



Revista Andina de Educación

ISSN: 2631-2816

Universidad Andina Simón Bolívar

Barrenetxea Ayesta, Miren

Estudiantes enfermos y supervivientes de cáncer: Nuevo reto para la universidad

Revista Andina de Educación, vol. 4, núm. 2, 2021, Mayo-Octubre, pp. 93-101

Universidad Andina Simón Bolívar

DOI: <https://doi.org/10.32719/26312816.2021.4.2.11>

Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=730076300008>

- Cómo citar el artículo
- Número completo
- Más información del artículo
- Página de la revista en redalyc.org



Sistema de Información Científica Redalyc

Red de Revistas Científicas de América Latina y el Caribe, España y Portugal

Proyecto académico sin fines de lucro, desarrollado bajo la iniciativa de acceso abierto



UNIVERSIDAD ANDINA
SIMÓN BOLÍVAR
Ecuador

Revista Andina de Educación

<http://revistas.uasb.edu.ec/index.php/ree>



<https://doi.org/10.32719/26312816.2021.4.2.11>

Estudiantes enfermos y supervivientes de cáncer: Nuevo reto para la universidad

Student cancer patients and survivors: A new challenge for higher education

Miren Barrenetxea Ayesta*,^a 

^a Universidad del País Vasco/Euskal Herriko Unibertsitatea (UPV/EHU). Facultad de Economía y Empresa-Sección Elcano. Elcano, 21, 48008 Bilbao, España.

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historial del artículo:

Recibido el 12 de julio de 2021

Aceptado el 15 de septiembre de 2021

Publicado el 09 de octubre de 2021

Palabras clave:

Adolescentes y jóvenes adultos con cáncer

Estigma social

Guías de apoyo

Superviviente de cáncer

Universidad inclusiva

ARTICLE INFO

Article history:

Received July 12, 2021

Accepted September 15, 2021

Published October 09, 2021

Keywords:

Adolescents and young adults with cancer

Social stigma

Support guides

Cancer survivor

Inclusive university

RESUMEN

Los datos sobre el avance del cáncer en la población joven son alarmantes. Este artículo pone el foco en el colectivo de adolescentes y jóvenes adultos (AJA) enfermos o supervivientes de cáncer en el ámbito universitario. El trabajo comienza ofreciendo datos sobre el aumento de la incidencia de diversos tipos de cáncer en este colectivo; en segundo lugar, analiza el estigma social asociado a la enfermedad que, en muchas ocasiones, lleva a los jóvenes a ocultar el diagnóstico en su fase escolar por miedo al rechazo y la incomprensión; por último, se analizan las necesidades específicas de este colectivo, y cómo pueden las instituciones universitarias ayudarles a que continúen o retomen su formación, prestándoles el apoyo que necesiten.

ABSTRACT

The data on the advance of cancer in the young population is alarming. This article focuses on adolescents and young adults (AYA) who are cancer sick or survivors in the university environment. The paper begins by offering data on the increase of the incidence of various types of cancer in this group; secondly, the social stigma associated with the disease is analyzed, which, on many occasions, leads young people to hide the diagnosis in their school phase for fear of rejection and misunderstanding. Finally, the specific needs of this group are analyzed, and how university institutions can help young people to continue or resume their training by providing the support they need.

© 2021 Barrenetxea Ayesta. CC BY-NC 4.0

1. Introducción

Según el Instituto Nacional del Cáncer (2015), "Cáncer es el nombre que se da a un conjunto de enfermedades relacionadas. En todos los tipos de cáncer, algunas de las células del cuerpo empiezan a dividirse sin detenerse y se diseminan a los tejidos del alrededor" (p. 1). En el caso de tener un cáncer, "las células viejas o dañadas sobreviven cuando deberían morir, y las células nuevas se forman cuando no son necesarias. Estas células pueden dividirse sin interrupción y pueden formar masas que se llaman tumores" (Instituto Nacional del Cáncer, 2015, p. 1). La diferencia entre un tumor maligno y otro benigno radica en que el primero se puede extender a tejidos cercanos, mientras que los segundos no invaden los tejidos de su entorno. Además, las células cancerosas son capaces de engañar al sistema inmunológico, que debiera ser capaz de detectarlas y eliminarlas.

*Autora principal: Miren Barrenetxea. Universidad del País Vasco/Euskal Herriko Unibertsitatea UPV/EHU. Facultad de Economía y Empresa-Sección Elcano. Elcano, 21, 48008 Bilbao, España. Correo electrónico: miren.barrenetxea@ehu.eus

Entre los cánceres más comunes se incluyen: carcinomas, sarcomas, leucemias, linfomas, mielomas múltiples, melanomas y tumores de cerebro o de médula espinal (Instituto Nacional del Cáncer, 2018). Y entre los adolescentes y jóvenes adultos (AJA) los cánceres más frecuentes son: cerebro y otros tumores del sistema nervioso central, colorrectal, cuello uterino, hígado, leucemia, linfoma, melanoma, sarcomas (de hueso, de tejido blando y uterino), seno, testículo, tiroides y tumores de células germinativas (Instituto Nacional del Cáncer, 2018).

En cuanto a las terapias oncológicas utilizadas para hacer frente a los distintos tipos de cáncer, cabe citar las tradicionales y más extendidas en los sistemas nacionales de salud como son la cirugía, la radioterapia, la quimioterapia y la terapia hormonal. Y, entre las terapias más recientes, cabe mencionar: los trasplantes de células madre, las terapias dirigidas y la inmunoterapia.

La palabra 'cáncer' durante mucho tiempo ha estado asociada a una muerte segura en el corto plazo; las personas que recibían un diagnóstico de la enfermedad sentían

la noticia como una lotería no deseada de la que no podían huir. Es a finales del siglo XX cuando, desde distintas instituciones y asociaciones, se comienza a trabajar para ir cambiando la visión social de la enfermedad. Así, en 1986, se crea la *National Coalition for Cancer Survivorship* (NCCS) con la idea de impulsar un cambio en la propia terminología, para pasar de hablar de ‘víctima de cáncer’ a ‘superviviente de cáncer’. La NCCS define a los ‘supervivientes del cáncer’ como toda persona que comparte una experiencia común —la experiencia de la supervivencia—, viviendo con, durante y más allá de un diagnóstico de cáncer. Y en el colectivo se incluye no sólo a los propios enfermos, sino también a familiares y cuidadores (NCCS, 2020). Si bien no todas las personas que han vivido alguna experiencia de cáncer se identifican con el término supervivientes, a lo largo de este artículo se dejan a un lado términos como ‘paciente’, ‘víctima de cáncer’ o ‘haber tenido cáncer’, y se utilizan los términos ‘enfermo’ y ‘superviviente’.

