

SEGUNDA PARTE

CALIDAD DE VIDA

- Introducción
- Factores que influyen en la Calidad de Vida
 - a) Factores psicológicos
 - b) Factores cognitivos
 - c) Factores sociales
 - d) Factores familiares
 - e) Factores físicos
 - f) Repercusiones de las reacciones familiares y el equipo médico
- Medida de la Calidad de Vida
- Impact Childhood Illness Scale

CUIDADOS DEL NIÑO TERMINAL

CALIDAD DE VIDA

DEFINICIÓN

La preocupación de los profesionales por mejorar las condiciones de vida del niño con cáncer, es un reto bastante reciente y surge como consecuencia del incremento de las expectativas de vida, así como de los estudios precedentes sobre las repercusiones de la enfermedad sobre aspectos conductuales, cognitivos y sobre la elaboración de indicadores de apoyo psicológico individual y manejo psicológico del dolor.

De esta acumulación de investigaciones surge el concepto de CALIDAD DE VIDA que contempla los aspectos psicosociales evolutivos esenciales en niños no solo con cáncer, sino con cualquier otra enfermedad crónica en general.

Sin embargo, aún en la actualidad, nos encontramos con la circunstancia de que la preocupación de los profesionales por la calidad de vida con cáncer se reduce a una preocupación teórica y escasamente evaluada, tanto en lo que se refiere a los aspectos psicológicos y sociales sobre los que actuar, como en los resultados que se obtienen de las intervenciones.

El primer instrumento de medida respecto a la calidad de vida en enfermos crónicos fue el "KARNOFSKY PERFORMANCE STATUS SCALE" en 1948 y formaba parte del tratamiento integral de estas patologías. En la actualidad se considera la **CALIDAD DE VIDA como un sentimiento individual y subjetivo de bienestar**. En pediatría nos interesa evaluar:

- El nivel de adaptación escolar.
- El estado psicológico del paciente.
- El nivel de adaptación y ajuste social del niño.
- El grado de confort físico.

FACTORES QUE INFLUYEN EN LA CALIDAD DE VIDA

Tanto en niños como en adolescentes con cáncer, nos encontramos con el hecho de que los factores psicológicos, cognitivos, sociales, familiares y físicos de cada situación en particular van a desempeñar una influencia, mayor o menor grado, en la calidad de vida (Figura -1). A continuación analizamos las características más generales de cada uno de ellos.

Factores Psicológicos

El diagnóstico de cáncer supone en todos los niños, - grandes, pequeños y adolescente – una **CRISIS EMOCIONAL** importante. En el supuesto de niños en edad preescolar la crisis emocional es inducida, fundamentalmente, por las reacciones ambientales, más que por la enfermedad propiamente dicha. Para KUBLER-ROSS esta crisis pasa por varias fases: negación de la enfermedad, miedo ante el futuro, ansiedad, depresión y, finalmente, aceptación.

Se han encontrado una serie de circunstancias que van a influir decisivamente en el futuro ajuste/desajuste socioemocional del niño con cáncer y se consideran como auténticos **FACTORES DE RIESGO** de desajuste en el nivel de calidad de vida. Los más evaluados son:

- a) Alteraciones psicológicas antes o durante la enfermedad.
- b) Discriminación escolar o empleo en adolescentes.
- c) Persistencia de la dependencia afectiva hacia los padres. Se sabe que las restricciones en la dependencia y autonomía del paciente ligadas a la sobreprotección, no solo están en relación con el tipo de familia y/o

paciente, sino, igualmente, con variables como la presencia de secuelas físicas, a las características sociales del entorno de donde procede el niño, así como a las características psicológicas del paciente y de los padres.

- d) Estados depresivos de intensidad variable.
- e) Pobre ajuste psicosocial.
- f) Baja autoestima/autococepto.
- g) Tendencia a interpretar los acontecimientos como controlados y determinados por factores externos.
- h) Temperamento o personalidad del paciente.

Por tanto, es imperativo considerar los aspectos psicológicos en cualquier programa sobre calidad de vida si deseamos optimizar sus resultados.

