krauskopf, 2007). Podemos decir que la adolescencia surge como un movimiento conflictivo que genera cambios en el plano biológico pero también en lo social. Movimiento que se establece en el pasaje de la niñez a la adultez, de lo inmaduro a lo maduro, el adolescente es quién pasa de espacios cerrados a lugares abiertos, como de la familia a la sociedad (Klein, 2012).

La producción teórica sobre la adolescencia aumenta sin conseguir una definición universal. En el siglo XIX desde el psicoanálisis no se encuentra una conceptualización de la adolescencia, pero sí del desarrollo de la sexualidad. Lutte (1991) plantea al respecto: "Freud, en efecto, estaba convencido de que la personalidad se estructuraba durante los cinco primeros años de la existencia y que la adolescencia no era más que una recapitulación de estas primeras experiencias" (p.20). El desarrollo teórico de Freud en Tres ensayos sobre la teoría sexual (1905), establece el imaginario clásico sobre el desarrollo sexual y sus cambios madurativos iniciados en la pubertad (Klein, 2012).

En los últimos años del siglo XX los jóvenes experimentaron un cambio radical en sus derechos y oportunidades. Krauskopf (2007) plantea que en ese tiempo empieza a reducirse el autoritarismo familiar, se fortalece la confianza en los grupos de pares, se promueve la igualdad de género en las organizaciones juveniles y se amplía la libertad sexual gracias a los anticonceptivos. La Convención de los Derechos del Niño y la Convención de los Derechos de los Jóvenes establecieron nuevas concepciones como la Doctrina de la Protección Integral y el reconocimiento de la ciudadanía (Krauskopf, 2007).

Para entender la adolescencia en la época contemporánea hay que sintetizar los cambios históricos que producen otro tipo de subjetividad. La llamada "tercera revolución capitalista" dió inicio a los nuevos modos de comunicación (globalización) y la cibernética (Nebot, 2012). Esta tercera revolución se precipitó luego de las consecuencias que dejó la Segunda Guerra Mundial. Lo contemporáneo presenta mayor énfasis en el gerenciamiento neoliberal y el marketing global imponiendo la búsqueda del éxito constante como forma de placer y felicidad (Nebot, 2012).

En la misma línea, Krauskopf (2007) conceptualiza la sociedad del conocimiento. El sujeto del siglo XXI es por definición consumista e intercambiable. La falta de seguridad provista en siglos anteriores instala una lógica de consumo para ciudadanos-consumidores (Nebot, 2012). En esta lógica de intercambio todo sucede y se agota más rápido.

"Con este esquema imaginario todo se vuelve objeto intercambiable, incluso las personas, pasan a ser cifras y estadísticas, se pierde la singularización e individualización, se acrecienta la nomia y el sujeto deja de serlo para ser portador

de una grifa que lo distingue y lo asimila a un supuesto cuerpo del que cree que forma parte” (Nebot, 2012, p.81).

El paradigma contemporáneo apunta a la prolongación de la vida y la búsqueda de la felicidad a través de la acumulación de riqueza. La estética corporal idealizada refleja una compleja red de aspiraciones y temores. La aceleración del tiempo y la incertidumbre del futuro generan una cultura de la inmediatez, donde el presente se convierte en la única certeza. Vive el hoy como opción del mañana. Esta perspectiva, a menudo es exacerbada por la industria de la moda y la medicina que promueve un ideal inalcanzable de perfección. Los adolescentes se enraizan a presiones únicas, lidiando con los miedos y riesgos que les son transmitidos por una sociedad que valora la imagen como medio de aceptación o rechazo. La seguridad ya no se encuentra en el trabajo o el oficio, sino en la capacidad de ahorrar y acumular riqueza, lo que refuerza la noción de que el poder y la felicidad son sinónimos de éxito.

La subjetividad del mundo actual promueve la discontinuidad. Los encuentros que mantienen los adolescentes son discontinuos y superfluos. Los vínculos transmutados a la lógica capital también hacen del otro como objeto de intercambio. La insatisfacción actual proviene de las lógicas del consumo y del poseer. Sin embargo, la adolescencia continúa siendo un período del ciclo vital en donde los sujetos buscan autonomía e independencia. El paradigma de la comunicación y la tecnología han desarmado la idea del adulto como poseedor del conocimiento. Por el contrario, el mercado produce para los jóvenes y por ende, son quienes llevan la bandera de la innovación. Los adolescentes dejan de ser el futuro para ser el presente. Son quienes marcan las nuevas formas de establecer las relaciones sociales y los vínculos amorosos y sexuales. Esto ha modificado las relaciones con las generaciones mayores. Los adolescentes no pretenden la enseñanza del mundo adulto, sino el acompañamiento y el sostén emocional ante los procesos de cambios.

1.2 Desarrollo de la subjetividad adolescente

La adolescencia es un período de resignificación retroactiva, una nueva etapa libidinal, en donde por primera vez se alcanza la identidad sexual genital, en tanto, fenómeno psicológico y social (Kancyper, 2007). Es un momento del ciclo vital que provoca un corte y cuestiona la historia subjetiva del individuo. La vivencia retroactiva hace que aquellos acontecimientos vividos en la infancia que no fueron integrados en un contexto significativo, en este tiempo recobren con otro sentido. Este trabajo psíquico implica ansiedad, temor y dolor. En palabras de Duek (2017) “proceso que incluye progresos y

regresiones, actos desafiantes, dolor y rebeldías, y que muchas veces, sin serlo, se presta a deslizamientos que se los piensa como patológicos o antisociales” (p.68). Confusión proveniente de la construcción socio-histórica de la adolescencia y en la que los adultos son partícipes, lo que complejiza aún más la propia aceptación de los jóvenes en esta etapa de su vida.

Krauskopf (1999) define la adolescencia en tres períodos: Una fase puberal que va desde los 10 a los 13 años, la adolescencia media (14-16 años) y por último la fase final del período adolescente (17-19 años). Si bien la autora diferencia una fase de otra, es importante reconocer que no son estáticas, ni universales, sino abiertas a transformaciones y desarrollos constantes.

“La adolescencia es un período del ciclo vital, durante el cual los individuos toman una nueva dirección en su desarrollo, requieren elaborar la identidad y se plantean el sentido de su vida, de su pertenencia, responsabilidad social y metas orientadoras. Los cambios biológicos, sociales y psicológicos llevan una segunda individuación que moviliza procesos de exploración, diferenciación del medio familiar para resignificar la definición personal y social (Krauskopf, D.,2007.,p.25).

Al adolescente le precede una historia que tiene su origen antes de su propio nacimiento. Un hijo se constituye como el representante narcisista de los deseos de sus progenitores. Queda inscripto en tal coordenada durante la niñez y empieza a modificarse durante la adolescencia. Justamente la pérdida del cuerpo infantil exige dejar atrás las modalidades que se ajustaban a la niñez y abandonar las identificaciones infantiles. En esta segunda individuación las dimensiones con mayor desarrollo pertenecen al plano intelectual, moral sexual, social y en la elaboración de la identidad (Krauskopf, 1999).

Kancyper (2007) en base al desarrollo teórico de Freud (1905) plantea en la adolescencia acontecen dos transformaciones fundamentales: Por un lado, la subordinación de todos los orígenes de la excitación sexual bajo la primacía de las zonas genitales y, por el otro, el proceso de hallazgo del objeto, con mandato genital y más allá de las figuras parentales.

La pubertad se presenta como un desafío para el sistema psíquico provocando un trabajo de metabolización y transformación (Bravetti et al., 2018). Son cambios que generan una confrontación del sujeto con su propio cuerpo, al tiempo que con su propio yo.

Freud (1923) plantea que *“el yo es, ante todo un yo corporal”*, estableciendo que lo corporal no se configura únicamente en términos anatómicos, sino que también se articula con una imagen ficticia del propio cuerpo generada por el sujeto para él mismo.

Esta construcción que realiza el sujeto es parte de la dimensión erógena, de un cuerpo pulsional. Al respecto Duek (2017) plantea:

“Estas transformaciones del cuerpo, que desordenan el *statu quo* del yo, abarcan entonces: lo biológico en sí mismo; el cuerpo en tanto erógeno y, por último, lo representacional, o sea, cómo el sujeto *representa* su propio cuerpo, su “imagen corporal” junto a la valoración de esta” (p.83).

La irrupción de estos cambios biológicos sobrevienen en la vivencia infantil algo que no pertenece a ella. El sentimiento de extrañeza obliga al adolescente a apropiarse de su historia en un nuevo presente cargado por demandas pulsionales y sociales. Estos cambios ponen “en jaque su estructura narcisista, reeditando el Edipo y cuestionando los enunciados identificatorios que una vez posibilitaron el advenimiento de su yo” (Bravetti et al., 2018, p.52). Al respecto Kancyper (2007) habla de fenómenos de despersonalización, en tanto, contradicción entre un cuerpo que va desarrollándose y madurando hacia una adultez y una mente que todavía se halla en la infancia.

Aberastury (1971) plantea que la irrupción de estos cambios son vivenciados por los adolescentes como un duelo. Al respecto desarrolla teóricamente tres tipos de duelos:

- *el duelo por el cuerpo infantil perdido*: los/las adolescentes viven los cambios como algo externo, impotentes ante lo que ocurre en su organismo;

- *duelo por el rol y la identidad infantiles*: obliga a la renuncia de su dependencia y a aceptar responsabilidades. Esta exigencia también proviene de las tramas culturales.

- *duelo por los padres de la infancia*: aunque tratan de retener en su personalidad buscando refugio y protección que significaron en la infancia. Los padres también conviven con el desafío de aceptar su envejecimiento y que sus hijos ya no sean los niños de la infancia.

A partir de estas experiencias subjetivas los adolescentes se cuestionan quiénes eran y quiénes son ahora. Viven los cambios como una trama compleja, en donde establecen diversos conflictos con sus propios sentidos y demandas.

Las nuevas demandas que refieren a su identidad e identidad sexual chocan con los sentidos inscritos en los adolescentes desde los deseos ajenos (Kancyper, 2007). Es un conflicto interno que surge por la incompatibilidad de aceptar los desarrollos corporales y todas aquellas imágenes resignificación de la propia historia del adolescente.

Duek (2017) basándose en los aportes de Aulagnier habla de un proceso de historización. Construir-se un pasado, un proceso que va construyendo no sólo en relación con su “autohistorización” sino que en el encuentro con el otro. El deseo del encuentro con el otro tiene la impronta de la pulsión sexual que hasta entonces se satisfacía de manera

autoerótica. La irrupción de la pubertad y su desarrollo, contiene el acceso a la genitalidad como novedad. La genitalidad como proceso psíquico instauro un nuevo orden y establece una posición de goce. Prosigue Bravetti et al., (2018) al respecto, tomando los aportes de Freud (1905), las pulsiones parciales se subordinan al primado de la zona genital. Se reeditan las experiencias sexuales infantiles pero ahora con el encuentro de nuevas investiduras objetales. El adolescente en la pubertad se dirige a hallar un nuevo objeto erótico con el complejo proceso de hacer coincidir las dos corrientes de la meta sexual: la tierna y la sensual.

Kancyper (2007) plantea que existe una modificación en el superyó del adolescente y recobra con una doble función: la imposición nuevamente del tabú del incesto y conceder la sexualidad exogámica. En este sentido, el superyó deviene función que obliga al sujeto a ser responsable de sí mismo y depende cada vez menos de sus padres.

“En esta etapa, el adolescente debe lograr la independencia respecto de sus padres y hermanos, en función de una mayor individuación. Su superyó necesita desprenderse de las primeras relaciones de objeto, suavizando las imagos parentales prohibidoras y reconciliándose con otras, de padres más reales, sexualmente activos, permisivos, que lo confirmen en su identidad sexual” (Kancyper, 2007, p.33)

El segundo despertar sexual que acontece en la pubertad tiene sus orígenes en la infancia. La corriente de ternura en la infancia, se encuentra en la elección objetal primaria del niño, es decir, el amor hacia la persona que lo cuida y lo alimenta. En cambio la corriente sensual o sexual tiene su origen en la desviación del placer erótico dirigida hacia el objeto que le viene indicado por las necesidades vitales y se vuelve autoerótico (Laplanche y Pontalis, 2004). En la pubertad, dado el empuje pulsional, la corriente sexual vuelve a dirigirse hacia los fines originarios. Aunque paulatinamente estos objetos sexuales podrán atraer hacia sí la ternura que estuvo dirigida en los objetos anteriores.

Hay que tener en cuenta que la sexualidad y la temporalidad retroactiva es un proceso implícito en la adolescencia, por ende, abierto y en construcción. La temporalidad retroactiva es el pasado que sigue vivo, retomado por el presente. El adolescente siente que algo permanece y algo cambia. Lo que permanece tiene que ver con el núcleo estable de identificaciones y los cambios van dirigidos a los encuentros con el afuera de sí. El yo del adolescente tiene la exigencia de investir a otros sujetos y otras realidades fuera de sí para identificarse y auto-organizarse.

Las transformaciones corporales van permitiendo una mayor identificación con los adultos del propio sexo y promueve la búsqueda de su identidad sexual. La construcción de

la identidad sexual conlleva experimentaciones y provoca diversos problemas de identidad, ansiedad y temores (Lutte, 1991).

La perspectiva adultocéntrica incide en los procesos subjetivos de desarrollo sexual adolescente imponiendo diferencias de género, morales y acortando las libertades. Los adolescentes suelen tener límites opuestos dependiendo el sexo. Por ejemplo, las mujeres suelen ser más controladas, en tanto los varones son más incentivados a experimentar libremente (Krauskopf, 1999).