Hoy en día, con los avances en la prevención, la detección y los tratamientos, tal como señalan Suarez-Rienda y López (2019), se está pasando progresivamente de la idea de ‘morir de cáncer’ a la de ‘vivir con cáncer’. De esta forma se va desterrando el concepto de enfermedad mortal, y se va sustituyendo por el de posibilidad de cura o vida con la enfermedad crónica. Pero los cambios son aún muy lentos y la sociedad se niega incluso a utilizar el término. Como se puede apreciar en las necrológicas u obituarios en la prensa, se sigue leyendo ‘murió tras una larga enfermedad’.

Pero el cáncer está ahí, tal como se recoge en el informe de la Sociedad Española de Oncología Médica (2019).

De acuerdo con los últimos datos disponibles estimados dentro del proyecto GLOBOCAN, el número de tumores continúa creciendo, habiendo aumentado desde los 14 millones de casos en el mundo estimados en el año 2012 a los 18,1 millones en 2018. Las estimaciones poblacionales indican que el número de casos nuevos aumentará en las dos próximas décadas, alcanzando los 29,5 millones en 2040.

(p. 6).

Las razones de estas cifras se justifican en parte por mejoras en el diagnóstico y el tratamiento y por la mayor esperanza de vida de la población, ya que no se ha de olvidar que el número de casos se incrementa de forma exponencial con la edad (Blasco, 2017; Red Española de Registros del Cáncer, 2019). También es importante tener en cuenta la exposición a factores de riesgo ambientales y endógenos, como la contaminación, el tabaco, el alcohol, una alimentación inadecuada o el sedentarismo (Sociedad Española de Oncología Médica, 2020). Por todo lo anterior, si bien el factor edad es muy relevante, no se ha de menospreciar la incidencia de la enfermedad en niños y jóvenes, ya que en el caso de este colectivo los efectos de la enfermedad y los tratamientos afectan a su salud y calidad de vida para el resto de sus vidas (Ward et al., 2019). Además, los datos de los últimos años indican que algunos cánceres en niños y jóvenes están aumentando, y hay colectivos médicos y países que están dando la voz de alarma, al existir la sospecha de que el estilo de vida pudiese estar detrás de esa tendencia al alza (Brueck, 2020).

Este artículo pretende, en primer lugar, mostrar que el cáncer también está presente entre los adolescentes y jóvenes adultos (AJA), y que su incidencia está aumentando de forma alarmante. En segundo lugar, mostrar el

estigma que aún acompaña a la enfermedad y que tiene un efecto importante en el ocultamiento de la enfermedad en las aulas universitarias. En tercer lugar, visibilizar el problema de los AJA enfermos o supervivientes de cáncer, mostrando las características de esta población, los retos que han de afrontar y analizar qué tipo de necesidades de apoyo presentan en las distintas fases de la enfermedad. En cuarto lugar, se plantea una propuesta que puede ayudar a facilitar la integración de los universitarios enfermos o supervivientes de cáncer e impulsar universidades inclusivas con este alumnado.

2. Incidencia del cáncer en los adolescentes y jóvenes adultos (AJA)

El término adolescente y joven adulto (AJA) es ampliamente utilizado en la literatura anglosajona para referirse a un colectivo que ni encaja en la oncología infantil ni en la adulta, pero la delimitación del término es ambigua. En la literatura hay una gran divergencia entre lo que se considera AJA, variando las cohortes de edad de unos países a otros, pero en general se incluye población de 14 a 39 años (Barrenetxea & Yécora, 2020).

En el caso de la población joven, las investigaciones confirman que la incidencia del cáncer está aumentando, no pudiendo ser explicado este incremento ni por la mejora de los diagnósticos, ni por factores hereditarios (Brenner et al., 2019; Kehm et al., 2019; Sung et al., 2019). Diversos autores solicitan la ampliación de estudios que se centren en analizar cambios que se pudiesen estar dando en los factores de riesgo, tales como las exposiciones a carcinógenos medioambientales, la dieta, la obesidad y el aumento de infecciones (Kehm et al., 2019; Ward et al., 2019).

Son bastante impactantes los datos que Gupta y sus colaboradores (2020) presentan basados en un estudio sobre la tendencia de la incidencia del cáncer en los AJA de 15 a 39 años, llevada a cabo en 23 países de los cinco continentes, analizando una serie temporal del 1998 al 2012. Los datos que obtienen muestran que algunos tipos de cánceres, que están estabilizados o decreciendo en la población general de los países desarrollados, como es el caso del colorrectal, están aumentando drásticamente entre los AJA. También están aumentando entre este colectivo cánceres en los que existe evidencia de que la obesidad es uno de los factores que incide en el desarrollo de los mismos. Otro de los cánceres que está incrementándose de forma rápida entre la población AJA es el cáncer de tiroides. Hay autores que explican esta alarmante subida por el sobre diagnóstico y sobre tratamiento de lesiones que si se las dejase sin actuar no causarían problemas (Heer, et al., 2020; Topstad & Dickinson, 2017). También es estadísticamente significativo el aumento entre los jóvenes del cáncer de testículo en todos los países analizados, excepto en el continente africano (Gupta et al., 2020). Se desconocen las causas, pero entre los factores de riesgo se citan los contaminantes medioambientales y el consumo de cannabis (Heer, et al., 2020).

Resultados bastante similares sobre el incremento del cáncer en los AJA obtienen Heer y sus colaboradores (2020) para jóvenes adultos de 20 a 49 años en Canadá con una serie temporal del 1983 al 2012. Y, en el análisis que realizan por cohortes de edad, es sorprendente leer que las cohortes de edad más recientes tienen un riesgo mayor de contraer cáncer que la cohorte de referencia de 1943.

Tanto los datos de Gupta y sus colaboradores (2020) como los de Heer (2020) confirman que la percepción que se tiene en los últimos años de encontrar un mayor número de jóvenes con cáncer en las aulas universitarias, no es una simple casualidad, sino que advierten de un problema de salud a nivel mundial que va en aumento. Si bien diversos estudios apoyan la hipótesis de la obesidad, la mala alimentación y el sedentarismo como causas directamente relacionadas con el aumento de cáncer en los jóvenes, es improbable que expliquen en su totalidad los cambios observados en el aumento del riesgo de los AJA en contraer cáncer (Heer et al., 2020; Kehm et al., 2019; Ward et al., 2019).

Por otro lado, se ha de tener en cuenta que la supervivencia está aumentando, y también lo está haciendo el número de 'largos supervivientes'. Y si bien todavía escasean los estudios sobre los efectos secundarios, físicos, psicológicos y socioeconómicos, con los que han de vivir los supervivientes, en las últimas décadas han aumentado considerablemente este tipo de trabajos (Jones, et al., 2020; Nicoll, et al., 2020; Thompson et al., 2009).