Factores Cognitivos

El impacto que los aspectos cognitivos desempeñan sobre el nivel de la calidad de vida se considera actualmente sobre dos niveles fundamentales:

- a) La variación acerca de la percepción de la enfermedad según el estadio del desarrollo cognitivo del paciente.
- b) Algunos tratamientos y tipos de cáncer van a determinar un deterioro neurocognitivo que tiene repercusión directa en el nivel de calidad de vida del paciente.

a. Desarrollo cognitivo:

Sabemos, por investigaciones previas, que el niño en edad preescolar tiende a percibir la enfermedad como un castigo. Durante la edad escolar, aunque puede llegar a entender las explicaciones médicas acerca de la enfermedad, el niño sigue adjudicándose un rol importante en la presentación de la misma. Durante la adolescencia el paciente entiende la enfermedad en términos fisiológicos, siempre que la explicación sea adaptada convenientemente (BENJUMEA, 1995).

Conjuntamente con las características evolutivas, también son importantes en la evaluación el análisis de la **competencia personal**: dependiendo de su adaptabilidad, de los recursos psicológicos disponibles y de su flexibilidad, se establecerán, o no, las condiciones para conseguir un óptimo nivel de calidad de vida. Las características anteriores van a depender de las experiencias anteriores de enfermedad, de sus características temperamentales o de personalidad, así como del repertorio de habilidades previas disponibles para adaptarse a situaciones adversas.

b. Deterioro neurocognitivo:

Los pacientes oncológicos sometidos a radiación por tumores cerebrales van a presentar secuelas neurocognitivas diversas, tanto ligadas al tratamiento como a la localización del tumor. Esta es, al menos, la opinión más aceptada y mejor contrastada. Sin embargo, existen algunos investigadores que afirman, aunque sin aportar datos empíricos, que tales secuelas son debidas no al tratamiento o enfermedad como al absentismo escolar.

Sea como fuere, hoy mayoritariamente se entiende que las secuelas neuropsicológicas se deben a la radiación y, sobre todo, a las lesiones de la sustancia blanca, tal como vimos en la primera parte de este trabajo. Esta

situación clínica presenta una repercusión primordial en los logros sobre calidad de vida, debiéndose intervenir precozmente con objeto de que originen la menor influencia posible.

Factores Sociales

En un programa de calidad de vida, las relaciones sociales son consideradas, igualmente, importantes, debiéndose intervenir si se observa algún tipo de deficiencia en este área, igual que si observamos factores de riesgo favorecedores de su presentación.

En la evaluación de las relaciones sociales en un programa de calidad de vida debemos considerar dos aspectos básicos: la escuela y la calidad de las relaciones con iguales. Sabemos que son **FACTORES DE RIESGO DE DISFUNCIONALIDAD SOCIAL** los siguientes:

- a) El absentismo escolar.
- b) La persistencia de patrones conductuales y vinculares de dependencia.
- c) Sentimientos de aislamiento.

Las intervenciones que se recomiendan con objeto de evitar las mencionadas disfunciones son:

- a) Grupos de apoyo, en donde se trabajen las habilidades sociales, de afrontamiento e incremento de la autoestima.
- b) Organizar actividades lúdicas grupales con el mismo objetivo. Ej. Campamentos de verano.

Factores Familiares.

Es comprensible, como venimos afirmando reiteradamente, que las reacciones de los padres ante el diagnóstico de cáncer se caracterice por la presentación de una constelación, más o menos amplia, de síntomas, tales como sentimientos de indefensión, tristeza, rabia y miedo. Esta reacción va a derivar, en bastantes casos, en una auténtica **CRISIS FAMILIAR**, caracterizada por:

- a) Su repercusión negativa respecto a la ayuda necesaria al niño por parte de los padres.
- b) Se generan conductas de sobreprotección que, de no modificarse, influirán sobre la autoestima, autonomía y desarrollo general del paciente.
- c) Reacciones ambivalentes intensas entre los hermanos y el paciente con el consiguiente incremento de la rivalidad normal entre hermanos. De la intensidad y persistencia de las situaciones anteriores va a depender en gran medida:
- d) La adherencia al tratamiento.
- e) La necesidad, o no, de intervención psicológica en algunos casos y/o de ajuste social en otras. Esto último, sobre todo, en familias con escasos recursos y marginales.

