

LA FAMILIA DEL SUPERVIVIENTE DE CÁNCER INFANTIL EN REHABILITACIÓN.

THE CHILDHOOD CANCER SURVIVOR FAMILY ON REHABILITATION.

Dra. Elena Torrado Val.

Psicóloga de la Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Andalucía (ANDEX).

Resumen

La integración de la familia en la rehabilitación del superviviente de cáncer, es fundamental para lograr mejores resultados y facilitar la adaptación al nuevo proceso. Tomando como referencia el modelo Family System Illness de Rolland (1984-2012), valoraremos las demandas psicosociales y las tareas específicas asociadas a este periodo. Trataremos de analizar las debilidades (factores de riesgo) y fortalezas (factores protectores) de los individuos y sus familias en estas circunstancias. Reflexionaremos sobre cuál es el soporte adecuado que debe recibir cada miembro y el grupo para favorecer la resiliencia familiar.

Palabras clave: Supervivientes, Cáncer Infantil, Familia, Resiliencia Familiar.

Abstract

The involvement of the family in the childhood cancer survivor rehabilitation, is essential to achieve the best results and to promote the adaptation to the new process. Taking the Rolland's Family System Illness Model (1984-2012), we will evaluate the psychosocial demands and specific tasks required in this period, trying to analyse the subjects' and their families' weaknesses (risk factors) and strengths (protective factors) under these circumstances. We will ponder on the suitable support for every family member and the group as a whole so as to favour family resiliency.

Keywords: Survivors, Childhood Cancer, Family, Family Resiliency

En la literatura científica se recogen multitud de publicaciones que describen la influencia mutua entre la enfermedad y la familia. Tomando como referencia la Teoría General de Sistemas (Von Bertalanffy, 1968), la familia es un grupo social de individuos interdependientes que interactúan relacionados unos con los otros, ya sea legalmente o por consentimiento. Un cambio cualquiera de los miembros de la familia afecta a los otros miembros, lo que a su vez afecta al primero en una cadena circular de influencia (causalidad circular, no lineal). Desde esta perspectiva, cuando un miembro enferma, todos padecen la enfermedad.

Por esta razón, la inclusión del grupo familiar en la rehabilitación del superviviente de cáncer infantil es imprescindible para facilitar la adaptación al nuevo proceso y lograr mejores resultados.

El modelo *Family System Illnes (FSI)* de Rolland (1984), conocido en nuestro contexto como *Modelo Psicosocial de Enfermedad o Modelo Tridimensional* (Rolland, 2000) propone un encuadre sistémico, normativo y preventivo, muy adecuado para la psicoeducación, la evaluación y la intervención en el trabajo de familias con problemas de salud. El autor tiene en cuenta tres dimensiones: la *Tipología Psicosocial de la enfermedad*, refiriéndose a las características biológicas propias de la enfermedad y las demandas psicosociales asociadas a ésta; la *Fase Temporal* en que se encuentra la enfermedad y las tareas correspondientes a ese periodo; y las cuestiones relativas a la dinámica y *Funcionamiento Familiar*. La figura 1, recoge de forma clara y esquemática los distintos componentes de cada dimensión.