Experimentar el amor en este momento del ciclo vital, es prioritario para la afirmación personal. Los impulsos sexuales tienden a ser canalizados articulándose con la manera de entablar vínculos sociales y la pertenencia a los grupos de pares. Al respecto citamos a Krauskopf (1999):

“Es importante reconocer que para los y las adolescentes el amor, el goce y la amistad son preocupaciones muy valiosas, que los adultos tienden a suprimir cuando enfocan su sexualidad desde el ángulo exclusivo de la moral o de la salud reproductiva” (p.5).

Todos estos cambios se conjugan en la imagen les devuelve el espejo y la mirada de los otros. El cuerpo se desarrolla modificando la relación que los adolescentes mantienen con su entorno.

En las mujeres la menarquia es un indicio de que el sistema reproductor está maduro y culturalmente tiene la relevancia de ponerle fin a la pubertad. Por tanto, el acontecimiento es interpretado como el desarrollo a ser mujer. Las reacciones del mundo adulto puede ser de indiferencia, festejo o anuncio del drama por la sexualidad y la reproducción (Krauskopf, 1999). Lutte (1991) tomando los aportes de Rosenbaum (1979) plantea que generalmente las adolescentes no tienen sentimientos positivos hacia su cuerpo. Todos los detalles se vuelven relevantes, desde el tamaño de los pechos hasta la amplitud de la cintura o el color del cabello. Tengamos en cuenta que la búsqueda de la identidad, el desarrollo del cuerpo erógeno, lleva a que la experimentación sexual y la comparación con otros cuerpos tenga mucho valor para las adolescentes.

En los varones son las poluciones nocturnas un secreto que puede vivirse con preocupación o perplejidad (Krauskopf, 1999). A diferencia de las muchachas, el desarrollo de la masculinidad conlleva retos y comprobaciones de virilidad entre el grupo de pares. Para los varones la conquista heterosexual que demandan las posiciones tradicionales de género provoca instancias de mucha ansiedad y presión. Según plantea Krauskopf (1999) “la ansiedad ante la falla en la masculinidad y el fracaso en dicha afirmación puede instaurarse influyendo en la violencia de la relación de género” (p.4). La virilidad pretende

mostrarse como sexualmente potente, y por las condiciones físicas, musculación, estatura o el peso. Es decir, la preocupación para los varones pasa por la potencia física y su pretendido desarrollo marca reconocimiento y éxito social (Lutte, 1991).

Estas vivencias involucran el desarrollo de la identidad sexual, la maduración personal y un tipo de carácter mantienen la tensión conflictiva de la identidad de género y de la identidad sexual. La identidad de género parte de la promoción de discursos que son normalizados bajo los parámetros construidos socio históricamente sobre lo que es ser hombre y mujer (Ramos, 2015). La identidad sexual es producto del atravesamiento edípico y del complejo de castración que conlleva la experimentación amorosa y no necesariamente tiene que ver con el género.

Capítulo 2. Características generales del cáncer adolescente.

2.1 Epidemiología del Cáncer

Los datos estadísticos presentados por la Comisión Honoraria de Lucha contra el Cáncer en Uruguay en el año 2023, mantiene la tendencia de ser el país con mayores tasas de incidencia y mortalidad de cáncer en Latinoamérica (CHLC, 2023). El informe concluye que Uruguay tiene índices de mortalidad similares a los presentados en los países más desarrollados. Se confirma la importancia del cáncer en la salud pública del Uruguay.

En lo que respecta al cáncer infantil y adolescente según los datos presentados por las autoridades de la Administración de los Servicios de Salud del Estado (ASSE), el Fondo Nacional de Recursos (n.d.) y el Sindicato Médico del Uruguay (SMU, 2017), el país presenta la tasa más alta de Latinoamérica en la curación del cáncer infantil. Se estima un diagnóstico de 140 y 150 casos nuevos por año en niños y adolescentes. Alrededor de un 80% de cáncer en menores de 15 años son curables.

El estudio de la epidemiología del cáncer en adolescentes presenta problemática debido a la dificultad del registro de los casos. La Organización Mundial de la Salud (OMS) conceptualiza a la adolescencia con referencia de 10 a 19 años. Para fines estadísticos se toma al grupo de 10 a 14 años de edad como pubertad o adolescencia temprana, y al de 15 a 19 años de edad como adolescencia tardía (Cuevas et al., 2003).

En nuestro país existe un registro de investigación epidemiológica del cáncer en niños y adolescentes realizada por Dufort (2021), centrada en el rango de edad de 0 a 14 años. La investigación tiene el objetivo de estudiar la incidencia y supervivencia del cáncer en niños y adolescentes diagnosticados en el período 2008-2012 en Uruguay y hace una comparación con el período 1992-1994 para analizar su evolución.

El estudio que realiza Dufort (2021) toma el rango de edad de 0 a 14 años, porque el hospital pediátrico de referencia en Hematología y Oncología Pediátrica (Centro Hospitalario Pereira Rossell) atiende a niños y adolescentes de 0 a 15 años.

Es importante resaltar que a partir del año 2020 el Servicio Hemato Oncológico Pediátrico del Hospital Pereira Rossell, a cargo de la Fundación Pérez Scremini, extendió la edad de atención de 14 a 18 años. Esto abre un margen para más investigación y propone un abordaje más integral para la atención de los adolescentes.

La adolescencia tiene características que les son propias y las diferencian de la población infantil y la población adulta. Se vuelve evidente las dificultades de investigar a

esta población en tanto, las investigaciones que toman como rango de edad de 0 a 14 años, versan sobre las características que tiene el “cáncer infanto-juvenil”. Mientras que las investigaciones que asumen la edad de 15 en adelante, hablan de “cáncer en adultos-jóvenes”.

Está característica puede estar incidiendo en la dificultad que presenta la atención que reciben los adolescentes con cáncer. Una atención integral debería tener en cuenta diversas variables (González y López, 2015). Por un lado se encuentra que la naturaleza de los cánceres en adolescentes, presenta una epidemiología única.

“Les afectan presentaciones “tardías” de cánceres de tipo pediátrico, cánceres más prevalentes en la adolescencia y también, más raramente, la aparición de los carcinomas que afectan a los adultos. Como en otros tumores malignos de cualquier edad, la etiología del cáncer adolescente es pobremente entendida; cada vez más se conocen los cambios genéticos que conducen a su desarrollo pero aún se desconoce el origen, ya espontáneo o ya inducido por agentes externos, de las mutaciones genéticas que subyacen al desarrollo y expansión del crecimiento incontrolado de las células” (L.,González y M.,López, 2015, p.33).

La etiología del cáncer en adolescentes es investigada a raíz de la creciente tasa de curación que existe en los países desarrollados. Al respecto Cuevas et al., (2003) plantea: “debido a que el cáncer en adolescentes es diferente del infantil (menores de 14 años) y de los carcinomas de los adultos, algunos autores afirman que el patrón de cáncer entre adolescentes es un problema especial que requiere solución especial” (p.116).

Las otras variables que atraviesan la comprensión del cáncer en adolescentes están relacionadas a las singularidades en la maduración biológica, fisiológica y psicológica. El impacto del diagnóstico y las secuelas de los tratamientos difieren en los adolescentes y en los adultos que padecen el mismo tipo de cáncer. Reconocer estas características que son propias de la adolescencia trae va aparejada a un conjunto de situaciones prácticas que requieren atención multidisciplinaria (Cuevas et al., 2003).

2.2 Impacto del diagnóstico de cáncer

Varias investigaciones indican que recibir el diagnóstico de cáncer representa uno de los momentos de mayor impacto emocional en la vida de los adolescentes y sus familias (Méndez et al., 2004,), (Abramas et al., 2007), (Gameiro, 2012); (Noel et al., 2012); (Cadena

et al., 2014); (Pérez y Martínez, 2015); (González y López, 2015); (Vallejo et al., 2021); (Vega y Ruiz, 2023).

El diagnóstico de cáncer construye un sujeto con características propias: *el paciente oncológico* o *el/la adolescente oncológico/a* y supone un peligro real para la vida de los adolescentes (Pérez y Martínez, 2015). El paciente y su familia se enfrentan a un proceso desconocido que altera el funcionamiento personal, familiar y comunitario (Puello-Alcocer et al., 2020). Esto implica una exigencia de procesos psíquicos y nuevas estrategias de afrontamiento (Bellver y Verdet, 2015). La atención se dirige a la pérdida de control sobre su cuerpo, los cambios en las relaciones vinculares y la incertidumbre por el futuro inmediato (Vallejo et al., 2021). Los adolescentes son aptos cognitivamente para entender las complejidades del diagnóstico y para tomar dimensión sobre la amenaza de la enfermedad, sin embargo, la problemática son los recursos psicológicos con los que cuentan para afrontar este proceso arduo y adaptarse a una realidad que se instala disruptivamente con pérdidas sucesivas.

Bellver y Verdet (2015) plantean que la mayoría de los adolescentes oncológicos parecen ser resilientes ante su enfermedad, aunque existe una parte significativa que experimenta dificultades clínicamente relevantes en la adaptación al recibir el diagnóstico de cáncer. Las autoras detallan que a raíz de que se dan estas problemáticas, es importante el desarrollo de servicios especializados de intervención y la creación de programas con abordajes multidisciplinares.

“Esos programas deben abordar los problemas comunes, como la escuela, el trabajo y la integración escolar y social, así como hacer frente a las deficiencias físicas, la imagen corporal y la asertividad debido a los efectos tardíos como la amputación u otras discapacidades físicas. La prestación de apoyo psicológico y social es hoy en día una parte integral del tratamiento del cáncer” (Bellver y Verdet, 2015, p.143).

La comprensión de la atención especializada de los adolescentes oncológicos, requiere considerar la singularidad de cada caso y conocer el período del ciclo vital en el que se encuentran, ya que cada fase conlleva un tiempo específico de reorganización y reestructuración.

“El adolescente con cáncer debe enfrentarse con un doble estresor: tener un diagnóstico que “amenaza” la vida asociado a un tratamiento invasivo, además del desafío que supone la transición en su desarrollo de la infancia a la adultez” (González y López, p. 2015).

La enfermedad de cáncer conlleva implícitamente diversos componentes culturales. Las creencias culturales definen la salud y la enfermedad, el modo de experimentarlas e incluso los valores atribuidos a los tratamientos médicos (Die Trill, 2003). De igual manera, la vivencia del deterioro físico y la mirada relativa a la muerte.

Las enfermedades graves como el cáncer son difíciles de aceptar para la sociedad y se les atribuyen diferentes sentidos. La utilización de las metáforas es un recurso que produce nuevos sentidos a través de sus unidades lingüísticas. En este caso, el cáncer está asociado con la muerte y el escenario bélico, mientras que la posición asignada al paciente es de víctima o combatiente (Protesoni, 2021). Es habitual que el adolescente sea ubicado como un valiente luchador que pelea y le da batalla a lo peor.

Desde el enfoque disruptivo propuesto por Benyakar (2016) podemos comprender el impacto que produce el diagnóstico de cáncer en el psiquismo del sujeto.

Disruptivo es una palabra que proviene del latín *dirumpo* y significa destrozar, romper, establecer discontinuidad. Benyakar (2016) plantea que lo disruptivo es todo evento o situación con la potencialidad de irrumpir en el psiquismo y provocar reacciones que alteran su capacidad integradora y de elaboración. Estos eventos son siempre relativos y estarán asociados a aquellos que provocan discontinuidad y desorganización de la vida.

Los eventos disruptivos deben ser analizados teniendo en cuenta tres escenarios: por un lado, el evento fáctico proveniente del afuera, en este caso, el cómo y cuándo del diagnóstico médico. Por otro lado, la vivencia subjetiva del propio sujeto tras recibir el diagnóstico; y por último, la experiencia que articula lo fáctico y la vivencia en el interior de la persona. En principio el diagnóstico de cáncer es percibido como algo exterior a sí mismo, a pesar de que la enfermedad esté alojada en su cuerpo (Protesoni, 2021).

La desorganización no se encuentra en el evento en sí mismo, sino que depende del sujeto que lo vive. Tal vivencia siempre es subjetiva y singular de cada adolescente.

Varias investigaciones presentan el diagnóstico o el proceso de la enfermedad como hechos traumáticos consumados, sin embargo desde este enfoque, cada caso es singular. En este sentido, cuándo hablamos de diagnóstico de cáncer, el impacto en el sujeto puede ser traumatogénico, estrógeno o ansiógeno no específico.

El análisis que realizan los profesionales encargados de presentar el diagnóstico es central. Los profesionales deben evaluar “el qué y el cómo” presentan la información al paciente de acuerdo al contexto. De lo contrario, plantea Cadena (et al., 2014) tomando los aportes de (Die Trill, 2003), el desconocimiento del diagnóstico, tratamiento y de las distintas etapas de la enfermedad, provocan actitudes interpretativas erróneas que influyen directamente en cómo el paciente afronta la enfermedad. Las noticias negativas pueden

generar un bloqueo como mecanismo de defensa, el desencadenamiento de estrés y otros modos adaptativos (Bellver y Moreno, 2009). Son situaciones que dan inicio al proceso de aceptación de la enfermedad, ayudan a nivelar el estrés, genera orientación y da sentido al afecto-representación adolescente y la familia.