Este artículo no tiene por objetivo analizar las causas de los diagnósticos, sino mostrar el efecto que la enfermedad tiene en los AJA universitarios. Y teniendo en cuenta los datos anteriormente expuestos, mostrar a la comunidad universitaria la existencia de un problema que requiere empatía, comprensión, atención y formación del profesorado.

3. Estigma social del cáncer entre los adolescentes y jóvenes adultos (AJA)

Las universidades trabajan principalmente con población joven, pero la heterogeneidad en las aulas es cada vez mayor, siendo también mayor el número de estudiantes que viven con cáncer. Una cuestión relevante en el contexto universitario, es el del 'estigma social' asociado a la enfermedad, que puede provocar un ocultamiento que a su vez conlleva un malestar y aislamiento de la persona enferma. El estigma puede surgir de características que se perciben como diferentes a la norma y sobre las que otros mantienen actitudes, estereotipos y creencias negativas (Crocker & Major, 1989).

Así, el cáncer se considera un estigma cuando señala a la gente una potencial desviación de la norma o se asocia con una cualidad no deseable (Fujisawa & Hagiwara, 2015). La palabra cáncer, es poco utilizada en la vida diaria por la población sana, ya que es incómoda e incluso a mucha gente le provoca ansiedad. Esta incomodidad es mayor entre la población joven, que no está acostumbrada a ver la enfermedad en su entorno.

Los propios tratamientos de quimioterapia, que provocan la pérdida del cabello, pueden llevar a una estigmatización de la persona enferma (Knapp-Oliver & Moyer, 2009). Por otro lado, el diagnóstico de un cáncer, supone para el enfermo que la estigmatización es muy reciente y ésta no se da de forma gradual, al entrar a formar parte de un colectivo de la noche a la mañana; y esto provoca un sufrimiento mayor al no tener tiempo la persona para adaptarse y desarrollar estrategias de autoprotección (Crocker & Major, 1989). Y el estigma también se asocia con la incomodidad de las personas y la evitación, aunque esta sea más sutil que en el pasado (Penagos-Corzo & Pintado, 2020).

Para la persona enferma o superviviente de cáncer, este estigma social es una fuente de estrés (Kim & Yi, 2014), ya que percibe la evitación, la incompreensión y el sentir que la vida de los demás avanza sin problemas, mientras ella se encuentra parada viviendo con y para la enfermedad. Todo ello impacta en el bienestar psicosocial y en el caso de estudiantes universitarios, no saben si es preferible ocultar la enfermedad o informar a sus colegas.

En estudios previos sobre la propensión de los supervivientes a informar sobre su enfermedad en los centros de trabajo o estudio, se ha detectado que los AJA sólo ven la necesidad de informar sobre su enfermedad si tienen que justificar las ausencias por cuestiones médicas (Rabin, 2020). En el resto de los casos, el que informen o no a sus compañeros de estudio o trabajo, depende en muchas ocasiones tanto de su experiencia previa, como del entorno o del momento educativo o profesional en el que se encuentren (Easley, 2019). La mayoría de los estudios realizados con colectivos AJA, indican que sí tienen una predisposición a compartir, al menos, el diagnóstico, si bien también se han encontrado diferencias de género, siendo la población masculina la más reacia a compartir información sobre la enfermedad (Easley, 2017; Hilton et al., 2009).

Uno de los puntos débiles de muchas investigaciones en las que se ha preguntado a los AJA enfermos o supervivientes, es que cuentan con un bajo número de respuestas y, por otro lado, se han realizado en mayor número en países como Canadá, Estados Unidos o Australia. No está claro que los resultados obtenidos puedan extrapolarse a países Iberoamericanos, debido a las diferencias culturales existentes, tanto en los datos de la edad media de emancipación de los jóvenes, como en las relaciones sociales y familiares, así como en la forma de enfrentarse a la enfermedad y la muerte.

A la hora de decidir si compartir o no su diagnóstico de cáncer, el deseo de ser comprendido y aceptado es uno de los más señalados en la literatura, ya que el cáncer y los tratamientos asociados al mismo, suponen muchos cambios físicos y psicológicos en los AJA y sienten que sus preocupaciones se alejan de los colectivos sanos. Las y los jóvenes necesitan apoyo de sus colegas, y también desean hacerles partícipes de la enfermedad y mostrarles que esta no es ajena al mundo juvenil; de esta forma, se sienten útiles al poder contribuir a mejorar o adelantar los diagnósticos, siendo las y los propios jóvenes los que se acerquen más a los servicios de salud (Barnett et al., 2016; Easley, 2019). Muchos AJA supervivientes manifiestan su deseo de compartir las emociones que están sintiendo, pero a la vez indican que no siempre cuentan con personas para ello (Nicoll, et al., 2020).

No obstante, los deseos de compartir sus vivencias, se mezclan con sus recelos para ofrecer información sobre su situación de salud, ya que tienen miedo a sentirse estigmatizados o discriminados tanto por el aspecto físico del tratamiento (Warner et al., 2016) como por el miedo a la propia enfermedad. En muchos casos, para sus colegas puede ser su primera experiencia de confrontación de una enfermedad que puede finalizar en curación, en cronificación, o en cuidados paliativos y muerte. Esta falta de experiencia va unida, también, a una mayor escasez de recursos y habilidades personales para la resolución de problemas, la toma de decisiones y la gestión emocional

asociada a la enfermedad (Aubin, et al., 2019). El miedo a la discriminación por informar sobre la enfermedad es un factor que se identifica en la mayoría de los estudios sobre los miedos asociados al cáncer, y puede ser particularmente grave para los AJA al tener menos asentadas sus trayectorias escolares o profesionales y encontrarse en un momento de desarrollo en el que las relaciones sociales juegan un papel muy determinante en sus vidas (Aubin, et al., 2019; Easley, 2019; Nathan et al., 2011; Rabin, 2020).

En el estudio que Rabin (2020) lleva a cabo para conocer cuáles son las razones de que los AJA no compartan información sobre su enfermedad en los ámbitos de estudio o laborales, más de la mitad de los encuestados no desean ser tratados de forma diferente. Al preguntarles sobre cuál es la información que ofrecen, el 79,2 % de los encuestados informa sobre el diagnóstico de cáncer, y un porcentaje algo menor (69,2 %) lo hace sobre el tratamiento. Pero sólo el 18,3 % informa sobre aspectos emocionales de su experiencia.

A modo de resumen, en la figura 1, se recogen las motivaciones de los jóvenes para informar o no sobre su enfermedad, teniendo un mayor peso en la balanza la propensión a compartir la información con su entorno.