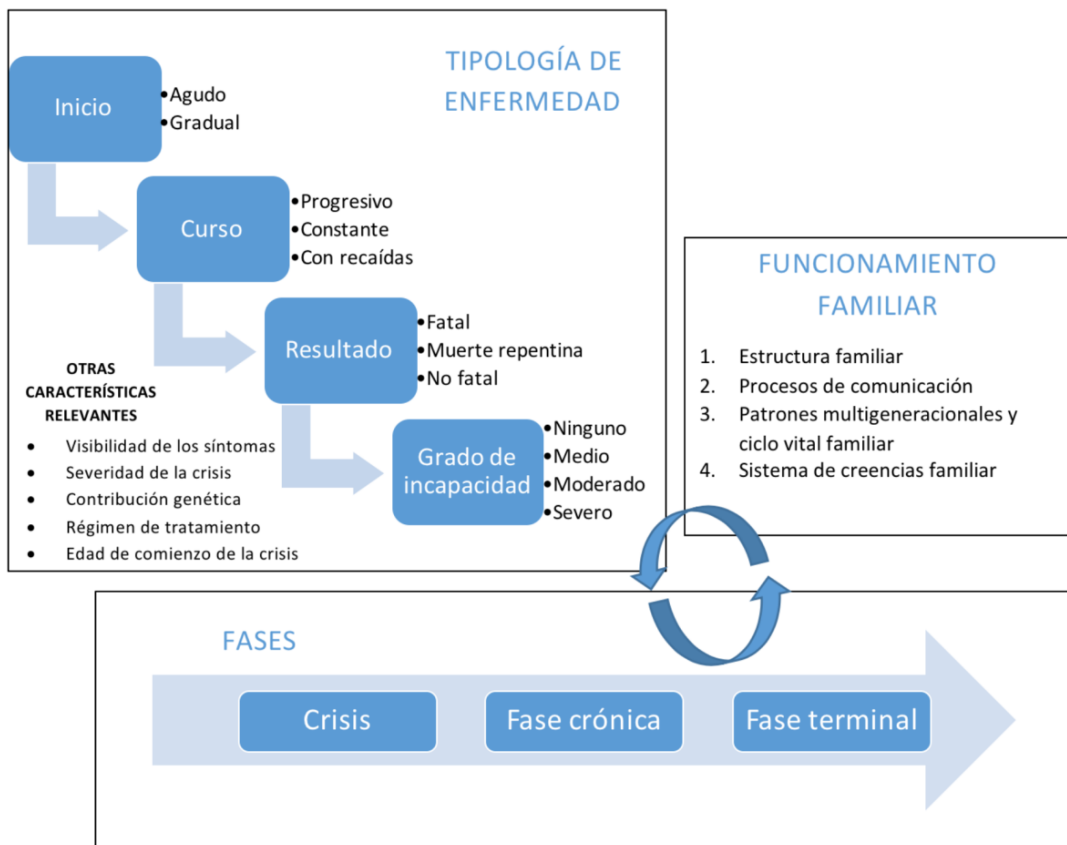


Figura 1. *Modelo Psicosocial de Enfermedad* (tomado de Torrado, 2015; adaptado de Garrido, Rodríguez, Jaén y Martínez, 2002; adaptado de Rolland, 1994).

Las familias con un hijo con secuelas debidas al diagnóstico y tratamiento de cáncer infantil, tienen demandas psicosociales específicas relacionadas a esta nueva situación de enfermedad (nueva *tipología*). Afortunadamente para estas familias, el resultado de

la enfermedad oncológica amenazante para la vida, no fue fatal y sus hijos sobrevivieron al cáncer. No obstante, la calidad de vida de estos chicos y chicas se ve muy reducida si las secuelas son moderada o severamente incapacitantes. La *fase temporal* en la que se encuentran es la crónica.

Para algunos autores éste es el momento de *poner la enfermedad en su sitio* (González et al., 1987). Las tareas ajustadas a esta *fase*, estarían relacionadas con conseguir una “nueva normalidad”, una nueva convivencia, distinta a la vivida en el periodo de crisis y tratamiento. Así, sería adecuado conseguir un razonable control de los síntomas y de los efectos de la medicación; evitar el agotamiento del paciente y el cuidador o cuidadores aumentando el apoyo social y reduciendo el aislamiento; ser capaces de facilitar la comunicación abierta y la expresión de sentimientos y miedos entre todos los miembros; promover la autonomía y preservar o redefinir los objetivos individuales y familiares dentro de las circunstancias, defendiendo y protegiendo la identidad propia y del grupo. En definitiva, planear proactivamente vivir una vida lo más “normal” posible (Rolland, 1994 y Navarro, 2004)

Con respecto al *Funcionamiento Familiar* o procesos relacionales vinculados al diagnóstico y tratamiento del cáncer infantil, hemos descrito que habitualmente se produce un movimiento centrípeto de toda la familia entorno al niño enfermo, a todo lo que se refiere a la enfermedad. El sistema se reorganiza en pro de la supervivencia en torno al *nuevo miembro* del grupo, el cáncer. Este movimiento que en un principio es adaptativo, normativo y necesario, si es mantenido en el tiempo tras la finalización de los tratamientos, puede convertirse en perjudicial para el bienestar psicosocial de todos los miembros y de la unidad (Torrado, 2015). La figura 2, representa gráficamente esta dinámica familiar.