Factores Físicos

El pediatra oncólogo sabe que la intensidad y, a veces, presentación de algunos síntomas no obedecen siempre ni a la enfermedad ni al tratamiento. Efectivamente, existen dos síntomas, tal vez, paradigmáticos de lo que acabamos de afirmar: el dolor y las náuseas/vómitos. Todos ellos se presentan

con gran intensidad conforme avanza la enfermedad y obedecen en gran medida a un condicionamiento clásico. Por ello, consideramos que puede, y se ha considerado eficiente, implementarse un apoyo psicológico basado en la desensibilización.

Repercusión de las Reacciones Familiares y el Equipo Sanitario

BLOTCK y cols han estudiado especialmente la influencia que sobre el niño pueden tener, durante la evaluación médica y el diagnóstico, tanto las reacciones de la familia como los comportamientos de relación con el paciente por parte del equipo sanitario. En este sentido, se consideran que son importantes la calidad en el manejo del estrés que realizan los padres ante el diagnóstico, así como el afrontamiento ante la enfermedad, en general, de los mismos. De esta forma, para los autores, un estrés alto en los padres se correlaciona positivamente con la sensación de desesperanza en el hijo enfermo. Las estrategias de afrontamiento de los padres que faciliten la integración y estabilidad familiar correlacionan negativamente con la desesperanza. Finalmente, la calidad del afrontamiento a la enfermedad, de igual forma, correlaciona con el nivel de desesperanza en el hijo.

Respecto al **HUMOR DEL PERSONAL DE ENFERMERÍA** y su nivel de **IMPLICACIÓN / DISTANCIAMIENTO**, van a ocasionar en el niño la posibilidad de que la enfermedad sea vivenciada como experiencia solitaria o, por el contrario, sea más tolerable. **El humor del personal de enfermería** no debe conducir a una distorsión en la realidad de la enfermedad, sino proporcionar la seguridad al paciente pediátrico de que continúa siendo atendido con esperanza, al margen del diagnóstico. **El nivel de implicación**, entendiéndolo esta como un mayor acercamiento y dedicación empática, facilita la tolerancia a la enfermedad y a las complicaciones del tratamiento.

MEDIDA DE LA CALIDAD DE VIDA

Contrariamente a lo que sucede en adultos, en pediatría carecemos de instrumento de medida de calidad de vida en niños oncológicos que se encuentren suficientemente bien validados. Para MUHLERN, HOROWITZ y col (1989), las características y ámbito de medidas a considerar en un instrumento que evalúe los diferentes aspectos relacionados con la calidad de vida, deberían cumplir las condiciones siguientes:

- a) Valoración del funcionamiento físico, rendimiento escolar, adaptación social y autosatisfacción.
- b) Sensibilidad hacia los problemas comunes del niño.
- c) Fiabilidad y validez respecto al grupo de niños en el que se utiliza.
- d) Brevedad, simple, fácil de administrar y medir y que pueda ser repetible.
- e) Que sea familiar a los cuidadores del niño.
- f) Adaptable a la edad.
- g) Que permita estimar el funcionamiento premórbido de forma fiable.
- h) Que permita al niño entender el concepto de calidad de vida y/o que pueda ser utilizado como autocuestionario.
- i) Debería posibilitar los estudios longitudinales.

Por tanto, observamos que el concepto de calidad de vida es dinámico y progresivo, así como que debe abarcar unos indicadores personales y de seguimiento. En este sentido, y concretando, tenemos:

- a) Unas **medidas clínicas** que comprenden:
- Grado de discapacidad.
 - Consecuencias adversas ligadas al tratamiento.
 - Limitaciones ligadas a las anteriores consecuencias adversas.
- b) Unas **medidas sociales** que estudian el nivel de adaptación psicosocial del paciente antes de la enfermedad con objeto de establecer objetivos individualizados respecto al nivel de calidad post-diagnóstico.
- c) Unas **medidas psicológicas** que deberían realizarse a través de escalas que evalúen el grado de desesperanza (hopefulness), así como la percepción del disconfort personal debido a los síntomas, tanto de la enfermedad como del tratamiento. Para la evaluación de esto último, suele utilizarse la **"SYMPTOM DISTRESS SCALE"**.

ADAPTACIÓN ESPAÑOLA DE LA "IMPACT OF CHILDHOOD ILLNESS SCALE"

Esta escala fue creada y validada en niños con epilepsia por HOARE y RUSSELL (1995). Es un instrumento válido para la evaluación de ajuste psicosocial y calidad de vida en enfermedades crónicas de la infancia. Nosotros realizamos una adaptación y validación al español en niños con epilepsia presentando una consistencia interna del 0,97 %. Introducimos algunos cambios de la versión original con objeto de que pueda ser utilizada en la valoración del impacto de la enfermedad, tanto en niños con cáncer como en sus padres y familiares.

