



- ◆ Trabajo realizado por la Biblioteca Digital de la Universidad CEU-San Pablo
- ◆ Me comprometo a utilizar esta copia privada sin finalidad lucrativa, para fines de investigación y docencia, de acuerdo con el art. 37 de la M.T.R.L.P.I. (Modificación del Texto Refundido de la Ley de Propiedad Intelectual del 7 julio del 2006)

Hacia una nueva propuesta en la evaluación del niño canceroso en los servicios de Pediatría

A. del Pozo (1) A. Polaino (2)

(1) Licenciada en Ciencias de la Educación. (2) Catedrático de Psicopatología. Universidad Complutense de Madrid.

Resumen

El objeto de este estudio es la propuesta de un sistema de evaluación para el niño canceroso en los servicios de pediatría. Se describen una serie de escalas evaluativas de distintas áreas y factores. Posteriormente, son clasificadas en cuatro bloques, cada uno de los cuales evalúa o mide un aspecto relevante en la realidad del niño oncológico hospitalizado. Este es el punto de partida de lo que será una serie de posteriores investigaciones dirigidas en esta misma línea.

Palabras clave

Evaluación Psicológica del Cáncer, Hospitalización. Ajuste social a la enfermedad

A NEW PROPOSAL FOR THE ASSESSMENT OF CHILDREN WITH MALIGNANCIES IN PEDIATRIC SERVICES

Summary

The object of this study is the proposal of a system of evaluation for children with cancer in Pediatric Services. It describes a serie of different evaluative scales. Subsequently these scales are classified in four groups, wich ones are considered relevant in the reality of hospitalized child with cancer. This is the first step in the way forward posteriors investigations in the same subject.

Key Words

Psychosocial Evaluation of Cancer, Hospitalization, Social Adjustment to Illness

ACTA PEDIATR. ESP. (46) 1:7-10 (1988).

Introducción

Cuando un niño contrae la enfermedad de cáncer, en cualquiera de sus diversas manifestaciones, aparecen una multitud de problemas a los cuales hay que hacer frente.

Es importante considerar, en primer lugar, los aspectos médicos de la enfermedad porque es ahí donde aparecen los primeros problemas. Generalmente, en razón de los enérgicos tratamientos a que al paciente es sometido, aparecen síntomas característicos como: pérdida del cabello, dolor agudo, vómitos, náuseas, fatiga, cansancio generalizado, etc. Estos fenómenos irrumpen en la vida del niño alterando su ritmo de crecimiento y maduración. Esta situación afecta desde el mero crecimiento físico (se acusan a menudo casos de corta estatura a consecuencia de los tratamientos en tumores cerebrales e incluso un incompleto e inadecuado desarrollo puberal; Shalet, 1985), hasta algo tan cotidiano como son las dietas alimenticias. Se cree que determinados tratamientos desencadenan aversiones aprendidas a alimentos concretos, alterando así el ritmo de las comidas. Este aprendizaje aversivo hacia la comida parece ser la causa de la anorexia y la pérdida de peso características en algunos pacientes de cáncer (Bernstein, et al, 1982).

A consecuencia de todo esto surgen otra serie de dificultades referidas al comportamiento del niño. El tratamiento es a menudo intrusivo para la vida, no sólo física, sino también emocional y social del paciente. (De Haes et al, 1985). Por tanto los pacientes de cáncer en general, y en nuestro caso los niños, necesitan y precisan, además de la atención médica propiamente dicha, un apoyo y soporte emocional o psicológico. Este apoyo debe provenir de la familia y del equipo médico. La primera reacción cuando el niño conoce el hecho de su enfermedad, varía en función de su edad y grado de madurez. Si es consciente del alcance de la misma, generalmente en adolescentes, se produce un sentimiento de frustración y confusión. Seguidamente la mayor preocupación se centra en cómo afrontar los efectos físicos (dolor) y psíquicos (autoimagen, cambio físico, dificultades de socialización, etc.). Por otro lado, el hecho de la hospitalización periódica que se impone a la hora de aplicar los tratamientos, puede ser causa de estrés y ansiedad. Muchos niños y sus familias sufren emocionalmente cuando éstos son hospitalizados (Teichman et al., 1986). La hospitalización es generalmente una traumática experiencia para los niños (Brett, 1986). Las necesidades de socialización se frustran con las frecuentes visitas clínicas y los efectos del tratamiento, produciéndose ausencias escolares, disminuyendo las actividades con los compañeros y apareciendo sentimientos de aislamiento (Zeltzer, 1984).