Los adolescentes necesitan el apoyo familiar como medio de contención emocional y de seguridad ante los cambios físicos que prosiguen. La adaptación al cáncer conlleva múltiples determinantes que tienen relación con el tipo de enfermedad y su gravedad, el nivel de desarrollo evolutivo y el ambiente social.

Con respecto a éste último, Noel et al (2012) plantea que es importante estudiar al paciente dentro de la familia porque ésta proporciona la base para la adaptación de la enfermedad oncológica. Las conductas de los adolescentes no pueden ser generalizadas porque tendrán un valor adaptativo en situaciones extremas y son apropiados a las circunstancias de salud.

Los días posteriores al recibir el diagnóstico despierta en los adolescentes y en la familia una situación estrógena que genera tensión en el interior del sujeto produciendo una desregulación del afecto-representación. El evento puede ser elaborable en la medida que se tenga la capacidad de articular dicho afecto-representación (Benyakar, 2016). Las investigaciones indican que los adolescentes oncológicos asumen la enfermedad como propia a medida que se avanza con el proceso de diagnóstico y el tratamiento.

Cadena et al., (2014) realiza una investigación cualitativa en donde se enfoca en conocer la vivencia subjetiva de tres adolescentes sobrevivientes al cáncer. El estudio revela que algunos adolescentes pueden percibir la enfermedad como un castigo y sentir culpa, mientras que otros lo viven como un desafío a superar. La etapa del diagnóstico es el momento más estresante para ellos. Despierta diversos pensamientos autorreflexivos en búsqueda de sentido por lo que les toca vivir. Se preguntan: “¿por qué a mí?”, y con la ambivalencia que provoca la falta de sentido, emerge el pensamiento mágico y la culpa. De esta investigación se desprende que la aceptación es un proceso que conlleva tiempo. Cada adolescente vive de acuerdo a las creencias o significados que le da a la enfermedad.

Algo similar investigó Puello-Alcocer et al., (2020), quienes también entrevistaron a niños y adolescentes con cáncer. Comprueban que el diagnóstico genera sentimientos positivos en relación a la esperanza y optimismo por salvarse, mientras que los sentimientos negativos tienen relación directa con la representación social que existe del cáncer y la creencia de que un diagnóstico de la enfermedad es sinónimo de perder la vida. Los autores plantean al respecto: “para la mayoría de las personas este es sinónimo de pérdidas, sufrimiento, dolor y desesperanza” (p.34). La recepción del diagnóstico y su adaptación se ve influenciado por la representación que tanto el adolescente como la familia hace de la enfermedad.

2.3 Manifestaciones sintomáticas

El tratamiento de cáncer y sus controles posteriores pueden durar meses o hasta años. Durante este tiempo los adolescentes asumen el desafío más importante de sus vidas, experimentan diversos síntomas físicos y emocionales que afectan la salud física y mental (Toro Moncada y Pérez-Villa, 2021).

Un diagnóstico rápido y asertivo no solamente apunta a curar al paciente, sino que también a disminuir al máximo las secuelas físicas y psicológicas (Bernabeu et al., 2003). El tratamiento depende del tipo de patología y de la respuesta del organismo. La adherencia al mismo, desde el punto de vista médico, es un proceso que no espera una eventual preparación psicológica del adolescente. Por lo tanto, el adolescente necesita de los cuidados del equipo médico, pero aún más, de la contención emocional de su círculo íntimo.

El tratamiento de quimioterapia es uno de los procesos más recurrentes y provoca en el adolescente una baja en sus defensas debido a que la administración de fármacos citotóxicos producen la muerte celular (Bernabeu et al., 2003). La administración del medicamento es por vía sistémica (oral o intravenosa) y dependiendo de la evaluación médica, se realiza diariamente, por semana o cada mes. Los ciclos de administración se alternan con períodos de descanso permitiendo al organismo fabricar células sanas y recuperar el efecto de la medicación. La administración del tratamiento puede ser ambulatoria en los llamados “Hospital de Día” donde el paciente luego vuelve a su casa. En otros casos, ya sea por razones geográficas, o por el requerimiento de tratamientos más intensos y controles más exhaustivos, el paciente permanece internado mientras recibe el tratamiento.

El dolor es uno de los síntomas recurrentes en la enfermedad y puede afectar la calidad de vida del adolescente. Existe diferencia entre el dolor provocado por los síntomas de la enfermedad y el dolor causado por los procedimientos del diagnóstico médico o los tratamientos (Méndez et al., 2004). Las investigaciones indican una relación directa con el estado de ánimo y la autoestima del paciente.

Al respecto, en su estudio sobre los efectos del tratamiento para el cáncer en niños y adolescentes, Linder y Hooke (2019) realizan una revisión sistemática de los síntomas que presentan estos pacientes. Señalan que el dolor es uno de los síntomas más prevalentes informados por niños, adolescentes y padres. Se relaciona con una menor calidad de vida emocional y una reducción de las emociones positivas. Las investigaciones revisadas por las autoras, plantean que el dolor varía de intensidad moderada a mayor. Las ubicaciones de los dolores más intensos son en el abdomen, la espalda baja, la frente y la parte superior del tórax. También se indica que el 75% de los niños o adolescentes que sufren una amputación, reportan dolor en el miembro amputado.

Estos dolores son un síntoma persistente en la vida de los pacientes, ya sea que lo experimenten en el hospital o en sus hogares. La prevalencia del dolor durante el tratamiento afecta la salud emocional. Linder y Hooke (2019) afirman que el dolor es un fenómeno subjetivo que influye en la identidad de los pacientes y se manifiesta a través de la tristeza. La evidencia científica muestra que la tristeza se relaciona con una menor calidad de vida en pacientes que reciben quimioterapia. La vivencia de diversas formas de tristeza vinculadas con el sufrimiento, se asocia con sensaciones de soledad y duelo.

Estos síntomas se articulan con otros provenientes directamente del tratamiento de quimioterapia, como fatiga, trastornos del sueño, ansiedad, y dificultades alimentarias, ya sea náuseas, vómitos y poco apetito (Méndez et al., 2004), (Linder y Hooke, 2019).

2.4 Consecuencias psicosociales

Debido a los cuidados indicados por los médicos, una vez iniciado el tratamiento oncológico, el adolescente debe mantener una vida más reservada y limitada. Dejar de habitar los lugares de pertenencia, abandonar por un tiempo los estudios, las actividades deportivas y alejarse de las amistades. La separación prolongada de su entorno más cercano, a causa de una imposición no deseada, puede causar sentimientos de soledad y la vivencia de quedar afuera del grupo de pertenencia.

La relación intergeneracional desde un enfoque participativo, de escucha y respeto, es fundamental para la consolidación de un sujeto autónomo con capacidades para desarrollarse en la vida (Krauskopf, 1999). En la adolescencia la mirada del otro tiene una relevancia muy importante. El otro puede ser un adulto referente (padres u otra figura con quien establece un vínculo) o el grupo de pares.

La mirada social no es la misma una vez que se establece el diagnóstico de cáncer. Cómo se mencionó anteriormente, el cáncer carga con su connotación negativa a nivel cultural. Un adolescente oncológico suele ser mirado con compasión, lástima o rechazo, lo que aumenta la frustración y afecta emocionalmente su autoestima. Adaptarse a esta nueva realidad pone en tela de juicio los sentimientos subjetivos de autonomía e independencia.

El adolescente sano busca pasar más tiempo con sus amigos para explorar y ejercer un mayor dominio sobre su propia vida. Estos procesos les permiten construir su sentido de pertenencia y afirmación personal-social (Krauskopf, 1999). La familia supone la base de seguridad mientras van desarrollando y explorando mayor autonomía e independencia.

Por el contrario, el adolescente oncológico tiene la sensación de perder control en su vida. Las condiciones de su enfermedad implican el desafío de canalizar los impulsos sexuales, explorar las capacidades sociales, experimentar en libertad el amor en pareja, entre otras actividades. El artículo de González y López (2015) plantea que los adolescentes

con estas enfermedades consideran la vida más estresante comparado con sus compañeros sanos. Ante el padecimiento, los problemas requieren mayor esfuerzo para hacerles frente. Estas cuestiones, sostenidas en el tiempo, repercute en el desarrollo de su identidad sexual, la atracción hacia otros y la reproducción sexual.

Según plantea la investigación de Abrams et al., (2007), los adolescentes informan mayor dificultad para independizarse de padres que se han vuelto muy sobreprotectores a partir del diagnóstico de cáncer. Hay casos en que los adolescentes son participativos en las decisiones médicas; en otros casos, únicamente son los padres quienes discuten las decisiones con los médicos (Abrams et al.,2007). En estas situaciones influye el desarrollo madurativo del adolescente y la organización de cada familia. El rol de los adultos referentes en todo el proceso es fundamental, son quienes acompañan a los adolescentes a las consultas médicas y son testigos de las intervenciones de los profesionales.

Aparte de ser los cuidadores de primera línea, en nuestro país legalmente cualquier sujeto hasta los 18 años es considerado menor de edad, por lo tanto, en tratamientos específicos son los adultos a cargo quienes dan el consentimiento informado. Aunque el adolescente menor de edad sea madurativamente apto para tomar una decisión que involucre intervenciones en su propio cuerpo, las decisiones médicas se discuten con el adulto responsable. Sin embargo los adolescentes tienen, por obligación el derecho a recibir toda la información médica sobre su estado de salud, de forma adecuada para su estado de madurez. Por lo tanto, la participación activa en las decisiones médicas dependen del grado de comunicación, confianza y organización que tiene la familia con el adolescente.

Bellver y Verdet (2015) nos plantean un escenario en donde los adolescentes, con fuerte sentido de independencia y rebeldía se vuelven reacios a confiar en el sistema médico. La conducta puede fluctuar entre ocultar información acerca de sus síntomas a los padres o dar información errónea a los médicos. En este sentido, una buena comunicación con los pacientes adolescentes es un beneficio para la adaptación a los tratamientos y facilita mayor autonomía a la hora de asumir la enfermedad como propia.

La hospitalización configura otro de los momentos significativos para la vida de los adolescentes oncológicos. El procedimiento es habitual porque facilita la realización de estudios médicos y da inicio al tratamiento oncológico. Emocionalmente sufren ante lo desconocido, la incertidumbre de su enfermedad, el dolor y la pérdida de autocontrol (Silva de Almeida et al., 2005). La carga emocional afecta también a la familia y produce un corte abrupto que modifica la realidad de todo el conjunto.

La readaptación al mundo hospitalario es un desafío para la autoestima de los adolescentes, genera sentimientos de dependencia, inferioridad e inseguridad. Al respecto Silva de Almeida et al., (2005) cita los aportes de Armond (1996) quien plantea:

“durante la hospitalización los adolescentes sufren una regresión en su desarrollo cognitivo y afectivo y, cuando son hospitalizados, manifiestan su fragilidad emocional a través de reacciones de negación, fantasías y necesidad de la presencia materna o del otro significativo – el acompañante” (p.148).

La capacidad de autonomía es limitada cuando la hospitalización se prolonga por tiempo indeterminado y los adolescentes oncológicos prácticamente se internan con sus cuidadores de primera línea. De alguna manera, atenta contra el desprendimiento de los padres, y por el contrario, colabora a generar mayor dependencia del adolescente para con su familia, sobre todo con la figura materna (Noel et al., 2012).

Se debe tener en cuenta que la adolescencia es un período del ciclo vital en donde la reestructuración psíquica y subjetiva se produce con la adquisición de autonomía, logro que significa crecimiento e independencia hacia los padres. Por el contrario, la estadía en el entorno hospitalario, suele dejar al adolescente oncológico en un estado de pasividad y dependencia debido a los cuidados que recibe y los efectos del tratamiento.

Son conocidos los distintos grupos de participación social, llamados voluntarios, que cumplen el rol de acompañar a los pacientes en los hospitales. Estos grupos colaboran, junto al personal sanitario, a que los adolescentes oncológicos mantengan una relación lúdica y distractiva mientras permanecen internados.

En relación con esto, Grau (2015) plantea que los factores perjudiciales que afectan al sujeto hospitalizado son el aislamiento social, la incomunicación, el poco autocontrol ante los eventos estresantes y estados emocionales como ansiedad, depresión o enfado y las creencias desfavorables como el pesimismo y la desesperanza. No prevenir estos factores puede afectar las funciones ejecutivas, sobre todo en la planificación, las habilidades de razonamiento y la organización mental (González y López, 2015).

Promover factores protectores es fundamental para ayudar a los adolescentes en este proceso de dolor e incertidumbre. Se considera elemental optar por una dimensión psicosocial. Entre los factores protectores se encuentra el conocimiento de la enfermedad, el cumplimiento terapéutico (medidas de prevención y adherencia al tratamiento), el apoyo social y del entorno, la autoeficacia, el optimismo y la capacidad de afrontamiento ante la adversidad. Para la adherencia a los tratamientos oncológicos se necesita del rol activo del paciente, ya que facilita la recuperación, previene la aparición de otras enfermedades o discapacidades asociadas y sobrelleva el deterioro de una mejor manera (Grau, 2015).

Capítulo 3. El duelo y su manifestación en lo corporal.

Adentrarse en la pubertad lleva implícito la modificación del esquema corporal. Los seres humanos en este período del ciclo vital, vivencia estos cambios con dolor y pesar. La producción de estos cambios son inevitables y su aceptación conlleva el procesamiento del duelo típico de la adolescencia. Los adolescentes oncológicos conviven con este proceso normal de cambios pero atravesado por los efectos de la enfermedad. El impacto en ellos no solamente es a nivel biológico y psíquico, sino que es representado en lo social.