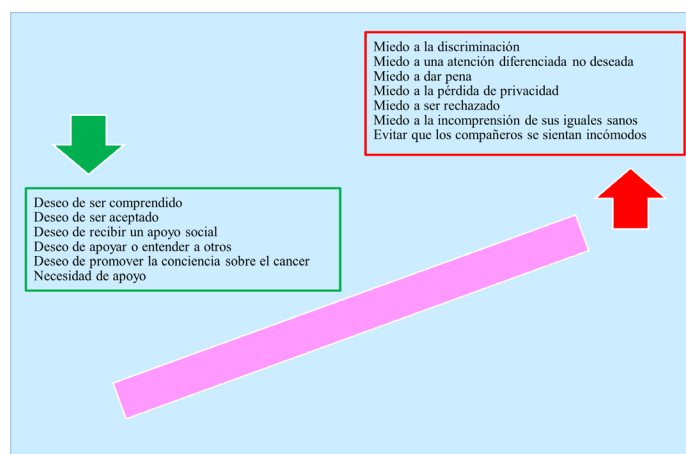


Fig. 1. Motivaciones de los AJA enfermos o supervivientes para compartir su historia de cáncer.

Fuente: Elaboración propia a partir de Easley (2019) y Rabin (2020).

Rabin (2020) llega a la conclusión de que tanto las personas AJA supervivientes como las personas empleadoras o responsables educativos se podrían beneficiar de intervenciones para generar ambientes más inclusivos y educarles sobre los derechos de las personas supervivientes para protegerles de conductas discriminatorias.

En las universidades, las y los compañeros de estudio no saben cómo dirigirse a la persona enferma, no saben si hacerle partícipe de sus alegrías y proyectos por miedo a herirle, y tampoco saben cómo escucharle por el miedo que les provoca hablar de la enfermedad y de la muerte. Tampoco el profesorado sabe en muchas ocasiones cómo hacerlo. En primer lugar, puede no disponer de la información sobre la existencia de un alumno o alumna enferma en su grupo y, en caso de contar con dicha información, no siempre sabe cómo gestionarla. En uno de los estudios más amplios llevados a cabo en Canadá para analizar las necesidades de las y los AJA supervivientes tras haber finalizado los tratamientos, las personas encuestadas se quejaban de la falta de comprensión del profesorado sobre las dificultades que habían vivido durante la fase de tratamiento y sobre las cuestiones que todavía eran problemáticas para ellos (Nicoll, et al., 2020).

En las aulas universitarias, el alumnado con enfermedades graves manifiesta una incomprensión por parte del profesorado. En este sentido, se considera que las vivencias personales del profesor con la enfermedad, la vida y la muerte, pueden ser más relevantes que el conocimiento teórico. Aplicando el símil que utiliza Kübler-Ross (1997) para definir lo que considera un buen médico, se podría adaptar y decir que un buen profesor no consiste sólo en saber la materia, ni en aplicar metodologías de aprendizaje, sino que el mejor servicio que un profesor puede prestar a un alumno es el de ser amable, atento y sensible con sus dificultades y problemas.

Al profesorado universitario se le supone un alto nivel de conocimientos en su materia, pero eso no es suficiente para liderar un grupo de individuos con problemáticas diversas y en las que la empatía, la cercanía, la escucha y la inteligencia emocional juegan un papel importante. Al profesorado universitario no se le forma en ese papel de maestro, que acompañe y guíe a su alumnado para obtener el mayor crecimiento personal y profesional de ellos. Tampoco los sistemas de evaluación y acreditación del profesorado impulsados por las agencias de evaluación externas, tan centrados en la investigación y en mostrar resultados en el corto plazo, ayudan a ello.

De hecho, en las universidades hay una tendencia bastante generalizada en intentar tratar a todo el alumnado por igual, sin pararse a pensar que igualdad y equidad no van siempre de la mano. Tal como señala Molina (2020), ningún profesor le pediría a un alumno que lleve gafas que se enfrente a una prueba sin ellas, en aras de la igualdad entre los estudiantes; pero, en cambio, el profesorado tiene problemas para evaluar de una forma distinta a un AJA enfermo o superviviente de cáncer, con las dificultades y problemas que pueda estar viviendo. La falta de disposición a ofrecer el apoyo necesario al estudiante enfermo o superviviente, también puede ser considerado una forma de estigmatización (Knapp-Oliver & Moyer, 2009).

Si bien un diagnóstico de cáncer puede tener un efecto negativo en la calidad de vida para personas de cualquier edad, es ampliamente aceptado que el impacto es más duro para una persona joven, ya que está inmersa en un período de grandes cambios y retos a los que enfrentarse en su vida (Easley, 2019). También, los tratamientos invasivos asociados a la enfermedad y los efectos secundarios, entre los que se incluyen los daños cognitivos, afectan con mayor intensidad a este colectivo; todo ello sin olvidar otros efectos adversos, como los cambios en las relaciones, el aislamiento social, la ruptura en la educación, las disfunciones sexuales y las cuestiones laborales (Bellver & Verdet, 2015; Instituto Nacional del Cáncer, 2020; Starck et al., 2016; Ward et al., 2019).

4. Dificultades y retos de los adolescentes y jóvenes adultos (AJA) enfermos de cáncer

Sin embargo, no todo es negativo para este colectivo, ya que, tal como señala Guerrero (2019), parece que los AJA supervivientes también reportan niveles altos de cambios positivos en sus vidas o de crecimiento personal. Ni tampoco se puede decir que el colectivo AJA sea homogéneo.

Tal como recogen Hydeman y sus colaboradores (2019), si bien son mayoría los que se centran en los efectos negativos de la enfermedad, también existe un colectivo minoritario que señala que la enfermedad les ha aportado cosas positivas y que les ha enseñado a “intentar ver los aspectos positivos de la vida”, “cambiar la perspectiva sobre los problemas de la vida”, “sentir gratitud” y “buscar un propósito en la vida”.

Abordar cada fase de la enfermedad supone nuevos retos para los AJA: (1) en la fase de diagnóstico, necesitan conseguir información, encontrar nuevos equilibrios en las relaciones personales, y gestionar sus propias emociones; (2) en la fase de tratamiento, el gran reto al que se enfrentan es el de la adaptación física, emocional y psicosocial junto a la pérdida de control sobre su vida; y, (3) en la fase posterior al tratamiento, se enfrentan a retos distintos en función de si los tratamientos han tenido éxito y pasan a la fase de incorporación a la vida profesional o escolar, o por el contrario han de pasar a cuidados paliativos (Barrett et al., 2016).

En la figura 2 se muestran, a modo de resumen, los distintos elementos que se ven afectados en el desarrollo de los AJA, y, por otro lado, también se recogen los retos a los que se han de enfrentar tras el diagnóstico de la enfermedad.



Fig. 2. Retos a los que se enfrentan los AJA enfermos de cáncer.

Fuente: Elaboración propia a partir de Canadian Partnership Against Cancer (2017b).