Consta de 30 ítems que evalúan cuatro factores: **Impacto de la enfermedad y su tratamiento** (preguntas 1-5); **Impacto sobre el desarrollo y ajuste psicosocial del niño** (preguntas 6-15); **Impacto sobre los padres** (preguntas 16-20); e **impacto en la familia** (preguntas 21-30).. Para cada pregunta los padres deben contestar en dos dimensiones diferentes: **Frecuencia con la que se presenta e importancia**.

CUIDADOS DEL NIÑO TERMINAL

La Situación médica y psicológica del niño terminal implica, tanto para el personal sanitario como para los padres, un momento difícil en donde se entrecruzan sentimientos de incompreensión, desconcierto y rabia que dificultan significativamente la ayuda que deberíamos proporcionarle al niño.

Dos son los aspectos que abordaremos en este capítulo: las respuestas al paciente cuando nos interroge sobre la muerte (Tabla -1), y como abordar psicológicamente los sentimientos propios de la enfermedad durante la situación terminal.

ASPECTOS A CONSIDERAR PARA HABLAR DE LA MUERTE
CON EL NIÑO TERMINAL

- Conocimiento de uno mismo.
- Los comentarios deben estar validados.
- Fortalecer el rol de la familia.
- Importancia de la comunicación no verbal y del lenguaje simbólico
- Utilizar diferentes tipos de significados en la comunicación.
- Conocer las necesidades de los demás niños relacionados con el niño terminal.

A. Cómo hablar de la muerte con el paciente y sus allegados.

La mayoría del personal sanitario evita hablar de la muerte con el niño terminal, a pesar de las preguntas que éste pueda formular, sobre todo en niños mayores y adolescentes. Se sabe, sin embargo, por estudios realizados en este campo, que afrontar esta circunstancia, tanto en el niño moribundo, como con los que están directamente implicados, facilita el duelo y pacifica la muerte del niño enfermo.

Ante la necesidad de hablar con un niño terminal acerca de la muerte, debemos considerar los siguientes aspectos (FOLEY y WHITTMAN, 1990):

1) *Conocimiento de uno mismo*

Para hablar de la muerte con un niño de forma serena, el adulto debe conocer sus propios sentimientos y motivaciones. Este autoconocimiento nos facilita el afrontar con éxito los sentimientos que surgen cuando estamos junto al niño moribundo.

Los interrogantes serían los siguientes: *¿Qué significado posee para nosotros la muerte?, Es un fracaso o una limitación aceptada de la actuación médica?, ¿Podemos mantener un contacto y una postura serena y abierta con la familia y con el niño/a frente a una muerte segura?*

Debemos conocer las dificultades en el control emocional que los profesionales sanitarios manifestamos en situaciones tan críticas como esta, dificultades que deberíamos superar si deseamos ayudar tanto al niño como a su familia.

- 2) *Contrastar las opiniones:* Los profesionales no deberían actuar frente al niño terminal en base a opiniones subjetivas: Por el contrario, son numerosos los estudios que nos orienta en la forma de cómo mejor realizarlo. Siempre deberían estar contrastadas.
- 3) *Algunos padres desean o se ven solicitados* a hablar de la muerte con los hermanos del paciente terminal. Se recomienda que utilicen ejemplos de situaciones parecidas, aunque un bajo impacto emocional para ellos. Siempre deben estar apoyados por el personal sanitario en este reto.
- 4) *No siempre las palabras* es el mejor método para aclarar y dulcificar los momentos difíciles de la muerte. Los niños son especialmente sensibles a los gestos y al lenguaje no verbal en general.

- 5) *Utilizar palabras que el niño entienda* en momentos de tanta carga emocional es difícil. A veces, es mejor utilizar el dibujo, los cuentos o cualquier otro procedimiento que al niño le tranquilice.
- 6) *Respecto a sus iguales*, es aconsejable dejar claro que en la muerte del paciente no tienen absolutamente ninguna responsabilidad. Tanto si el niño muere en el domicilio como en el hospital, debe ser respetado en sus deseos de ser visitado por sus hermanos o compañeros.