Está comprobado que el tratamiento oncológico altera la calidad de vida de los adolescentes, no solo debido a los cambios corporales, las marcas y cicatrices producto de la enfermedad, sino también, debido a la percepción que el adolescente hace de su propia imagen y las consecuencias emocionales que esto conlleva.

Por tanto, en este grupo de adolescentes el umbral de malestar tiene relación con las vivencias de pérdidas y las marcas que se expresan a nivel de lo corporal. El adolescente oncológico puede sentir que pierde el control de su vida, cuando percibe que el cuerpo se expresa en contra de su voluntad.

3.1 Proceso de duelo

El diagnóstico de cáncer produce una crisis con diversos cambios en la vida de los adolescentes. La aceptación del diagnóstico y la adherencia al tratamiento son procesos implícitos en la elaboración del duelo oncológico.

El duelo en adolescentes oncológicos es un proceso complejo y particular, donde confluyen dos fases que se articulan provocando mucho estrés en la vida del sujeto. Por un lado, el proceso normal de la adolescencia y por otro, el duelo producto de la enfermedad.

Tizón (2007) plantea que el concepto de duelo ha evolucionado significativamente en la cultura occidental con la influencia del psicoanálisis. Aportes de figuras como Sigmund Freud y Melanie Klein han enriquecido la comprensión del duelo, proponiendo que no solo es una reacción ante la muerte, sino también una respuesta a cualquier forma de pérdida significativa.

“El objeto del duelo, el ser o la representación mental puede ser personal o animal (y, por lo tanto, un ser vivo, un *objeto animado*), pero puede ser asimismo un *objeto material inanimado* (una cosa) o un objeto abstracto (una idea, una ilusión, un modo de vida...)” (Tizón, 2007, p.18).

El duelo es un proceso que provoca un conjunto de emociones, representaciones mentales y conductas producto de una pérdida afectiva, la frustración o el dolor (Tizón, 2007). Implícito en este proceso son los cambios cognitivos, los modos de comportamientos y de relacionarse. Los fenómenos involucrados en el duelo no son solamente psicológicos, sino también psicosociales, antropológicos e incluso económicos.

Tizón (2007) describe dos características principales en torno al estudio del duelo propuesto por Melanie Klein; una de ellas es que: “cada duelo reaviva la ambivalencia *residual*, nunca completamente elaborada, con respecto a nuestro *objeto primigenio*, con respecto a nuestra madre o sustituto más permanente” (p.34). Si bien la ambivalencia puede provocar que el duelo sea más largo, a su vez, es la base que posibilita el desarrollo creativos a partir de diversas emociones como fantasías y pensamientos que nos ligam al objeto actual y a los objetos primigenios. La elaboración del duelo conlleva una revolución en el mundo interno. La otra característica fundamental concuerda con la importancia de las emociones y sentimientos vividos durante el duelo: odio, culpa, amor, ira, duda, temor, etcétera. En cada duelo importante el sujeto se retrotrae a fantasías conscientes e inconscientes que tienen un origen primitivo y que son comunes en momentos de frustración, rabia o duelo.

De ambas características desarrolladas por Melanie Klein, se concluye que el sujeto en duelo oscila, a nivel intrapsíquico, entre posiciones esquizoparanoide y depresiva vividas en la infancia. El mundo interno parece colapsar por el temor a perder todos los objetos internos buenos. A su vez, es el motivo por el cual, lo bueno interno pasa a ser un refuerzo fundamental para procesar el duelo.

La elaboración del duelo presupone que el sujeto ha podido elaborar mínimamente las primeras posiciones depresivas vinculadas con su vida afectiva (Tizón, 2007) . Es decir, que ha incorporado la percepción del objeto bueno y malo, de sus cuidadores primigenios.

“El sujeto que ha llegado a ese desarrollo de sus capacidades relacionales, ante las experiencias penosas, dolorosas o frustrantes logrará recuperarse tarde o temprano en la mayoría de los casos, apoyándose en los *diferentes niveles o medios para la contención* (...) Por todo ello, tal persona poseerá cierta capacidad de tolerar tanto la frustración como la ambivalencia; cierta capacidad para poder vivir durante un tiempo con la duda, la incertidumbre, el pesar, la culpa, sin necesidad de *actuarlas*, de pasar a la conducta esas representaciones y emociones. (...) Podrá captar la realidad externa e interna de forma más global, con visiones en las cuales predominen las vivencias de “objetos totales” sobre las vivencias del objeto parcializadas, fragmentarias, disociadas (Tizón, J., 2007., p. 37).

La elaboración del duelo implica percibir los aspectos odiantes tanto del Self como del objeto perdido, para alcanzar a una percepción total del objeto de la propia identidad.

Elaboración que repercute en la capacidad de reparar con base inconsciente en la creatividad que tiene el sujeto, debido a los efectos internos duraderos con connotaciones negativas y positivas. El duelo se vuelve una psicodinamia “normal” y menos dolorosa una vez elaborado (Tizón, 2007).

Hernández et al., (s.f) identifica al duelo como un sentimiento subjetivo que tiene relación con las normas, expectativas culturales y circunstancias de la pérdida. Los autores toman como referencia la definición del duelo propuesta en la CIE-10 (Clasificación Internacional de las Enfermedades) y plantea que allí se describe: “como manifestaciones clínicas más relevantes, humor depresivo, ansiedad, preocupación, sentimiento de incapacidad para afrontar problemas y el futuro, y un cierto grado de deterioro en la vida cotidiana” (p.184). A estas conductas se le puede sumar conductas violentas o agresivas y en adolescentes ciertos trastornos disociativos en la imagen corporal.

En definitiva el proceso de duelo conlleva varias etapas: shock, negación, ira, depresión, negociación y aceptación (Hernández et al.,s.f). Intervienen un conjunto de variables individuales como la edad, cultura, creencias, personalidad, etc. que determinan la intensidad y la duración de la respuesta emocional.

3.2 La expresión simbólica del duelo ante la pérdida de salud

Es habitual la concepción segregada del cuerpo biológico y cuerpo fantaseado como dos entidades que no tienen relación. La medicina tradicionalmente se encarga del cuerpo biológico mientras que el psicoanálisis del cuerpo erótico o cuerpo deseado (Tato, 2011). La psicósomática propone la relación entre psique y soma como expresiones de una misma enfermedad. Es decir, todos los sujetos poseen un registro doble, realidad existencial corporal con cualidades de sentir en el psiquismo (Tato, 2011).

El cuerpo es pertenencia en constante cambio y el espacio íntimo de experiencia (Alizade, 1999). Las vivencias singulares de cada sujeto tiene su correlato corporal. Esto pone en tela de juicio el sentimiento de ser únicos cuándo, lo corporal se convierte en un extranjero que rige el propio destino. La alteridad del cuerpo se articula con el bienestar emocional. Es un modo simbólico que relaciona la expresión corporal con la vida anímica inconsciente. Cuándo el cuerpo es afectado por la enfermedad y el tratamiento de cáncer, el adolescente duela las pérdidas y añora su estadio anterior. La percepción de vivenciar un presente es reconocida por el afecto comprometido (Tato, 2011). La imagen distorsionada del cuerpo consciente e inconsciente puede provocar el sentimiento de despersonalización, idealizaciones estéticas o imagen fantasmáticas.

El estado anímico en relación a la afección corporal encuentra su correlato en el presente. Estar en duelo por la pérdida de salud desencadena una serie de sentimientos que atentan contra el sí mismo. No hay modo en que el adolescente oncológico pueda saltarse la conciencia de la muerte. Todo esfuerzo para evitarla es producto de diversos mecanismos de defensa (negación, escisión, desmentida, proyección, formación reactiva, etc). Estos procesos son parte del trabajo de duelo que realiza el sujeto y contribuye a la transformación de su narcisismo (Alizade, 1999).

Los duelos en el cuerpo tienen sus propios ritmos, al respecto, Alizade (1999) llama duelo mayor al trabajo que realiza el individuo cuando aprehende su condición de mortal.

“El objeto de duelo es uno mismo en una impensable dimensión. Es la mente, el cuerpo, la carne, el yo in toto en estado de pérdida potencial. La amenaza difícil de asumir despierta angustia y el duelo es negado y relegado a un futuro lejano. Remite a la castración total. Está en el horizonte de toda vida como suceso posible hasta que deviene real al acercarse el tiempo de morir” (Alizade, 1999, p.5).

El lenguaje simbólico de lo corporal tiene múltiples formas de expresión e incluye la fantasía como lenguaje psíquico y la sintomatología como expresión de lo orgánico (Tato, 2011).

3.3 Esquema corporal e imagen corporal

La adolescencia se caracteriza por la reestructuración psíquica a partir de la pérdida del cuerpo infantil y la modificación tanto del esquema corporal como de la imagen corporal. El duelo por estas pérdidas es un proceso significativo en la formación de la identidad de los seres humanos. En el caso de los adolescentes oncológicos este desarrollo se presenta en un cuerpo enfermo e intervenido por una serie de tratamientos agresivos. La representación que estos pacientes hacen del propio cuerpo ante la pérdida de salud, tendrá un impacto determinado de acuerdo a los recursos psíquicos que tenga para afrontar los cambios.

Al respecto Vallejo et al., (2021) plantea: “el adolescente oncológico no sólo se enfrenta a la pérdida del cuerpo infantil sano, también se enfrenta a un estado corporal cambiante según los tratamientos a los que es sometido” (p.73).

En este sentido, el adolescente oncológico es un sujeto que se encuentra en un momento del ciclo vital en el cual, su identidad se desarrolla a partir de la imagen narcisista que emerge de la atravesamiento de la enfermedad y sus secuelas físicas.

Esquema corporal es un concepto planteado por Dolto, (1984) que se diferencia de la imagen corporal. Esquema corporal es lo específico del individuo en tanto especie, es decir, lo que biológica y genéticamente nos hace seres humanos.

“Este esquema corporal será el intérprete activo o pasivo de la imagen del cuerpo, en el sentido de que permite la objetivación de una intersubjetividad, de una relación libidinal fundada en el lenguaje, relación con los otros, y que, sin él, sin el soporte que él representa, sería, para siempre, un fantasma no comunicable” (Dolto, 1984, p.21).

El esquema corporal puede articularse con un concepto de imagen corporal negativo generando malestar emocional. Cada sujeto tiene su propia imagen inconsciente del cuerpo ligada a una historia.

“la imagen del cuerpo es la síntesis viva de nuestras experiencias emocionales: interhumanas, repetitivamente vividas a través de las sensaciones erógenas electivas, arcaicas o actuales. Se la puede considerar como la encarnación simbólica del sujeto deseante y ello, antes inclusive de que el individuo en cuestión sea capaz de designarse por el pronombre personal (...) Lo que quiero hacer entender es que el sujeto inconsciente deseante en relación con el cuerpo existe ya desde su concepción. La imagen del cuerpo es a cada momento memoria inconsciente de toda la vivencia relacional, y al mismo tiempo es actual, viva, se halla en situación dinámica a la vez, narcisística e interrelación” (Dolto, 1984, p.21).

El cáncer no determina una modificación de la imagen corporal irreductible. Sí puede tener un mayor impacto en el adolescente en la medida en que el entorno más cercano exprese afecto, emociones y sensaciones que dañan negativamente su autoestima.

La imagen del cuerpo está ligada al narcisismo fundante del adolescente. Cuando esta imagen se encuentra dañada, afecta la concepción que se tiene del esquema corporal. Sin embargo, cuando el esquema corporal es dañado, la imagen inconsciente del cuerpo puede sostenerse en el narcisismo de la persona y encontrar fortalezas para sobrellevar la situación siendo optimista a pesar de los cambios (Vallejo et al., 2021). El narcisismo del adolescente es restituido con la ayuda del entorno íntimo.

Hay alteraciones físicas que pueden ser temporales como la pérdida de cabello, pérdida de peso, diarrea, náuseas, vómitos, cambios en la piel, fatiga, dolor o insomnio y suelen estar asociadas a una fuerte tensión y carga psicológica (Bellver y Verdet, 2015); otros como las cirugías (cicatrices, amputaciones, deformidad, asimetría, linfedema) son

permanentes, pueden afectar a nivel estético o provocando una incapacidad funcional (Fernández, 2004). En los casos en que existe un impedimento físico, se ven obligados a dejar atrás parte de sus vidas y se acentúa mucho más el trabajo de readaptación.

En estos casos, la pérdida de una extremidad posicionará al adolescente a reestructurar su vida, no solo aprender a vivir sin su miembro sino que a su vez deberá aprender a utilizar la prótesis, así como también realizar sus actividades rutinarias para no perder su libertad y autonomía (Cadena et al., 2014).

El adolescente debe convivir con varios de estos síntomas durante casi todo el proceso que conlleva el tratamiento oncológico y daña no solamente el cuerpo, sino también el desarrollo de la propia identidad (Bellver y Verdet, 2015). En el cuerpo se plasman los ideales culturales que interactúan con el yo del individuo produciendo vivencias de satisfacción o de dolor (Alizade, 1999). Las alteraciones en la imagen corporal suelen exacerbar la insatisfacción del adolescente con su cuerpo, provocando dudas acerca de su apariencia física. El duelo del cuerpo es el duelo ante un ideal inalcanzable. Esto los lleva a evitar el contacto social afectando su autoestima y autoconcepto (Fernández, 2004). Está comprobada la asociación entre insatisfacción de la imagen corporal y baja autoestima que deriva en una desvalorización como persona (Raich, 2004). La autoimagen mantiene una impronta que se sobrepone a otras cualidades. Si un adolescente no está satisfecho con su cuerpo difícilmente se valore como persona.