Muchas de las personas AJA enfermas o supervivientes de cáncer están en pleno proceso de formación o bien están comenzando sus carreras profesionales y para ellas es un reto poder continuar con sus estudios o recuperar el trabajo a la mayor brevedad posible (Parsons et al., 2012). Pero son numerosos los estudios que indican que la incorporación no es fácil y suelen necesitar apoyo para esa vuelta al trabajo o a los estudios (Warner et al., 2016). La reincorporación puede verse afectada por la baja autoimagen de su cuerpo, la baja autoestima, la fatiga y las dificultades de atención (Thompson et al., 2009). Si bien los datos de incorporación de los AJA son bastante altos, también son elevadas las secuelas y efectos secundarios que arrastran. Parsons, y sus colaboradores (2012), señalan que 35 meses después del diagnóstico, más del 50 % de los pacientes presentan problemas de atención y concentración, pérdida de memoria, fatiga continua y dificultades para mantener el ritmo de trabajo. A todo lo anterior, hay que añadir las ‘cicatrices emocionales’ que todo el proceso les ha generado y que han de intentar sanar (Nicoll et al., 2020).

Jones y sus colaboradores (2020) señalan que, si bien es ampliamente aceptado que los resultados biopsicosociales de la experiencia del colectivo AJA supervivientes de cáncer es muy diferente a las de la población infantil y adulta, las investigaciones centradas en este colectivo están infrarepresentadas en la literatura; lo cual dificulta el diseño y puesta en marcha de programas de apoyo orientados a este colectivo. Es esta una de las razones por la que se llevó a cabo en Canadá una encuesta nacional sobre la experiencia del cáncer en el período de transición posterior al tratamiento, y en la misma se incluyó una muestra amplia de población AJA de 18 a 34 años.

En esta encuesta, se les pregunta sobre los problemas y preocupaciones a los que se han de enfrentar en el ámbito físico, los retos emocionales y prácticos a los que han de hacer frente y la información y apoyo que reciben para hacer frente a estos. Los problemas que manifiestan con más frecuencia en el ámbito físico son la fatiga y el cansancio, las pérdidas en la concentración y memoria y los cambios hormonales. En el área de las emociones son relevantes la ansiedad, el estrés, la preocupación por una recaída, la depresión, la tristeza y la pérdida de interés en las actividades diarias junto a cambios en la imagen corporal. En cuanto a los retos prácticos, las mayores preocupaciones se centran en la reincorporación al trabajo o a los estudios, y las dificultades de contar con seguros de salud y de vida. Sobre la información recibida, consideran que han tenido buena información sobre los tratamientos, pero no así sobre los recursos comunitarios disponibles ni sobre los efectos secundarios de los tratamientos (Jones et al., 2020).

Las y los universitarios diagnosticados de cáncer vuelven a las aulas con una mochila cargada de dificultades físicas y emocionales y la comunidad educativa desconoce cómo abordar casos en los que existen déficits importantes. Tal como señala Martínez (2019):

No saber desde los centros cómo afrontar la situación de manera emocional o educativa, o la inexistencia de protocolos para amparar estos procesos, deposita la responsabilidad resolutoria en la voluntad del profesorado o, por el contrario, en un vacío de responsabilidad que lamentablemente puede relegar al alumno a un futuro incierto.

(p. 10)

Al reincorporarse a los estudios, este alumnado suele presentar problemas de concentración y de atención, por lo que no siguen bien las explicaciones y necesitan, en muchas ocasiones, apoyo del profesorado fuera del aula (Blasco et al., 2013; Suara, 2019). Estos problemas pueden también permanecer en el tiempo, incluso más allá de una década tras haber finalizado los tratamientos (Koppelmans, et al., 2012). Así, este alumnado siente que pierde oportunidades para seguir con los estudios y tiene la sensación de ser dejado atrás (Warner et al., 2016). Diversos autores señalan el gran valor que estas y estos jóvenes otorgan al hecho de poder continuar o retomar los estudios y también a contar con servicios especializados de intervención y programas multidisciplinarios (Bellver & Verdet, 2015; Penn et al., 2017). En estas situaciones, la presencia de profesorado con capacidad para manejarse frente a la enfermedad y generar un vínculo con este alumnado puede ser de gran ayuda (Reyes et al., 2018). En este sentido, las experiencias de Canadá con grupos de apoyo en centros de estudio y servicios de asistencia per-

sonalizada, *online* o presencial, ofertada fuera del ámbito hospitalario, se considera de gran interés.

Las personas AJA, muestran interés en participar en grupos de apoyo, para poder compartir con otras personas enfermas o supervivientes sus experiencias, pero a su vez reclaman enfoques innovadores como el uso de las redes sociales y otros recursos *online* como foros, chats o blogs (Warner et al., 2016). Tal como señalan Aubin y sus colaboradores (2019), la juventud actual pertenece a la 'Generación Y', que coincide con un período de importantes avances tecnológicos que han cambiado los hábitos de comunicación, ofreciendo más oportunidades para la comunicación *síncrona* a través de internet. Así, también muestran su preferencia por intervenciones psicosociales llevadas a cabo online. Es esta una vía que las instituciones educativas con el apoyo de las instituciones sanitarias debieran desarrollar.

Tampoco es sencilla la inserción profesional de los supervivientes. Estudios recientes ponen de manifiesto que la transición hacia los estudios o el mercado laboral no es sencilla ni está libre de problemas (Canadian Partnership Against Cancer, 2017a). También Blanch-Hartigan y Kinel (2018), en una encuesta realizada a servicios universitarios de inserción profesional en las universidades estadounidenses, comprueban que los profesionales de estos servicios ofrecen a los estudiantes enfermos información estandarizada, similar a la que se ofrece a cualquier alumno, sobre los recursos de inserción. Al mismo tiempo, las y los orientadores declaran una falta de capacitación y conciencia sobre las necesidades del colectivo AJA enfermo o superviviente de cáncer, y manifiestan un deseo de contar con materiales educativos que les sirvan de apoyo para ofrecer una orientación específica que se adapte mejor a las necesidades propias de este colectivo. Y para elaborar estos materiales se requieren estudios adicionales desde la perspectiva de los propios jóvenes.

5. Propuesta para abordar el nuevo reto de inclusión en las universidades

En el caso de España, se ha de decir que la atención y nivel de desarrollo de la educación inclusiva en el sistema educativo difiere entre los distintos niveles educativos, tanto en protocolos como en recursos, estando menos desarrollado en el nivel universitario (Álvarez-Pérez et al., 2012; Álvarez-Pérez & López-Aguilar, 2015; Mas & Olmos, 2012).