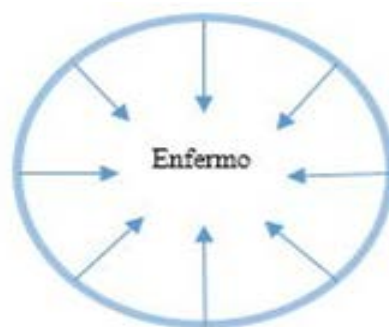


Figura 2. Movimiento centrípeto sobre el enfermo.

Factores de riesgo de la familia en rehabilitación

Si el grupo familiar permanece “cristalizado” en la estructura de la enfermedad oncológica activa, existen diferentes riesgos potenciales. Describimos algunos a continuación.

La crianza de un hijo enfermo y de sus hermanos puede verse muy modificada fruto de la exigencia planteada por las demandas de la enfermedad. Distintos estudios corroboran la poca exigencia, permisividad y sobreprotección parental con los niños y adolescentes en tratamiento (Long y Marsland, 2011; Mendez et al., 2004; Williams, Lamb y McCarthy, 2014). Este cambio en el estilo educativo parental y de actitud, puede ser de riesgo si es muy prolongado, y está significativamente asociado con dificultades emocionales y comportamentales en el desarrollo del niño.

También se ha encontrado que los adolescentes que sobreviven al Cáncer y su tratamiento, consiguen menos logros académicos que otros chicos y chicas sin historia de enfermedad. Estando asociados estos resultados a las secuelas adquiridas y los altos niveles de absentismo escolar. Pero también, a las bajas expectativas de los padres y los propios chicos y chicas tras el alta médica (Champaloux y Young, 2015). Estas actitudes y estilos educativos y de crianza lejos de ayudar a un crecimiento personal desarrollo sano de los supervivientes de Cáncer Infantil, incrementa, sin intención, su vulnerabilidad. Además de que el trato diferencial puede, a su vez, provocar conflicto, sentimientos de celos y culpa y repercutir muy negativamente en los hermanos sanos (Torrado, 2015).

Otros riesgo potencial para la salud familiar podría ser no tomar en cuenta aspectos *dejados para después del tratamiento* y que no lleguen a atenderse como: los síntomas de estrés postraumático experimentados en los distintos miembros de la familia (Kaplan et al., 2013; Long, Alderfer, Ewing y Marsland, 2013 y Packman et al., 2005); los duelos individuales y grupales en relación a las distintas pérdidas (Tizón, 2004) y que no se recoja y resuelva la crisis de la pareja habitual entre los progenitores de niños y adolescentes con cáncer (Lavee, 2005 y Lavee y Mey-Dan, 2003).

Las figuras 3, 4 y 5 intentan representar de forma simbólica algunas hipótesis de riesgo en el sistema familiar. No intentan ser exhaustivas pero si suscitar la reflexión sobre la importancia de la prevención de algunos aspectos del funcionamiento familiar en

situación de alta adversidad provocadas por una enfermedad como el cáncer infantil y sus secuelas asociadas.



Figura 3. Movimiento centrípeto materno sobre el hijo enfermo. Padre y hermano forman otro núcleo de interés. Si esta conformación es continuada en el tiempo puede dividir el sistema familiar en dos con roles y objetivos distintos. Así mismo, puede favorecer el distanciamiento de la pareja.



Figura 4. Movimiento centrípeto parental sobre el hijo enfermo. El hijo enfermo puede quedar triangulado en la pareja de sus padres. El hermano sano queda fuera del núcleo primordial de interés. Si este cambio es continuado puede favorecer actitudes de sobreprotección en el hijo enfermo y el aislamiento en el hermano sano. Pudiendo provocar conflictos fraternales.