De la investigación realizada por Bragado et al., (2008) se desprende que la valoración de la autoestima es un buen predictor de depresión. Ya que mantener una buena autoestima es fundamental para el bienestar psicológico y tiene relación directa con estrategias de adaptación positivas.

La percepción de la propia imagen corporal tiene su complejidad en relación con la identidad de género. Los sentimientos de feminidad o masculinidad pueden verse afectados por diversos factores. La alopecia para las mujeres supone una confrontación letal contra el cáncer. Mientras que para los varones es percibido como una consecuencia normal del tratamiento (Hernández et al., s.f). Es fundamental abordar estas diferencias con sensibilidad y comprensión para apoyar el bienestar emocional de los adolescentes durante su tratamiento.

Tomando los aportes de Fernández (2004) resumo las consideraciones clínicas que tienen relación con la situación estresante de la enfermedad y la insatisfacción de la imagen corporal en los adolescentes:

- A nivel perceptivo, la persona centra toda su atención en la zona del cuerpo más afectada por la enfermedad o los efectos secundarios del tratamiento. A partir de un rasgo selectivo, la persona provoca un concepto negativo de sí mismo. Pueden existir alteraciones en la percepción de la persona; por ejemplo, exageración del tamaño o el miembro fantasma.

- A nivel cognitivo los adolescentes oncológicos entran en un conflicto con su cuerpo y con otras personas. La valoración de sí mismo a partir de la apariencia física es negativa y de esto deriva un bajo nivel de autoconcepto que afecta sus relaciones con otras personas. No se ven atractivos/as como quisieran, se desvalorizan como personas y obvian otras cualidades humanas que les puede servir como estrategias para enfrentar la enfermedad. Sus pensamientos ponen en el centro el valor estético del cuerpo y puede existir un gran temor por la pérdida del atractivo y de la identidad sexual. En mujeres por ejemplo, la falta de pecho o la pérdida de pelo pueden problematizar la identidad de ser mujer. Una cicatriz, los cambios del peso corporal, la pérdida de fuerza en los músculos, modificaciones en la piel, etc. generan malestar y se vive con gran ansiedad.

- A nivel fisiológico pueden existir cambios o pérdidas de una función vital. Los pacientes deben adaptarse a una nueva realidad y necesitan “aprender y automatizar nuevas formas de hablar, tragar o cubrir sus necesidades fisiológicas” (Fernández, 2004, p.175).

- Todos los cambios tendrán su correlato a nivel afectivo-emocional. Ansiedad, displacer, tristeza, hostilidad, frustración, sentimientos de culpa, etc. Son emociones que acompañan todo el proceso de pacientes que manifiestan una desadaptación clínica de la enfermedad.

- A nivel conductual se representan todas las emociones y malestares de la enfermedad. Comportamientos de evitación o de ocultamiento, vergüenza o rechazo de los demás. En algunos casos existen conductas obsesivas y de aislamiento.

Es importante tener en cuenta que las manifestaciones clínicas mantienen relación en los diferentes niveles. Algunas características pueden manifestarse más que otras, aunque en definitiva, no hay afecto corporal que no tenga relación con lo anímico e inconsciente.

Para Alizade (1992) el sentir del cuerpo se presenta como una masa vivencial en la cual el sujeto recibe estímulos y responde a los mismos de forma singular.

Al respecto Fernández (2004) plantea “mientras que para unos una cicatriz puede atacar dramáticamente su autoestima y constituir un recuerdo permanente de la enfermedad y la muerte, para otros es sinónimo de vida y representa la posibilidad de control o curación de su enfermedad” (p.172).

Capítulo 4. Modos de procesamientos subjetivos, adaptación y ajuste emocional

El impacto del diagnóstico de cáncer estremece la vida anímica del sujeto. Cómo lo procesa cada persona varía dependiendo de sus mecanismos intrapsíquicos. El desajuste emocional es un modo de sobrellevar lo insostenible. Desorden producto de ser sujeto de la enfermedad. Estos momentos de crisis que alteran toda continuidad, obligan al psiquismo a transformar lo aleatorio en una nueva organización.

Las contingencias de la vida se sostienen gracias al funcionamiento que mantienen ciertas determinaciones de efectos estructurantes como el proceso secundario (Bravetti et al., 2018). Cuando el sujeto alcanzó el proceso secundario a nivel psíquico, da sentido y representa simbólicamente lo vivenciado. Sin embargo, no toda experiencia consigue ser representada, elaborada, simbolizada, y articuladas (Bravetti et al., 2018). Por tanto, lo no articulado insiste y pulsa, buscando re-articularse en compulsiones o padecer somático.

4.1 Adaptación y ajuste emocional

Gameiro (2012) produce una revisión bibliográfica acerca de cómo los adolescentes con cáncer se adaptan al tratamiento. El autor indaga fuentes que provienen del ámbito médico y psicológico. Concluye que superado el impacto que provoca el diagnóstico, los adolescentes consiguen procesar las etapas de la enfermedad, logrando un buen ajuste emocional. Al inicio de la enfermedad aumentan sus mecanismos defensivos y adoptan un carácter más represivo (Gameiro, 2012). Esta actitud al principio se traduce en altos niveles de esperanza, autoestima y autoeficacia, pero a largo plazo, se asocia con alta incidencia en problemas de salud con una disminución inmune.

La posibilidad de poner en palabras el afecto y el malestar, aliviar la tensión interna. Con la actitud optimista, no hacían más que esconder el malestar emocional que a lo largo del proceso de la enfermedad, es complejo soportar.

Bragado et al., (2008) investiga sobre autoconcepto físico, ansiedad, depresión y autoestima en un grupo de niños con cáncer (*rango de edad 9-16 años*) en comparación con otro grupo de niños sanos sin historia de cáncer. En este caso, los investigadores confirman que entre los grupos no existe diferencia significativa en las variables peor concepto físico y baja autoestima. Agregan que los pacientes oncológicos presentan un buen ajuste psicológico ante la enfermedad y sus tratamientos. Esta investigación recogió los datos de la muestra en un período de entre 6 meses y un año. Es un detalle interesante a considerar, en

tanto, es un tiempo en que los niños y adolescentes se adaptan a la enfermedad y pueden generar un mejor ajuste psicológico.

Fan y Eiser (2009) también producen una revisión sistemática sobre imagen corporal de niños y adolescentes con cáncer. En el apartado que hace referencia al ajuste psicológico de los pacientes, se encuentran cinco investigaciones que relacionan la baja autoestima con la imagen corporal en adolescentes con cáncer. En estas investigaciones los pacientes mencionan que, tanto la percepción de los cambios en el físico como la sensación de ser diferentes en comparación con sus compañeros, son elementos que contribuyen a tener un peor ajuste psicológico. Las consecuencias de un peor ajuste psicológico aumentan la ansiedad o producen problemas de conducta. El apoyo social y establecer vínculos sanos, son elementos esenciales para conseguir un buen ajuste emocional.

En la investigación que realizan Mannix et al., (2009) se plantea que el optimismo es un factor resiliente a lo largo del proceso de la enfermedad y tiene relación con una mejor calidad de vida. En este estudio se encontraron niveles altos de optimismo en adolescentes que estaban en tratamiento con quimioterapia. Los datos tienen correlación con menos sentimientos de dolor, buena comunicación (con seres queridos y médicos) y un mejor funcionamiento a nivel físico. Estos indicios expresan que promover el carácter optimista en el adolescente, es un elemento favorable ante los dolores del tratamiento. Aumentar la expresión corporal influye en la mejora del sentimiento optimista.

Noel et al., (2012) confirman resultados para niños y adolescentes con tendencia hacia autoestima baja en comparación con un grupo de niños y adolescentes sanos. Indican que son los factores estresantes los que generan la inestabilidad emocional. A su vez, indagaron sobre los factores emocionales de los padres que inciden en la aceptación del diagnóstico. Las madres son quienes mantienen una participación activa intentando anticipar los síntomas o situaciones novedosas. Las emociones que detectaron con mayor frecuencia fueron la tristeza, la depresión, el miedo, la impotencia y el estrés.

Para que el paciente consiga una buena adaptación a la enfermedad, en este estudio se comprobó que padres y cuidadores realizan acciones contingentes que ayudan al manejo de la enfermedad en situaciones como dolor, náuseas, falta de apetito, resistencia al tratamiento y consultas médicas. Finalmente Noel et al., (2012) indican que es importante promover actividades compartidas con los familiares y el paciente. Aunque es habitual que se vean alteradas cuando el paciente está internado, promueven una recomendación de que el equipo de salud implemente actividades recreativas entre el paciente y su familia.

El optimismo es una característica inestable en el proceso de desarrollo normal de la adolescencia. Cuando se refiere a los adolescentes con cáncer es un indicador a ser trabajado por los padres, cuidadores y personal sanitario.

El malestar subjetivo en los adolescentes oncológicos es esperable y debe ser anticipado por los profesionales de la salud. Las investigaciones de Gameiro (2012), Noel et al., (2012,) Bragado et al., (2008), Mannix et al., (2009) y (Fan y Eiser, 2009) indican que, a pesar de las dificultades, muchos jóvenes disminuyen su malestar emocional y logran un buen ajuste psicológico. En este logro tiene incidencia directa el acompañamiento y cuidado del entorno familiar, social y sanitario.

Tan relevante como mantener un espacio físico acondicionado para atender a los adolescentes es la comunicación entre los profesionales de la salud y el paciente. Contar con unidades especializadas para el tratamiento oncológico mejoran las tasas de curación y los resultados del tratamiento (Bellver y Verdet, 2015).

Tener la posibilidad de que los adolescentes puedan contar con espacios privados adecuados para hablar y comunicar lo que están sintiendo mejora su autoestima. Un espacio recreativo, de intercambio basado en el respeto y la promoción de la participación habilita a que los adolescentes encuentren sostén y se apropien de su enfermedad logrando mayor cuidados en sí mismos.

4.2 Proyecto de vida como esperanza de futuro.

El pensamiento del porvenir es un tema central en el desarrollo del adolescente oncológico. En el proceso de la enfermedad que conlleva la aceptación del diagnóstico y el inicio del tratamiento, implícitamente el adolescente va reescribiendo su historia. El proyecto a futuro se ve truncado y ese corte producto de la enfermedad teme por su retorno.

Aceptar la realidad es elaborar duelos por las pérdidas que conlleva su presente. Como ya se mencionó, los adolescentes oncológicos tienen que elaborar el duelo por el proceso normal de la adolescencia y por las pérdidas producto de la enfermedad. Dado el imaginario que el cáncer tiene en nuestra sociedad, la recuperación convierte al adolescente en un sobreviviente. Para el sujeto asumir ese lugar es una experiencia ambigua, en donde fluctúa entre haber superado la enfermedad y el miedo por el futuro (Vega y Ruiz, 2023).

Ante el presente doloroso y frustrante, quedará la añoranza de un pasado que no volverá o el proyecto a futuro como esperanza.

“El deseo insatisfecho y nuestra impotencia para modificar el presente, nos lleva a ubicar lo deseado en un pasado al que quisiéramos o no regresar, según depositemos en él cosas buenas que sentimos perdidas o cosas traumáticas que tememos repetir. En el futuro proyectamos lo deseado aún no realizado, tal vez como una forma de no encontrarnos con la carencia actual, o como un modo de dirigir el motor del deseo hacia la lucha por obtener lo querido” (Tato, 2011, p.52).

Dado su momento evolutivo trabajar en la proyección al futuro es un elemento fundamental para producir resiliencia y generar optimismo. El proyecto académico cobra mucha relevancia al respecto. Retomarlo habilita el acercamiento del adolescente al contacto social. Las investigaciones plantean que el regreso al ámbito educativo es un indicador saludable para el funcionamiento psicológico. (Cadena et al., 2014), (González y López, 2015), (Vega y Ruiz, 2023). En ese momento el adolescente hace la transición de “niño enfermo” a “joven sobreviviente” (Vega y Ruiz, 2023).

El trabajo de Toro Moncada y Pérez-Villa (2021) comprueba que un 81,3% de los pacientes encuestados ha dejado de ir a clase por su enfermedad. La mayoría manifestaron sentirse apoyados por sus compañeros de clase. Sin embargo, pueden existir sentimientos negativos en el adolescente por verse atrasado en la adquisición de ciertos conocimientos.

Volver a habitar el ámbito educativo es un deseo para muchos, ya que significa retornar a la normalidad. Para otros/as un desafío que provoca mucho temor y ansiedad. Los padres desempeñan un papel crucial en estas situaciones al aumentar su preocupación. Según la American Cancer Society, (s.f.) la tendencia natural hacia la sobreprotección puede intensificarse en estos escenarios, llevando a los padres a adoptar medidas extremas para evitar infecciones y otros riesgos. Esta actitud sobreprotectora, aunque bien intencionada, suele crear una percepción errónea de miedos y ansiedades que le es transmitida a sus hijos. Este mensaje puede generar cierta vulnerabilidad que desalienta al adolescente en la búsqueda hacia la individuación y el desarrollo de su propia identidad sexual (Bellver y Verdet, 2015).

Según los planteos de Vega y Ruiz (2023) los adolescentes sobrevivientes de cáncer presentan mayores síntomas de estrés postraumático en comparación con sus compañeros sanos. El cáncer puede remitir, pero el cuerpo no deja de estar afectado por la enfermedad y por las marcas conscientes e inconscientes de lo vivenciado. Retornar a los ámbitos de pertenencia puede ser una transición compleja para los adolescentes oncológicos. Requiere del apoyo familiar y de las instituciones.