En las universidades, hay un desconocimiento sobre cómo atender al alumnado enfermo o superviviente de cáncer, pero los datos de incidencia y los problemas planteados en el apartado anterior, dejan claro que las universidades han de afrontar el reto de convertirse en instituciones inclusivas con los AJA enfermos o supervivientes de cáncer. En las instituciones de educación superior, sí existen algunas experiencias de buenas prácticas docentes para la inclusión del alumnado con discapacidad, trastornos o enfermedades (Macías et al., 2017) y programas como el Campus Bizia Lab de la Universidad del País Vasco (UPV/EHU), que impulsa proyectos para que sea la propia comunidad educativa la que realice propuestas (UPV/EHU, 2019a).

En el caso de la UPV/EHU, la universidad ha asumido un compromiso de convertirse en un agente activo para conseguir los objetivos de la Agenda 2030 a través de la articulación en tres campus: 'campus planeta', 'campus inclu-

sión' y 'campus igualdad' (UPV/EHU, 2019b). A través del 'campus inclusión', se da cobertura al colectivo de personas con discapacidad, personas presas, refugiadas o cualquiera en situación de vulnerabilidad, entre las que se encontraría el colectivo AJA enfermo o superviviente de cáncer. El III Plan de inclusión 2019-2022 incluye entre sus diferentes acciones el fortalecimiento de los programas y convocatorias de apoyo a colectivos con necesidades específicas (UPV/EHU, 2019c). No obstante, en el momento actual, si bien se ha avanzado bastante en los protocolos y guías de apoyo para algunos de los colectivos citados, no ocurre así con los AJA enfermos o supervivientes de cáncer.

La propuesta que se plantea en este artículo es la de avanzar en tres frentes. En primer lugar, se requiere conocer cuáles son las necesidades de este colectivo en el sistema universitario español. Para ello, sería interesante hacerles un seguimiento en la misma línea de la encuesta nacional llevada a cabo en Canadá. De esta forma, se podría contrastar la validez de la extrapolación de resultados de estudios llevados a cabo en el ámbito anglosajón a la realidad Iberoamericana, ya que en ningún país de ésta región hemos encontrado estudios nacionales para identificar las necesidades del colectivo AJA enfermo o supervivientes de cáncer.

En segundo lugar, sería conveniente una colaboración más estrecha entre el ámbito sanitario y el educativo, para poder ofrecer al profesorado talleres o seminarios de formación, en los que se muestren las características de la enfermedad y a su vez se presenten los efectos secundarios asociados a la propia enfermedad o a los tratamientos que se aplican. También sería interesante que se presenten casos en los que se muestren herramientas y orientaciones para ayudar al alumnado y ejemplos exitosos para facilitar la inclusión de la población AJA enferma o superviviente. De esta forma se conseguirá ir concienciando al profesorado de la existencia de un colectivo vulnerable que requiere comprensión, empatía y profesorado formado para dar respuesta a sus necesidades.

Y, en tercer lugar, sería conveniente que, desde las propias universidades, en colaboración con los servicios nacionales de salud, se elaboren guías de atención a estudiantes enfermos o supervivientes de cáncer. En el momento actual, en la universidad española sí que existen guías para los estudiantes con discapacidad (Fundación Universia, 2018), y la mayoría de las universidades cuentan con unidades de atención a la discapacidad (Fundación Universia, 2019). También existen guías de adaptación curricular para el alumnado con discapacidad y se va avanzando en la homogenización de protocolos (Rodríguez et al., 2016).

Las guías citadas suponen un avance hacia una educación inclusiva, pero todavía queda mucho por hacer, ya que hay colectivos vulnerables que no están incluidos en las mismas, como es el caso de la población universitaria enferma o superviviente de cáncer. Únicamente quedarían incluidas las personas supervivientes que cuentan con una discapacidad reconocida debido a los efectos secundarios de los tratamientos o a deterioros cognitivos provocados por el avance de la enfermedad.

Son tres las cuestiones que tener en cuenta para la confección de las guías: quién ha de participar en su elaboración, a quién han de ir orientadas y qué tipo de información se ha de incluir en las mismas. Sobre el tema de quién

ha de participar, se defiende la participación de tres colectivos: el alumnado enfermo o superviviente de cáncer, el profesorado y personal de administración de servicios que conozca la enfermedad, por haberla sufrido o bien haber ejercido de cuidador, y expertos de distintas disciplinas socio-sanitarias.

En la cuestión referida a qué tipo de información incluir, se propone un primer capítulo que recoja de forma detallada información sobre el cáncer, desde el diagnóstico, el estigma social de la enfermedad en los AJA, los tratamientos, hasta los efectos secundarios de la propia enfermedad o de los tratamientos asociados, incluidos los de largo plazo. También habría que mostrar de forma clara cómo viven los AJA enfermos o supervivientes todos los aspectos relacionados con las emociones asociadas.

Un segundo capítulo orientado a los AJA, se plantea dividido en dos grandes bloques: el primero, orientado al colectivo enfermo o superviviente, en el que se facilite información sobre herramientas que le ayuden a superar las dificultades, como la falta de concentración, la pérdida de memoria o el deterioro cognitivo, así como, un catálogo de los servicios de apoyo con los que cuenta la universidad y a los que podría acudir para solicitar asesoramiento; el segundo, orientado a los AJA no enfermos, para que conozcan las dificultades a las que se enfrentan sus colegas enfermos y esto les ayude a desarrollar la empatía y ofrecer ayuda a sus compañeras y compañeros.

Un tercer capítulo estaría orientado al profesorado, y en él se incluirían pautas para elaborar adaptaciones curriculares y presentar experiencias exitosas de buenas prácticas orientadas al colectivo citado. Como se ha indicado anteriormente, se ha de facilitar al profesorado formación, herramientas y ejemplos de propuestas de actuación, para que puedan reflexionar, indagar y analizar cuáles les pueden ser de utilidad para aplicar en sus materias y grupos.

6. Reflexiones finales

Los datos actuales y previsiones futuras indican que la incidencia del cáncer en el colectivo AJA va a continuar en aumento durante los próximos años. Al igual que, en el momento actual, se está formando al profesorado universitario en temas de dificultades de aprendizaje o en prevención del suicidio entre los jóvenes, se ha de visibilizar el cáncer juvenil y los problemas asociados a la enfermedad en los ámbitos no sanitarios. Esto supone un nuevo reto para las universidades, y al que las instituciones universitarias han de dar una respuesta.

Las universidades han de contribuir a visibilizar el cáncer y los problemas asociados a la enfermedad. Se ha de actuar sobre el estigma social del cáncer y acompañar a las y los jóvenes en las distintas fases de la enfermedad, aportándoles apoyo pedagógico, compañía, empatía y apoyo. El camino es largo, y los cambios no se llevarán a cabo de la noche a la mañana, pero se ha de comenzar a andar. Y la propuesta de elaboración de una encuesta a nivel nacional para conocer de primera mano las necesidades de los universitarios con cáncer, junto a los programas de formación para el profesorado y la elaboración de guías, puede ser un primer paso para visibilizar las necesidades de este colectivo y conseguir una adecuada inclusión del mismo en la universidad.