Figura 5. Movimiento centrípeto parental sobre el hijo enfermo. El hijo enfermo puede quedar triangulado en la pareja de sus padres. Los demás hermanos sanos quedan fuera del núcleo primordial de interés. Si este es continuado puede favorecer actitudes de sobreprotección en el hijo enfermo y la parentalización de los hermanos sanos. Pudiendo provocar conflictos fraternales.

Factores de protección: resiliencia familiar

Las familias con hijos supervivientes también cuentan con recursos para adaptarse adecuadamente al nuevo reto. Conocerlos como profesionales y ponerlos en valor, nos permitirá catalizar la resiliencia familiar.

McCubbin y McCubbin (1993, 1996) definen este concepto como aquellos “*patrones de comportamiento y competencias individuales y de la unidad familiar mostradas bajo circunstancias muy estresantes o adversas, que determinan la habilidad para recuperarse manteniendo su integridad como unidad, al tiempo que asegura y restaura el bienestar de cada miembro y de la familia como un todo*”(p.5).

También Walsh (2003, 2004, 2007), incide en esta idea afirmando que existen una serie de *procesos clave* en las familias que amortiguan el impacto de los estresores y permiten a la familia salir fortalecidos en los periodos de crisis. Para esta autora, las familias que son resilientes son: (1) capaces de *organizarse* de forma efectiva, con claridad y cohesión y flexibilidad apoyándose en sus recursos sociales; (2) *comunicarse* empáticamente y con expresión sincera de las emociones, consiguiendo una resolución de los problemas colaborativa; y que (3) *comparten creencias* que dan sentido a su situación de adversidad desde una perspectiva positiva y de esperanza, aceptación, apertura y acomodación a los cambios y poseen una visión de trascendencia y espiritualidad.

De acuerdo con las aportaciones de Walsh, las familias son *retadas* por la enfermedad, no *dañadas* por ésta. Este reencuadre reposiciona al sistema completo desde una perspectiva más esperanzadora, que proyecta las posibilidades de crecimiento, y lo protege de una segunda victimización.

Trabajar desde la resiliencia de la familia no significa conseguir que ésta salga ilesa de un periodo de crisis, sino ayudarles a que aborden de manera conjunta las situaciones adversas, cambiando sus prioridades, redistribuyendo sus roles y en definitiva, adaptándose al cambio.

Los profesionales de la salud deben alcanzar un adecuado conocimiento de la dinámica y funcionamiento familiar, de los riesgos potenciales (debilidades) que corren y de los factores protectores (fortalezas) para conseguir ayudar a los supervivientes de cáncer y a sus familias en los procesos de rehabilitación. Será fundamental para conseguir los mejores resultados conocer las debilidades y fortalezas de cada miembro y el grupo familiar como unidad, apoyarnos en sus recursos desde una visión positiva de sus cualidades pero teniendo muy en cuenta que necesitan ayudas efectivas y de calidad de carácter bio-psicosocial.

Champaloux, S. W. y Young, D. R. (2015). Childhood chronic health conditions and educational attainment: A social ecological approach. *The Journal of Adolescent Health : Official Publication of the Society for Adolescent Medicine*, 56(1), 98–105. doi:10.1016/j.jadohealth.2014.07.016

Garrido, M., Rodríguez, A., Jaén, P. y Martínez, A. (2002). Enfermedad crónica y familia. Dinámica relacional, orientación y terapia familiar. En I. Gómez de Terreros y cols. (Eds.), *Atención integral a la infancia con patología crónica* (pp. 545-579). Granada, España: Alhulia.

González, S., Steinglass, P. y Reiss, D. (1989). Putting the illness in its place: Discussion groups for families with chronic medical illnesses. *Family Process*, 28(1), 69–87.

Kaplan, L. M., Kaal, K. J., Bradley, L. y Alderfer, M. A. (2013). Cancer-related traumatic stress reactions in siblings of children with cancer. *Families, Systems and Health*, 31(2), 205–217.

Lavee, Y. (2005). Correlates of change in marital relationships under stress: The case of childhood cancer. *Families in Society*, 86(1), 112–120.