No solo volver a habitar el ámbito académico puede comprometerse, sino que volver a las actividades sociales en general. El problema se acentúa en la medida que el joven se sienta vulnerable, dependiente de sus padres e inseguro para establecer vínculos.

La amenaza de tener una recaída también conlleva grandes montos de angustia y preocupación (Toro Moncada y Pérez-Villa, 2021). Cada síntoma, por mínimo que sea, aumenta la preocupación y la incertidumbre. El miedo de volver a vivir todo el proceso nuevamente se mantiene latente. Una vez alcanzado el control sobre su enfermedad el temor es perderlo y tener que retrotraerse a lo ya vivenciado. El cuerpo por más que obtenga una recuperación de salud, continúa afectado.

4.3 La función del “velo” en fase de transición hacia la nueva realidad.

La investigación de Abrams et al., (2007) plantea que los adolescentes oncológicos se benefician enormemente de tener un grupo de mejores amigos. Aquellos que lo conocen desde antes del diagnóstico y continúan tratándolo/a de la misma manera. Asegurar la continuidad en el grupo de pares facilita la transición hacia las nuevas relaciones sociales.

La contención del grupo produce identidad y sirve como un velo que protege. El adolescente alcanza a construir su identidad en un doble interjuego de identificación y desidentificación. Se diferencia de los otros, porque su vivencia no es transmisible y a la vez, pretende ser como ellos.

Con las amistades el afecto no necesariamente se encuentra incorporado en el discurso. Puede ser de otro orden y se visualiza en el trato horizontal, el lugar en el grupo, la compañía, etcétera. En los ámbitos que habita, el cómo es mirado, produce tensión.

La función simbólica del velo tiene varios sinónimos: *acompañar, proteger, guardar, asistir, tapar, ayudar* (Duek, 2017). En un primer momento de la vida esta función la cumplen los cuidadores. Si la función del velamiento se cumple, será un facilitador para que el sujeto obtenga la capacidad propia de cubrir y descubrir, cubrirse y descubrirse a sí mismo.

“Ya en la adolescencia, la función de velar trabaja sobre los efectos de lo traumático. Trabaja sobre la repetición compulsiva, que no permite la producción de nuevos desarrollos o la experiencia de la creatividad, ya sea por aquello acontecido en la infancia o por surgir en la misma etapa que se está atravesando. La función de velar posibilita la recomposición subjetiva en la adolescencia, en la juventud y en la adultez. Libera al sujeto de las ataduras del *más allá del principio de placer*. Facilita la reorientación de la libido hacia una canalización más vital, alejando al yo de la inundación cuantitativa y tornándose de este modo más operante y creativo (Duek, 2017, p.35).

El velar trata sobre la necesidad de saber aunque no todo sea contado. El niño juega con el vislumbrar y el descubrir. Sin velamiento no hay protección. Esto conlleva fuertes impactos en el psiquismo que está en desarrollo, y deriva en consecuencias negativas. En cambio, la protección justa alimenta el enigma de la exploración.

El regreso a una nueva realidad puede ser dolorosa y aturdidora si no hay quienes cumplan con la función del velamiento. Cuando el adolescente oncológico se reintegra a su rutina, todo en su mundo subjetivo ya cambió. En apariencia todo se detuvo, sin embargo, a

su alrededor la vida continuó. En el reintegro a los ámbitos habituales es necesario el acompañamiento del grupo de pares, de la familia y las instituciones. Al respecto González y López (2015) plantean que, para conseguir un ajuste positivo frente a la enfermedad, es vital el apoyo familiar y el de los grupos de pares sanos y de otros jóvenes en tratamiento.

Los adolescentes con cáncer sufren mucho las consecuencias visibles de un cuerpo afectado por los tratamientos. El cuerpo pulsional es humanizado por los vínculos que mantiene (Alizade, 1999). La protección grupal es parte del velamiento que determina la posibilidad de resignificar la enfermedad somática. El desafío de la adolescencia es el desarrollo de su propia identidad en interacción con los otros semejantes. Procesos identificatorios y desindicatorios que encuentran su acentuación en el juego simbólico del mirar y dejarse mirar.

Capítulo 5. Sexualidad en adolescentes con cáncer

El desarrollo de la sexualidad en adolescentes oncológicos, configura una trama compleja de abordar durante el proceso de la enfermedad. Son variados los puntos de vista desde donde considerar la problemática. Uno de ellos hace énfasis en la estructuración psíquica de la identidad sexual de los adolescentes. El otro, en los efectos secundarios del tratamiento de cáncer en la sexualidad reproductiva.

En su generalidad la sexualidad es proceso de construcción socio-histórica, cultural, subjetivo y político complejo. En tanto construcción socio-histórica, reconoce la variabilidad social de formas, creencias, prácticas y significados asociados a ellas (López, 2005). Articula tres dimensiones de análisis: significados, prácticas y discursos. En este sentido, la sexualidad puede ser entendido con fines erótico - placenteros y fines reproductivos. El primer orden es netamente subjetivo, en tanto vivencia de la sexualidad de forma singular de cada sujeto.

5.1 La conformación del cuerpo erógeno marcado por el padecimiento de la enfermedad

El comienzo de la pubertad tiene impronta en el desarrollo de la sexualidad genital. Las pulsiones parciales son subordinadas a la genitalidad y su descarga tensiona en el interior y también en el entorno vincular-social (Duek, 2017). En esa metamorfosis que altera lo preestablecido, los adolescentes se desconocen y son arrasados por la corriente pulsional que los empuja.

Cambios en la estructuración intrapsíquica que va desarrollándose y transforma el narcisismo del sujeto con efectos en lo erógeno-corporal. Estos cambios producen el deseo de experimentar, de descargar la tensión y “darse cuerpo” (Alizade, 1999).

“No sólo la instancia yoica se encuentra en continuo devenir mediante el proceso identificatorio que sostiene su existencia (Aulagnier, 1991a), sino que la psique en sus territorios inconscientes es abierta, en continua constitución. Entonces, el carácter abierto y complejo no sólo está garantizado por la posibilidad de resignificar lo ya inscripto, sino por la cualidad de un espacio que se funda por la inscripción e inauguración de nuevas marcas” (Martínez et al., 2018. p.28).

Movimientos internos que no cesan a pesar de la enfermedad de cáncer e instalan el padecimiento en los adolescentes que ven limitadas sus descargas exteriores.

La alteridad que sufre la vida durante el tratamiento está implicada en la identidad del yo, en tanto pone al margen la descarga y la experimentación del mundo.

“La identidad del Yo se adquiere mediante la integración gradual de imágenes de sí mismo que posibilitan el proceso de separación/individuación; su constitución atraviesa una serie de identificaciones: con la imagen cuerpo, con el sexo al que se pertenece, con el nombre en que reconocerse y distintos aspectos prestados definitivamente del entorno en otros tantos encuentros grupales” (Sanfeliu, 1998, p.128).

El deseo de sentirse único involucra el relacionamiento con otros. A través del cuerpo erógeno se ponen en juego los dominios pulsionales. Configuración de un tránsito exogámico que lleva a los adolescentes a la búsqueda y hallazgo del objeto de amor (Alizade, 1999). Esta búsqueda de contacto con otros cuerpos para el placer, el goce y el amor, en adolescentes con cáncer es vitalidad necesaria para el desarrollo de la identidad. El vínculo con otros eleva la sensualidad y por tanto, la pulsión de autoconservación.

“El cuerpo erógeno del semejante puede ser requerido en forma total o parcial. En el primer caso tratase de la amistad amorosa, del enamoramiento o del amor verdadero. El cuerpo, al abrirse al semejante, se abre a su historia, a sus recuerdos, a sus huellas mnémicas. La intimidad psíquica acompaña a la intimidad de la carne y la conjunción de ambas intensifica la calidad del placer. La relación es de placer/amor” (Alizade, 1999, p.71).

El cuerpo como inscripción psíquica, supone un proceso de metabolización y de información que proviene del Otro, tanto de su erogeneidad como de sus enunciados identificatorios. Alizade (1999) plantea dos funciones principales en el ejercicio de intercambios cuerpos a cuerpos: “1) es la función de obtener placer (con participación o no de goce), y 2) función de sostén del psiquismo (amor y protección)” (p.73).

La primera función involucra la puesta en práctica el cuerpo erógeno, a través de la descarga sexual que revitaliza al cuerpo somático, estimulando la secreción de hormonas. En este transcurso, la presencia del objeto inaugura un campo de participación. A nivel general de este proceso florece cierta ambivalencia respecto a la catectización del cuerpo. La adolescencia involucra mayor compromiso ante la ambivalencia en el establecimiento de una identidad sexual y la imposibilidad de descarga aumenta la insatisfacción.

La otra función del “darse cuerpo” tiene relación con la función de sostén de amor y protección. Es el cuerpo del otro quien se vincula como forma de protección: “La dupla apaciguadora capaz de instalarse entre dos produce una vivencia de tener una piel común o un cuerpo para dos, lo cual remite al restablecimiento imaginario de la diada con el objeto primario” (Alizade, 1999, p.75). Esta segunda función involucra la internalización de un objeto-cuerpo con función de “maternización intrapsíquica”. La internalización del cuidado posibilita la aceptación de la soledad y una menor carga de angustia ante la castración que subyace a la pérdida del apego del otro cuerpo.

En los adolescentes oncológicos, los cambios corporales a raíz de los tratamientos, abren una herida narcisista que no afecta la libido, pero sí todo lo que conlleva la función sexual.

La problemática son las limitantes que sufren estos desarrollos normales en la estructuración psíquica del adolescente oncológico, debido a los temores e inseguridades que derivan en la sobreprotección de los cuidadores del entorno más cercano.

Recordemos que la adolescencia implica la adquisición de autonomía y empoderamiento, en tal sentido, López (2005) plantea:

El concepto de autonomía en el campo de la sexualidad está referido a la idea de que la persona desarrolle la capacidad de negociar sexualmente con el otro, desde un lugar de equidad, y no desde posiciones supraordinadas o subordinadas. Implica poder identificar, conocer y dar sentido a las propias necesidades sexuales y buscar formas de satisfacción en el marco del respeto por las propias decisiones. Implica el relacionamiento con el propio cuerpo, su conocimiento, respeto y cuidado. Implica, particularmente saberse sujeto de derechos también en el campo de la sexualidad y las decisiones reproductivas” (p.30).

5.2 Sujeto de derecho sexual

La mayoría de las investigaciones sobre cáncer y sexualidad apuntan al orden reproductivo. Sin embargo, consideramos que la sexualidad al ser parte esencial de las relaciones sociales, involucra acciones y prácticas simbólicas cargadas de sentido. Esto nos lleva a problematizar el relacionamiento de los adolescentes oncológicos, como seres sexuados, con el personal sanitario y el acceso a la información respecto a cómo el tratamiento afecta la psicosexualidad.

Es fundamental para el cumplimiento de los derechos sexuales y los derechos reproductivos en adolescentes, el adecuado acceso a la información a favor de que el sujeto

pueda tomar decisiones informadas y responsables sobre su sexualidad y vida reproductiva. Al respecto Ramos (2015) plantea: “Apropiarse subjetivamente de un derecho requiere acceder a la información, incorporar en el “torrente psíquico”, encarnarla en la subjetividad, disponer de la misma para tomar decisiones y contar con la capacidad de exigibilidad y reivindicación” (p. 25).

La adquisición de los derechos sexuales y reproductivos se van construyendo a lo largo de la vida y son susceptibles de transformación. Las condiciones socio-históricas y los momentos evolutivos del ciclo vital influyen directamente en los niveles de apropiación de derechos. Estos procesos son contradictorios e implican conflictos, en la medida en que se entrecruzan diferentes niveles en el sujeto: intrapsíquico, intersubjetivo e intergeneracional (Ramos, 2015).

Cuándo hablamos de derechos sexuales en adolescentes, vale aclarar, la compleja apropiación no es garantía de ciudadanía plena. En todo caso, deben existir condiciones económicas, sociales, políticas y culturales que habiliten la promoción y protección de una práctica sexual y reproductiva libre y responsable.

Las investigaciones que toma como referencia Olivares (2013) plantean que el cáncer puede producir dificultades sexuales como consecuencia directa de la enfermedad, de los tratamientos en fase aguda y desde el impacto psicológico que ambos generan.

“La afectación puede ocurrir a través de cuatro vías: *a)* problemas físicos que impiden dar y recibir placer; *b)* alteraciones en la imagen corporal; *c)* desarrollo de sentimientos de miedos, angustia, tristeza; y finalmente, *d)* produciendo modificaciones en los roles y las relaciones que mantiene el paciente” (Olivares Crespo, 2013, p.281).

Bellver y Moreno (2009) desarrollan los impactos fisiológicos de los tratamientos de cáncer contando con la referencia de Schover. Las autoras plantean que los tratamientos pueden dañar uno o más sistemas fisiológicos que inciden en la respuesta sexual: el sistema hormonal, elementos vasculares, neurológicos y psicológicos.

La disfunción sexual puede caracterizarse como trastornos en el deseo sexual y/o en cambios psicofisiológicos. En este último se encuentran los problemas relacionados por la quimioterapia, la radioterapia o cirugías, que provocan consecuencias físicas en la imagen corporal, ya sea caída del cabello, astenia, adinamia, dolor o la neutropenia (Orozco, 2019). De acuerdo a Bellver y Moreno (2009) las mujeres suelen describir más síntomas sexuales que los varones, pero los varones pueden experimentar mayor malestar asociado con las dificultades sexuales.