Referencias

- Álvarez-Pérez, Alegre-de-la-Rosa, O., & López-Aguilar, D. (2012). Las dificultades de adaptación a la enseñanza universitaria de los estudiantes con discapacidad: Un análisis desde el enfoque de la orientación inclusiva. *Relieve*, 18(2), 1-17. doi:10.7203/relieve.18.2.1986
- Álvarez-Pérez, P., & López-Aguilar, D. (2015). Atención del profesorado universitario a estudiantes con necesidades educativas específicas. *Educación y educadores*, 18(2), 1-9. doi:10.5294/edu.2015.18.2.1
- Aubin, S., Rosberger, Z., Hafez, N., Noory, M., Pérez, S., Lehmann, S., Batist, G., & Kavan, P. (2019). Cancer!? I Don't have time for that: impact of psychosocial intervention for young adults with cancer. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 8(2), 172-189. doi:10.1089/jayao.2017.0101
- Barnett, M., McDonnell, G., Derosa, A., Shuler, T., Philip, E., Peterson, L., Touza, K., Jhanwar, S., Atkinson, T., & Ford, J. (2016). Psychosocial outcomes and interventions among cancer survivors diagnosed during adolescence and Young adulthood (AYA): a systematic review. *Journal of cancer survivors*, 10, 814-831. doi:10.1007/s11764-016-0527-6
- Barrenetxea, M., & Yécora, I. (2020). Universidades inclusivas con estudiantes enfermos o supervivientes de cáncer: propuesta de guías de apoyo. *Revista de Educación Inclusiva*, 13(2), 119-139.
- Bellver, A., & Verdet, H. (2015). Adolescencia y cáncer. *Psicooncología*, 12(1), 141-156. doi:10.5209/rev_PSIC.2015.v12.n1.48909
- Blanch-Hartigan, D., & Kinel, J. (2018). Addressing Career-Related Needs in Adolescent and Young Adult Cancer Survivors: University Career Service Professionals' Experience and Resources. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 7(2), 245-248. doi:10.1089/jayao.2017.0064
- Blasco, M. (2017). La ciencia reta al envejecimiento: hacia un futuro sin enfermedad. *Anales de la Real Academia Nacional de Farmacia*, 83(1), 103-105.
- Blasco, A., Caballero, C., & Camps, C. (2013). Deterioro cognitivo asociado al tratamiento oncológico. *CM de Psicobioquímica*, 2, 26-36.
- Brenner, D.; Ruan, Y., Shaw, E., O'sullivan, D., Poirier, A., Heer, E.; Vielleneuve, P., Walter, S., Friedenreich, C., Smith, L., & Prithwish, D. (2019). Age-standardized cancer-incidence trends in Canada, 1971-2015. *Canadian Medical Association Journal*, 191(46), E1262-73. doi:10.1503/cmaj.190355
- Brueck, H. (18 de septiembre, 2019). 11 tipos de cáncer que están aumentando en niños, adolescentes y jóvenes [Entrada de blog]. *Business Insider*.
- Canadian Partnership against Cancer (2017a). *Person-Centred Perspective Indicators in Canada: A reference report. Adolescents and Young Adults with Cancer*.
- Canadian Partnership against Cancer (2017b). *Adolescents and Young Adults with Cancer*.
- Crocker, J., & Major, B. (1989). Social Stigma and Self-Esteem: The Self-Protective properties of Stigma. *Psychological Review*, 96(4), 608-630. doi:10.1037/0033-295X.96.4.608
- Easley, J. (2017). *Self-disclosure, self-identity and illness centrality after cancer: the experiences of young adult cancer survivors* [Tesis doctoral]. University of New Brunswick.