Lavee, Y. y Mey-Dan, M. (2003). Patterns of change in marital relationships among parents of children with cancer. *Health & Social Work*, 28(4), 255–263.

Long, K. A., Alderfer, M. A., Ewing, L. J. y Marsland, A. L. (2013). The role of contextual threat in predicting self-reported distress among siblings of children with cancer. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 20(2), 199–208.

- Long, K. A. y Marsland, A. L. (2011). Family adjustment to childhood cancer: A systematic review. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 14(1), 57–88.
- Long, K. A., Marsland, A. L. y Alderfer, M. A. (2013). Cumulative family risk predicts sibling adjustment to childhood cancer. *Cancer*, 119(13), 2503–2510.
- Méndez, X., Orgilés, M., López-Roig, S. y Espada, J. (2004). Atención psicológica en el Cáncer Infantil. *Psicooncología*, 1, 139–154.
- McCubbin, M. y McCubbin, H. (1993). Family coping with health crises: The resiliency model of family stress, adjustment, and adaptation. En C. Danielson, B. Hamel-Bissell y P. Winstead-Fry (Eds.), *Families, Health and Illness* (pp. 21–64). New York: Mosby.
- McCubbin, M. y McCubbin, H. (1996). *Resiliency in families: A conceptual model of family adjustment and adaptation in response to stress and crises*. Madison: University of Wisconsin Press.
- Navarro, J. (2004). *Enfermedad y familia: Manual de intervención psicosocial*. Barcelona, España: Paidós.
- Packman, W., Greenhalgh, J., Chesterman, B., Shaffer, T., Fine, J., VanZutphen, K., ... Amylon, M. D. (2005). Siblings of pediatric cancer patients: The quantitative and qualitative nature of quality of life. *Journal of Psychosocial Oncology*, 23(1), 87–108.
- Rolland, J. S. (1984). Toward a psychosocial typology of chronic and life-threatening illness. *Family Systems Medicine*, 3, 245–262.
- Rolland, J. S. (1987). Chronic illness and the life cycle: A conceptual framework. *Family Process*, 26(2), 203–221.
- Rolland, J. S. (1990). Anticipatory loss: A family systems developmental framework. *Family Process*, 29(3), 229–244.
- Rolland, J. S. (1994). *Families, Illness, and Disability: An Integrative Treatment Model*.
- Rolland, J. S. (1997). The meaning of disability and suffering: Sociopolitical and ethical concerns. *Family Process*, 36(4), 437–440.
- Rolland, J. S. (2000). *Familias, enfermedad y discapacidad: una propuesta desde la terapia sistémica*. Madrid, España: Gedisa.
- Rolland, J. S. (2005). Cancer and the family: An integrative model. *Cancer*, 104(11), 2584–2595.
- Rolland, J. S. (2012). Mastering family challenges in serious illness and disability. En F. Walsh (Ed.), *Normal family processes* (4ta ed., pp. 452–482). New York: Guilford Press.
- Tizón, J. L. (2004). Pérdida, pena, duelo. Vivencias, Investigación y asistencia. Barcelona: Fundación Vidal i Barraquer y Paidós.
- Torrado, E. (2015). *Familias con un hijo con cáncer en tratamiento: ajuste, crianza parental y calidad de vida*. Tesis Doctoral no publicada. Universidad de Sevilla.
- Walsh, F. (2003a). Clinical views of family normality, health, and dysfunction. En F. Walsh, *Normal family processes* (pp. 27–54). New York: Guilford Press.
- Walsh, F. (2003b). Family Resilience: A Framework for Clinical Practice. *Family Process*, 42(1), 1–18.
- Walsh, F. (2004). *Resiliencia familiar: Estrategias para su fortalecimiento*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Walsh, F. (2007). Traumatic loss and major disasters: Strengthening family and community resilience. *Family Process*, 46(2), 207–227.

Williams, L. K., Lamb, K. E. y Mccarthy, M. C. (2014). Behavioral side effects of pediatric acute lymphoblastic leukemia treatment: The role of parenting strategies. *Pediatric Blood & Cancer*, *61*, 2065–2070.