El temor a establecer relaciones íntimas puede ser por alguna disfunción sexual o el fantasma de la infertilidad (Vega y Ruiz, 2023), (Cadena et al., 2014). Sus consecuencias tienen un impacto en el autoestima y reacciones ansiógenas y depresivas.

5.3 Estudios sobre fertilidad

Uruguay promulgó en el año 2013 la Ley 19.167 de Reproducción Humana Asistida (RHA). Luego, en 2015 es decretado por ley el acceso de las técnicas de reproducción asistida de alta complejidad con la cobertura del Fondo Nacional de Recursos (FNR).

“A tales efectos se entiende por técnicas de reproducción humana asistida el conjunto de tratamientos o procedimientos que incluyen la manipulación de gametos o embriones humanos para el establecimiento de un embarazo. Quedan incluidas dentro de las técnicas de reproducción humana asistida la inducción de la ovulación, la inseminación artificial, la microinyección espermática (ICSI), el diagnóstico genético preimplantacional, la fecundación in vitro, la transferencia de embriones, la transferencia intratubárica de gametos, la transferencia intratubárica de cigotos, la transferencia intratubárica de embriones, la criopreservación de gametos y embriones, la donación de gametos y embriones (...)” (IMPO, 2013)

En julio del año 2022 se aprueba una modificación al Artículo 2° de la ley 19.167 y se agrega un inciso que contempla la técnica de criopreservación de gametos a todo paciente oncológico en edad reproductiva.

“La técnica de criopreservación de gametos también podrá aplicarse a todo paciente oncológico que, encontrándose en edad reproductiva (post púber hasta los cuarenta años), y de acuerdo a lo informado por su médico tratante y contando con el aval de la Dirección Técnica del prestador en el que se llevará a cabo el procedimiento, pudiera ver mermada o afectada drásticamente su fertilidad como consecuencia del tratamiento oncológico” (IMPO, 2013).

Un detalle a tener en cuenta, los criterios establecidos por el FNR en la respectiva normativa de acceso a cobertura financiera, indican rango de edad para mayores de 18 años y menores de 40. En tanto, se aclara en el artículo 2 de la ley 19.167, que se aplica para pacientes oncológicos en edad reproductiva post púber.

Esta cuestión parece evidenciar una zona gris en aquellos pacientes adolescentes que no son púberes, pero tampoco mayores de edad.

Por otra parte, abre el debate cultural de la biotecnología y los nuevos modos de ser padre o madre. También quedan en la encrucijada los derechos y autonomía de los jóvenes quienes deben discutir con sus adultos referentes sobre la capacidad de ser padre o madre en el futuro. Sin dudas, un tema complejo de abordar para los profesionales de la salud. Hay evidencia de que no basta con la formación profesional sobre la intervención de los procedimientos, el tema involucra dilemas morales, éticos, religiosos, familiares, etcétera.

La mayoría de las investigaciones sobre sexualidad reproductiva en adolescentes con cáncer a las que se pudo acceder, son de corte internacional y presentan un apartado que hace referencia al tema fertilidad reproductiva.

Estos estudios indican que una de las principales problemáticas con las que se encuentran los pacientes, es la falta de información brindada por los profesionales. (Bellver y Moreno, 2009), (Bellever y Martínez, 2015), (González y López, 2015), (Lampic y Wettergren, 2019), (Vega y Ruiz, 2023).

A pesar de las recomendaciones internacionales y directrices que indican discutir con los pacientes los procedimientos y sus consecuencias, desde el propio ámbito médico se reconoce una falta de reconocimiento y abordaje en el tema. Las investigaciones evidencian que es limitada o nula la información brindada por los profesionales.

“El impacto de un diagnóstico de cáncer y el tratamiento, tanto en la fertilidad como en la identidad psicosexual, puede ser potencialmente devastador, sobre todo si no se conoce o maneja desde el principio de la enfermedad. A pesar de conocer estos datos, sigue existiendo una importante necesidad de reconocer y abordar tanto el riesgo para la fertilidad, como el impacto potencial del diagnóstico y tratamiento en la identidad sexual, el desarrollo y la función sexual” (González y López, 2015, p.33).

Se argumenta que tal vez la prevención de la fertilidad para un sujeto en pubertad puede no considerar demasiado interés, sin embargo las consecuencias del tratamiento para esa misma persona en la vida adulta puede causar un mayor malestar. Es crucial evaluar los beneficios y riesgos a largo plazo de tales intervenciones.

“Durante la etapa de la adolescencia, no es raro que los jóvenes presten poca atención a su potencial fertilidad. Es importante plantear este problema con conciencia de que el joven se beneficiará de discutir a fondo sobre el grado real de riesgo para su potencial reproductivo y sobre las opciones disponibles para la preservación de la fertilidad. La evaluación objetiva y la comunicación honesta son fundamentales en la orientación de una persona joven y su familia en la toma de decisiones en torno a la fertilidad. Se debe hacer un esfuerzo para evitar la impresión

de que las discusiones y decisiones son apresuradas o urgentes, y el asesoramiento debería efectuarse de forma accesible a los jóvenes para el apoyo en la toma de decisiones.” (Bellever y Martínez, . 2015, P.148).

Esto tiene relación con lo presentado por Lampic y Wettergren (2019), quienes discuten los factores que atraviesan a los profesionales de la salud a la hora de abordar el tema de la preservación de la fertilidad con los pacientes.

Afirman que existen factores internos, relacionados con las características de los médicos que atienden pacientes con cáncer. Incluyen el conocimiento del profesional sobre la preservación de la fertilidad, su experiencia clínica y sus percepciones sobre los deseos de los pacientes. La comunicación es clave en la tríada de pacientes, padres y médicos.

Por otra parte, llaman factores externos a los que están relacionados con los servicios de atención y organización en salud. Aquí entran en interacción las condiciones laborales de los médicos, el sistema de salud y la financiación de los procedimientos.

Al respecto Lampic y Wettergren (2019) indican que el desafío para el equipo médico tiene relación con las políticas y directrices claras sobre el proceso de preservación de fertilidad, incluido los roles y responsabilidades dentro del equipo profesional. La organización poco clara aumenta la incertidumbre e influye directamente en la forma de abordar el tema con el paciente.

La investigación realizada por (Vega y Ruiz, 2023) refiere que algunos estudios han demostrado que el 20% presenta dificultades en su vida sexual. La preservación de la fertilidad cobra mayor relevancia cuando los sujetos comienzan a proyectar su futuro y el deseo de tener hijos. No acceder a la información acerca de su fertilidad es un factor que genera frustración. Tanto las mujeres como los varones, temen que el tratamiento afecte sus relaciones íntimas.

Por otro lado, Lampic y Wettergren (2019) indican que las mujeres sobrevivientes en edad reproductiva reportan altos niveles de angustia con relación a su fertilidad. Las preocupaciones se asocian con enfermedades a largo plazo, tanto para sus hijos, como en ellas.

Dobinson et al., (2015) desarrollaron una investigación cualitativa en la cual, detallan once entrevistas a pacientes sobrevivientes de cáncer con edad entre 15 a 45 años. Esta ofrece un valioso aporte sobre la experiencia personal de los pacientes.

Los resultados presentados indican seis áreas identificadas en las que se presentan las necesidades psicosexuales insatisfechas: el deseo de tener opciones con respecto a la fertilidad, la comunicación sexual (verbal y no verbal) con su grupo de pares, manejo de efectos secundarios, la posibilidad de tener citas, el aprender a discutir abiertamente con sus parejas sexuales y conflictos de identidad.

Un factor interesante que destaca la investigación es que las preocupaciones psicosexuales varían según la edad, el tipo de cáncer diagnosticado y el desarrollo madurativo de los participantes en el momento del diagnóstico. El conflicto de identidad destacado, surge por la incongruencia en los pacientes oncológicos entre su edad cronológica y su edad autopercebida. Los participantes relataron que el diagnóstico de cáncer en una edad temprana los obligó a adaptarse y adoptar comportamientos adultos. Con el tiempo, algunos sintieron que habían perdido la oportunidad de experimentar sexualmente debido a la enfermedad. Otros sintieron que esta condición los hizo sentirse mayores frente a su grupo de pares. El conflicto de identidad puede resultar en una regresión infantil o una maduración temprana, lo que afecta las relaciones íntimas y las prioridades. Asimismo, se destaca en esta investigación la importancia de los médicos y el apoyo adecuado de la familia y el entorno más cercano. La carencia en estas áreas contribuye a la aparición de necesidades psicosexuales insatisfechas.

Conclusiones

El trabajo demuestra que el cáncer adolescente tiene características particulares que merecen ser investigadas con mayor profundización para lograr una atención más integral. Las cifras de curación de cáncer infantil y adolescente en Uruguay son similares al de los países desarrollados. Sin embargo no hay investigación especializada sobre oncología adolescente. Esta falta de reconocimiento me llevó a cuestionar la atención que reciben los adolescentes oncológicos en las instituciones pediátricas y adultas, la cual, no alcanza a satisfacer las necesidades psicosociales que reclama este grupo etario.

Reconocer la oncología adolescente es vital para la creación de recursos educativos que aborden de forma continúa sus necesidades. La producción de investigación debe ser tanto cuantitativa como cualitativa que permita conocer de forma acabada la epidemiología del cáncer en esta población. Asimismo es fundamental que desde el propio sistema de salud se fomente la discusión sobre políticas para adolescentes oncológicos que tengan un alcance multidisciplinar. Esto debería incluir unidades especializadas que atiendan a esta población y a su familia cumpliendo con las necesidades básicas con el fin de alcanzar un abordaje en salud mental y acorde a su etapa madurativa.

Optar por una postura compleja en torno al cáncer adolescente, posibilita soslayar la mirada adultocéntrica que el modelo biomédico instala sobre este grupo etario. Como se demuestra en la consecución de los capítulos la vivencia del cáncer es única e irrepetible. Su abordaje debe tener en cuenta el estudio biológico y fisiológico, así como los procesos de subjetivación configurados en base a la historia personal, familiar y social que inciden en la estructuración intrapsíquica y los modos de afrontamiento.

Cada capítulo va entretejiendo una mirada integral en torno al cáncer adolescente, sin embargo, se puede anhelar a ampliar la mirada desde el punto de vista clínico, haciendo énfasis en el sentido de la vida, el trabajo sobre la muerte, los duelos y su resignificación, que en la adolescencia tienen una impronta no asimilable a otras etapas de la vida.

En la misma línea, teniendo en cuenta que la asimilación del diagnóstico de cáncer y sus tratamientos produce diversas crisis emocionales debido a los cambios que afectan la cotidianeidad de los adolescentes, sería interesante aumentar la investigación en cómo se configura la experiencia traumatogénica. La nostalgia por un pasado percibido como mejor, puede ser un mecanismo de defensa ante la incertidumbre del futuro, pero también puede limitar la capacidad de adaptación y crecimiento personal.

Profundizar en cómo se configura esta experiencia con la intersección de otras disciplinas psicológicas puede favorecer la intervención de tratamientos más integrales. En

este sentido, la neuropsicología puede aportar al estudio de la madurez cerebral y su influencia en la resiliencia emocional y cognitiva. Favorecer la adaptación del adolescente oncológico a una situación crítica, debe tener el objetivo de continuar el desarrollo de sus capacidades y autonomía para conseguir una mejor calidad de vida.

Hemos visto que a partir del desarrollo sexual y la conformación del propio cuerpo erógeno, el sujeto alcanza los vínculos libidinales y encuentros identificatorios. Se reafirma desde otro punto de vista, la relevancia que tiene para la adolescencia el encuentro con el otro. La problemática central es que los efectos secundarios del tratamiento limitan su capacidad para participar en actividades normales de su edad, como la socialización y el aprendizaje. Adaptar las actividades educativas y los espacios de sociabilización ayudan a darle continuidad a su desarrollo y colaboran en bienestar emocional.

En cuanto a cómo afecta el cáncer en la sexualidad reproductiva hay un interés creciente en los ámbitos académicos. Es un tema que está siendo muy investigado y esto se evidencia en el conocimiento sobre los procedimientos en fertilidad y la creación de políticas públicas. La problemática central que reconocen los propios médicos trata sobre la calidad humana de su abordaje. Algunos procedimientos no requieren de la intervención compleja, sin embargo, es una decisión que involucra al adolescente y su familia. El análisis conlleva dilemas morales, éticos, religiosos y familiares. Por tanto, la oncofertilidad en adolescentes merece investigaciones cualitativas de mayores alcances.

Referencias bibliográficas.