- Easley, J. (2019). Motivations for cancer history disclosure among young adult cancer survivors. *Journal of cancer survivorship*, 13, 447-458. doi:10.1007/s11764-019-00766-w
- Fujisawa, D., & Hagiwara, N. (2015). Cancer Stigma and its Health Consequences. *Current Breast Cancer Reports*, 7, 143-150. doi:10.1007/s12609-015-0185-0
- Fundación Universia (2018). *Guía de atención a la discapacidad en la universidad*.
- Fundación Universia (2019). *Universidad y discapacidad*.
- Guerrero, M. (2019). *Am I a survivor? Illness identity, centrality, and well-being among cancer survivors* [Tesis doctoral]. Pace University.
- Gupta, S., Harper, A., Ruan, Y., Barr, R., Frazier, A., Ferlay, J., Steriarova-Foucher, E., & Fidler-Benaoudia, M. (2020). International Trends in the Incidence of Cancer Among Adolescents and Young Adults. *Journal of the National Cancer Institute*, 112(11), 1105-1117. doi:10.1093/jnci/djaa007
- Heer, E., Harper, A., Sung, H., Jemal, A., & Fidler-Benaoudia, M. (2020). Emerging Cancer Incidence Trends in Canada: The Growing Burden of Young Adult Cancers. *Cancer*, 126(20), 4553-4562. doi:10.1002/cncr.33050
- Hilton, S., Emslie, C., Hunt, K., Chapple, A., & Ziebland, S. (2009). Disclosing a cancer diagnosis to friends and family: a gendered analysis of young men's and women's. *Qualitative Health Research*, 19(6), 744-754. doi:10.1177/1049732309334737
- Hydeman, J., Uwazurike, O., Adeyemi, E., & Beaupin, L. (2019). Survivorship needs of adolescents and young adult cancer survivors: a concept mapping analysis. *Journal of Cancer Survivorship*, 13(1), 34-42. doi:10.1007/s11764-018-0725-5
- Instituto Nacional del Cáncer (9 de febrero, 2015). *¿Qué es el cáncer?* [Página web]. INC.
- Instituto Nacional del Cáncer (31 de enero, 2018). *Adolescentes y adultos jóvenes con cáncer* [Página web]. INC.
- Instituto Nacional del Cáncer (5 de noviembre, 2020). *Efectos tardíos del tratamiento anticanceroso en la niñez* [Página web]. INC.
- Jones, J., Fitch, M., Bongard, J., Maganti, M., Gupta, A., D'agostino, N., & Korenblum, G. (2020). The needs and experiences of post-treatment adolescent and Young adult cancer survivors. *Journal of clinical medicine*, 9, 1444, 1-14. doi:10.3390%2Fjcm9051444
- Kehm, R., Yang, W., Tehranifar, P., & Terry, M. (2019). 40 Years of Change in Age-and Stage-Specific Cancer Incidence Rates in US Women and Men. *JNCI Cancer Spectrum*, 3 (3), 1-7 doi:10.1093/jncics/pkz038
- Kim, M.A., & Yi, J. (2014). Life after cancer: How does public stigma increase psychological distress of childhood cancer survivors? *International Journal of Nursing Studies*, 51, 1605-1614. doi:10.1016/j.ijnurstu.2014.04.005
- Knapp-Oliver, S., & Moyer, A. (2009). Visibility and the stigmatization of cancer: context matters. *Journal of Applied Social Psychology*, 39(12), 2798-2808. doi:10.1111/j.1559-1816.2009.00550.x
- Koppelmans, V., Breteler, M., Boogerd, C., Gundy, C., & Shagen, S. (2012). Neuropsychological performance in survivors of breast cancer more than 20 years after adjuvant chemotherapy. *Journal of Clinical Oncology*, 30 (10), 1080-1086. doi:10.1200/jco.2011.37.0189
- Kübler-Ross, E. (1997). *La rueda de la vida*. Vergara
- Macías, M.E., Abanades, M., & Marina, E. (2017). *Prácticas Inclusivas en las Universidades Madrileñas: Un estudio Multidisciplinar e Interuniversitario entre la Universidad Complutense de Madrid y la Universidad Europea. Actas del Primer Congreso Internacional de Liderazgo y Mejora de la Educación*, 398-401.
- Martínez, A. (2019). Educación, formación y empleo en adolescentes con cáncer: Las asignaturas pendientes. *Revista Asion*, 10-11
- Mas, O., & Olmos, P. (2012). La atención a la diversidad en la educación superior: Una perspectiva desde las competencias docentes. *Revista de Educación Inclusiva*, 5(1), 159-174.
- Molina, I. (2020). *Sesión de formación sobre dislexia para profesorado universitario* [Video]. UPV/HU.
- Nathan, P., Hayes-Lattin, B., Sisler, J., & Hudson, M. (2011). Critical issues in transition and survivorship for adolescents and young adults with cancer. *Cancer*, 117(10), 2335-2341. doi:10.1002/cncr.26042
- National Coalition for Cancer Survivorship (2020). *About* [Página web]. NCCS.
- Nicoll, I., Lockwood, G., Chan, R., Grundy, P., & Fitch, M. (2020). What do adolescents and Young adults perceive is the main challenge during the transition to survivorship? *Canadian Oncology Nursing Journal*, 30(4), 309-313.
- Parsons, H., Harlan, L., Linch, C., Hamilton, A., Wu, X., Kato, I., Schwartz, S., Smith, A., Keel, G., & Keegan, T. (2012). Impact of cancer on work and education among adolescent and Young adult cancer survivors. *Journal of Clinic Oncology*, 30(19), 2393-2400. doi:10.1200/jco.2011.39.6333
- Penagos-Corzo, J. C., & Pintado, S. (2020). Evaluación del estigma hacia pacientes con cáncer: una aproximación psicométrica. *Psicología y Salud*, 30 (2), 153-160. doi:10.25009/pys.v30i2.2650
- Penn, A., Kuperberg, A., & Zebrack, B. (2017). Psychosocial Issues in Adolescent and Young Adult Patients, en A. Bleyer et al. (eds). *Cancer in Adolescents and Young Adults*. Springer. doi:10.1007/978-3-319-33679-4_23
- Rabin, C. (2020). Cancer-Related Self-Disclosure in the Workplace/School by Adolescent and Young Adult Cancer Survivors. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 9(4), 528-533. doi:10.1089/jayao.2019.0159
- Red Española de Registros del Cáncer (2019). *Estimaciones de la incidencia del cáncer en España 2019* [Documento en línea]. REDECAN.
- Reyes, F., Martín, M. E., & Daza, P. (2018). El papel del docente en un aula hospitalaria de oncología pediátrica. *Revista Andina de Educación*, 1(1), 3-11. doi:10.32719/26312816.2018.1.1
- Rodríguez, G., Borrel, R., Asensi, C., & Jaen, E. (2016). *Guía de adaptaciones en la universidad* [Documento en línea]. Red de Servicios de Apoyo a Personas con Discapacidad en la Universidad.
- Sociedad Española de Oncología Médica (2019). *Las cifras del cáncer en España 2019*. SEOM.
- Sociedad Española de Oncología Médica (2020). *Las cifras del cáncer en España 2020* [Documento en línea]. SEOM.
- Stark, D., Bielack, S., Brugieres, L., Dirksen, U., Duarte, X., Dunn, S., Erdelyi, D., Grew, T., Hjorth, L., Jazbec, J., Kabickova, E., Konsoulova, A., Kowalczyk, J., Lassale-

- tta, A., Laurence, V., Lewis, I., Monrabal, A., Morgan, S., Mountzios, G., [...] Ferrari, A. (2016). Teenagers and young adults with cancer in Europe: from national programmes to a European integrated coordinated project. *European Journal of Cancer Care*, 25, 419-427. doi:10.1111/ecc.12365
- Suara (2019). *Guía para acompañar a las personas enfermas con cáncer*. Suara Cooperativa.
- Suarez-Rienda, V., & López, O. (2019). La dimensión emocional en torno al cáncer. Estrategias de análisis desde la antropología de la salud. *Cuicuilco. Revista de Ciencias Antropológicas*, 76, 31-60
- Sung, H., Siegel, R., Rosenberg, P., & Jemal, A. (2019). Emerging cancer trends among young adults in the USA: analysis of a population-based cancer registry. *Lancet Public Health*, 4(3), 137-147. doi:10.1016/S2468-2667(18)30267-6
- Thompson, K., Palmer, S., & Dyson, G. (2009). Adolescents & young adults: Issues in transition from active therapy into follow-up care. *European Journal of Oncology Nursing*, 13, 207-212. doi:10.1016/j.ejon.2009.05.001
- Topstad, D., & Dickinson, J. A. (2017). Thyroid cancer incidence in Canada: a national cancer registry analysis. *CMAJ Open*, 5(3), 612-616. doi:10.9778/cmajo.20160162
- UPV/EHU (2019a). *Campus Bizia Lab* [Página web]. UPV/EHU
- UPV/EHU (2019b). *EHU agenda 2030 por el desarrollo sostenible* [Documento en línea]. UPV/EHU
- UPV/EHU (2019c). III Plan de inclusión 2019-2022.
- Ward, E., Sherman, R., Henley, S., Jemal, A., Siegel, D., Feuer, E., Firth, A., Kohler, B., Scott, S., Ma, J., Anderson, R., Benard, V., & Cronin, K. (2019). Annual Report to the Nation on the Status of Cancer, Featuring Cancer in Men and Women Age 20-49. *Journal of the National Cancer Institute*, 111 (12), 1279-1297. doi:10.1093/jnci/djz106
- Warner, E., Kent, E., Trevino, K., Parsons, H., Zebrack, B., & Kirchhoff, A. (2016). Social well-being among adolescents and young adults with cancer: a systematic review. *Cancer*, 122(7), 1029-1037. doi:10.1002/cncr.29866