- Abramas, A. N., Hazen, E. P., & Penson, R. (2007). Psychosocial issues in adolescents with cancer. *Elsevier*, 33, 622-630. www.elsevierhealth.com/journals/ctrv
- Alizade, A. M. (1992). *La sensualidad femenina* (1ra ed.). Amorrortu editores.
- Alizade, A. M. (1999). Duelos en el cuerpo. *Asociación Psicoanalítica del Uruguay*, 7. <https://es.scribd.com/document/240058978/Alizade-1999-Duelos-del-cuerpo-docx>
- ASSE. (s.f). *En Uruguay, 80 % de casos de cáncer en menores de 15 se cura*. asse (administración de los servicios de Salud del Estado). <https://www.asse.com.uy/contenido/En-Uruguay-80--de-casos-de-cancer-en-menores-de-15-se-cura-4699>
- Bellever, A., & Martínez, H. (2015). ADOLESCENCIA Y CÁNCER. *Psicooncología*, 12(1). DOI: 10.5209/rev_PSIC.2015.v12.n1.48909
- Bellver, A., & Moreno, P. (2009). Riesgos psicosociales e intervención psicológica en los pacientes trasplantados de médula ósea. *Psicooncología*, 6(1), 65-81. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2993338>
- Bellver, A., & Verdet, H. (2015). Adolescencia y cáncer. *Psicooncología*, 12(1), 141-156. DOI: 10.5209/rev_PSIC.2015.v12.n1.48909
- Benyakar, M. (2016). *Lo disruptivo y lo traumático : Abordajes posibles frente a situaciones de crisis individuales y colectivas* (1a ed. Libro digital, PDF ed.). San Luis : Nueva Editorial Universitaria - U.N.S.L.
- Bernabeu, J., Cañete, A., Fournier, C., López, B., Barahonda, T., Grau, C., Tórtora, A., Badal, D., Álvarez, J. A., Suárez, J. M., & Castel, V. (2003). Evaluación y rehabilitación neuropsicológica en oncología pediátrica. *Psicooncología*, 0(1), 117-134. https://www.researchgate.net/publication/27591664_Evaluacion_y_rehabilitacion_neuropsicologica_en_oncologia_pediatica?enrichId=rgreq-46777b2e7d18061a9be9599c

[e43e5831-XXX&enrichSource=Y292ZXJQYWdlOzI3NTkxNjY0O0FTOjEwNDI3Nzky
NjlxOTc4NkAxNDExODczMjAzNDIx&el=](http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=72720312)

- Bragado, C., Hernández, M. J., Sánchez, M. L., & Urbano, S. (2008). Autoconcepto físico, ansiedad, depresión y autoestima en niños con cáncer y niños sanos sin historia de cáncer. *Psicothema*, 20(3), 413-419. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=72720312>
- Bravetti, G., Giorno, N., Garizoain, E., & Laguens, A. (2018). *Desarrollo, temporalidad y psiquismo: la estructura psíquica como sistema abierto y complejo. En: Momentos claves del devenir. Movimientos de Autoorganización psíquica*. Editorial de la Universidad de la Plata.
- Cadena, A., Castro, G., & Franklin, E. (2014, enero-julio). Vivencias y significados de adolescentes sobrevivientes al cáncer. *TRILOGÍA. Ciencia, tecnología y sociedad*, 10(10), 145-163. <https://revistas.itm.edu.co/index.php/trilogia/article/view/441>
- Comisión Honoraria de Lucha Contra el Cáncer. (2023, mayo). SITUACIÓN EPIDEMIOLÓGICA DEL URUGUAY EN RELACIÓN AL CÁNCER. *Registro Nacional de Cáncer*, 1-42. NUEVO - Situación Epidemiológica del Uruguay en relación al Cáncer - 2023 Informe RNC- mayo 2023 Inc 2015-2019 Mort hasta 2021 con Anexo Cervix - version WEB.pdf
- Cuevas, M. L., Villasís, M. A., & Gutiérrez, A. F. (2003). Epidemiología del cáncer en adolescentes. *Unidad de Investigación Médica en Epidemiología Clínica, Hospital de Pediatría, Centro Médico Nacional Siglo XXI. Salud Pública México.*, 45(1), 115-123.
- Die Trill, M. (2003). Influencia de la cultura en la experiencia del cáncer. *Psicooncología*, 0(1), 39-48. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=1704677>
- Dobinson, K. A., Hoyt, M. A., Seidler, Z. E., Beaumont, A. L., Hullmann, S. E., & Laws, C. R. (2015). A Grounded Theory Investigation into the Psychosexual Unmet Needs of Adolescent and Young Adult Cancer Survivors. *JOURNAL OF ADOLESCENT AND YOUNG ADULT ONCOLOGY*, 10(10). DOI: 10.1089/jayao.2015.0022
- Dolto, F. (1984). *La imagen inconsciente del cuerpo*. Paidós.

- Duek, D. (2017). *Adole-Ser. Transiciones en desarrollo* (1a ed.). Lugar. Ciudad Autónoma de Buenos Aires
- Dufort, G. (2021). Epidemiología del cáncer en niños y adolescentes en Uruguay: 2008-2012. Un estudio de registro poblacional. *Archivos de pediatría del Uruguay*, 92(1). doi:10.31134/AP.92.1.3
- Fan, S.-Y., & Eiser, C. (2009, June 19). Body image of children and adolescents with cancer: A systematic review. *Elsevier*, 247-256. www.elsevier.com/locate/bodyimage
- Fernández, A. I. (2004). Alteraciones psicológicas asociadas a los cambios en la apariencia física en pacientes oncológicos. *Psicooncología*, 1(2-3), 169-180.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=1958467>
- Fondo Nacional de Recursos. (s.f.). *Día de la lucha contra el Cáncer Infantil*. Fondos Nacional de Recursos (medicina altamente especializada).
https://www.fnr.gub.uy/noticia_slide/dia-de-la-lucha-contra-el-cancer-infantil-2/
- Gameiro, M. (2012, Diciembre). Adaptação dos adolescentes com cancro na fase de tratamento: uma revisão da literatura. *Revista de Enfermagem Referência, III Série*(8), 135-146. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=388239967005>
- Grau, J. (2015). La evaluación y la intervención en las enfermedades crónicas: retos para la psicología. *Revista Latinoamericana de Medicina Conductual*, 6(1), 41-52.
<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=283048875006>
- Hernández, A. L., Guinot, V. A., & Honrubia, V. G. (s.f.). Cáncer e imagen: el duelo corporal. *Sociedad Española de Oncología Médica*, 183-196.
[/https://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprofs/documentacion/manuales/duelo/duelo15.pdf](https://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprofs/documentacion/manuales/duelo/duelo15.pdf)
- IMPO. (2013, 11 29). *Ley N° 19167*. IMPO centro de información oficial. Normativas y avisos legales del Uruguay. Retrieved 4 22, 2024.
<https://www.impo.com.uy/bases/leyes/19167-2013>
- Kancyper, L. (2007). *Adolescencia: el fin de la ingenuidad* (1ra Ed. ed.). Lumen.

- Klein, A. (2012). Imágenes psicoanalíticas y sociales de la adolescencia. Un complejo entrecruce de ambigüedades. *Interdisciplinaria*, 29(2), 271-286.
http://www.scielo.org.ar/scielo.php?pid=S1668-70272012000200003&script=sci_arttext&tlng=es
- Krauskopf, Dina. (1999). El desarrollo psicológico en la adolescencia: las transformaciones en una época de cambios. *Adolescencia y Salud*, 1(2), 23-31.
http://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1409-41851999000200004&lng=en&tlng=es
- Krauskopf, D. (2007). Sociedad, adolescencia y resiliencia en el siglo XXI. In *Adolescencia y resiliencia* (1ra ed., pp. 19-36). Paidós.
- Lampic, C., & Wettergren, L. (2019, 2 3). Oncologists' and pediatric oncologists' perspectives and challenges for fertility preservation. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica (AOGS)*, 98(5), 598-603. doi.org/10.1111/aogs.13551
- Laplanche, J., & Pontalis, J. B. (2004). *Diccionario de psicoanálisis* (1ra. 6ta reimposición ed.). Paidós.
- Linder, L. A., & Hooke, M. C. (2019, Jul/Aug). Symptoms in Children Receiving Treatment for Cancer-Part II: Pain, Sadness, and Symptom Clusters. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 36(4), 262-279. doi: 10.1177/1043454219849578.
- López, A. (2005). Consideraciones conceptuales. In *Adolescentes y sexualidad. Significados, discursos y acciones en Uruguay* (pp. 21-40). Universidad de la República - Facultad de Psicología.
- Lorenzo González, R., & Madero López, L. (2015). El cáncer en el mundo adolescente. *Revista Española de pediatría. Clínica e investigación*, 71(1), 31-38.
<https://medes.com/publication/98103>
- Lutte, G. (1991). *Liberar la adolescencia* (1ra ed.). Herder.
- Mannix, M. M., Feldman, J. M., & Moody, K. (2009, July). Optimism and health-related quality of life in adolescents with cancer. *Child: care, health and development*, 35(4), 482-488. doi:10.1111/j.1365-2214.2008.00934.x

- Martínez, A., Amiconi, A., Suzzi, G., & Constantino, M. (2018). Capítulo 2. Cuerpo y subjetividad: lo intra, lo inter y lo transubjetivo. In *MOMENTOS CLAVES DEL DEVENIR* (Libros de cátedra. Facultad de Psicología. ed., pp. 25-37). Editorial de la Universidad de la Plata (Eduulp).
- Méndez, X., Orgilés, M., López-Roig, S., & Espada, j. P. (2004). Atención psicológica en cáncer infantil. *Psicooncología*, 1(1), 139-154.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=1705535#:~:text=Se%20presentan%20las%20t%C3%A9cnicas%20psicol%C3%B3gicas%20mas%20eficaces,el%20dolor%2C%20la%20fatiga%20y%20el%20sue%C3%B1o.>
- Nebot, J. (2012). Bullying & hiperconectados. In *Salud mental y malestares subjetivos* (1ra. ed., pp. 77-98). Manantial.
- Noel, G., D'Anello, S., Araujo, L., & De Sousa, J. (2012, 2). FACTORES EMOCIONALES Y FAMILIARES ASOCIADOS A LA ADAPTACIÓN DE NIÑOS Y ADOLESCENTES CON CÁNCER. REPORTE DE 10 CASOS. : *MedULA: revista de la Facultad de Medicina*, 21(2), 140-146. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4769255>
- Olivares Crespo, M. E. (2013). Sexualidad y cáncer ginecológico. In *Manual de Psicooncología. Tratamientos psicológicos en pacientes con cáncer* (1ra ed., pp. 281-300). Pirámide.
- Orozco, S. (2019). *La sexualidad de los adolescentes y adultos jóvenes con cáncer*. Universidad de Antioquia - Facultad de Enfermería.
- Protesoni, A. L. (2021). *Esquemas desadaptativos tempranos, creencias sobre la enfermedad y estrategias de afrontamiento como predictores de la calidad de vida, relacionadas con la salud en mujeres uruguayas con cáncer de mama*. [Tesis de doctorado]. Colibrí.
<https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/handle/20.500.12008/32414>
- Puello-Alcocer, E. C., Herrera-Espitia, K. K., & German-Orozco, S. C. (2020). Sentimientos y cambios en niños y adolescentes con cáncer en Montería (2019). *Ciencia y cuidado*, 17(2), 33-43. <https://doi.org/10.22463/17949831.1756>

- Raich, R. M. (2004). Una perspectiva desde la psicología de la salud de la imagen corporal. *Avances en psicología Latinoamericana*, 22(1), 15-27.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2741880>
- Ramos, V. (2015). *Consideraciones conceptuales: adolescencia, sexualidad y derechos*. En *Adolescencia y Sexualidad. INVESTIGACIÓN, ACCIONES Y POLITICA PÚBLICA EN URUGUAY (2005 – 2014)*. Programa de Género, Salud Reproductiva y Sexualidades. Instituto Psicología de la Salud, Facultad de Psicología, Universidad de la República.
- Regreso a la escuela tras el tratamiento contra el cáncer*. (s.f.). American Cancer Society. Retrieved February 27, 2024, from
<https://www.cancer.org/es/cancer/supervivencia/ninos-con-cancer/despues-del-tratamiento/regreso-a-la-escuela.html>
- Sanfeliu, I. (1998). Yo en los otros, los otros en mí. Grupo y procesos identificatorios. In *Del narcisismo a la subjetividad: el vínculo* (pp. 125-151). Biblioteca nueva.
- SMU. (2017, febrero 17). *Uruguay tiene la tasa más alta de Latinoamérica en curación cáncer infantil* Facebook X. SMU (sindicato médico del Uruguay). Retrieved 12 26, 2023, from
<https://www.smu.org.uy/uruguay-tiene-la-tasa-mas-alta-de-latinoamerica-en-curacion-cancer-infantil/>
- Silva de Almeida, I., R. D. Rodrigues, B. M., & Faria Simões, S. M. (2005). Desvelando o cotidiano do adolescente hospitalizado. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 58(2), 147-151. <https://www.redalyc.org/comocitar.oa?id=267019629003>
- Tato, G. (2011). *Cuando el cuerpo habla* (3ra ed.). Trilce.
- Tizón, J. L. (2007). *Psicoanálisis, procesos de duelo y psicosis*. Herder.
- Toro Moncada, Ana María, & Pérez-Villa, Marjorie. (2021). Calidad de vida en el paciente pediátrico con cáncer. *Index de Enfermería*, 30(1-2), 44-49.
http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962021000100011&lng=es&tlng=es.

Vallejo, R., Vázquez, I., & Jacobo, M. (2021, mayo-agosto). De-construcciones subjetivas en adolescentes oncológicos frente a la pérdida del esquema corporal. *Integración Académica en Psicología*, 9(26), 71-78.

<https://integracion-academica.org/anteriores/308-volumen-9-numero-26-mayo-agosto-2021>

Vega, P., & Ruiz, B. (2023, Abril 17). Vivencias en la integración psicosocial de jóvenes y adultos jóvenes sobrevivientes de cáncer. *Index Enferm*, 31(4).

<https://dx.doi.org/10.58807/indexenferm20225389>