Otro campo de influencia es la familia, la cual también acusa las alteraciones en la dinámica cotidiana. Generalmente las familias de niños tratados por cáncer desarrollan un alto potencial de agudo y crónico desajuste emocional (Mulhern et al., 1983). Las reacciones patológicas al dolor, la depresión clínica e incluso la enfermedad psicósomática aparecen con relativa frecuencia; incluso aquellas familias que mejor se han adaptado a la enfermedad experimentan sentimientos de culpa, tristeza y miedos injustificados. El apoyo psicosocial que el paciente necesita, debería incluso extenderse al resto de los miembros de la familia, que a menudo experimentan desajustes psico-

TABLA DESCRIPTIVA DE LAS ESCALAS

Autor Denominación Objetivo	B. S. Hulka and J. S. Zyzanski. (1981) <i>Patient Satisfaction Scale (PSS)</i> Medir y valorar las actitudes hacia la atención médica dispensada a los pacientes.	L. E. La Monica and T. M. Oberts et al. (1986) <i>La Monica Oberts Patient Satisfaction Scale (LOPSS)</i> . Crear un instrumento válido, fiable y sensible para medir la satisfacción de los pacientes hacia la atención médica recibida.
Edad aplicación Propiedades psicométricas Comentarios	Adultos Los coeficientes alcanzados aseguran la validez y fiabilidad del instrumento. Esta escala considera la medición de estas actitudes como algo más que un puro proceso técnico que considera las experiencias personales.	Adultos Coeficiente α 0,95 y correlación entre 0,51 y 0,70. El instrumento está baremado con población afectada de cáncer pero su alta fiabilidad la hace generalizable a otras poblaciones.
Autor Denominación Objetivo	M. C. Carter and M. S. Miles (1983): <i>The Parental Stressors Scale: Pediatric Intensive Care Unit. (PSS: PICU)</i> Mide los estresores percibidos por los padres ante la hospitalización de su hijo en la Unidad de Cuidados Intensivos. (UCI).	C. C. Lewis et al. (1986) <i>Parent Medical Interview Satisfaction Scale. (P-MISS)</i> Mide la satisfacción de los padres respecto a la atención médica recibida por su hijo.
Edad aplicación Prop. psicométricas Comentarios	Adultos El coeficiente de correlación oscila entre 0,27 y 0,46 apoyando así la validez de constructo. La escala identifica dos tipos diferentes de estresores: personales y situacionales, y a su vez está dividida en siete dominios distintos.	Adultos El coeficiente alfa es 0,95 La escala es breve y no presenta dificultad a la hora de cumplimentar por los padres.
Autor Denominación Objetivo Prop. psicométricas Comentarios	Reynolds and Richmond. <i>Children's Manifest Anxiety Scale. (CMAS)</i> Valorar síntomas de ansiedad crónica en niños. Coeficiente α = 0,80 Correlación r = 0,85 Es breve y sencilla.	C. D. Spielberger (1973) <i>The State-Trait Anxiety Inventory For Children (STAIC)</i> . Evaluar ansiedad en niños. Test Retest = 0,65 Consistencia interna 0,85 Consta de dos subescalas: rasgos y estados ansiosos.
Autor Denominación Objetivo Prop. psicométricas Comentarios	V. K. W. Zung (1983) <i>A Self-Rating and Distress Scale (PAD)</i> Evalúa el dolor y la angustia que éste genera. Los análisis estadísticos arrojan un coeficiente alfa de 0,89, garantizando así la consistencia interna. Se destaca la importancia de utilizar un modelo multiaxial en la medida del dolor.	M. Feurstein et al. (1985) <i>The Pain Behavior Scale Outpatient Use (PBS)</i> Valora las conductas dolorosas en pacientes ambulatorios o externos. La correlación con el original (PBS) es de r = 0,98. Es internamente consistente. Es muy breve y sencillo. Permite distinguir distintos tipos de dolor.
Autor Denominación Objetivo Prop. psicométricas Comentarios Investigaciones en que se ha aplicado.	A. S. Zigmond and R. P. Snaith (1982) <i>The Hospital Anxiety and Depression Scale (HAD)</i> . Detectar rasgos de ansiedad y depresión clínicamente significativos en poblaciones no psiquiátricas. Se han separado los dos conceptos en el análisis estadístico: depresión r = 0,70 ansiedad r = 0,74 Es breve y de fácil cumplimentación. Es adecuado para el instrumento separar los dos conceptos de ansiedad y depresión. Channer et al: <i>Anxiety and Depression in Patients with Chest Pain</i> . D. Goldberg: <i>Identifying Psychiatric Illness Among General Medical Patients</i> . R. P. Snaith: <i>Rating Scales for Depression and Anxiety</i> .	F. R. McMordie (1979) <i>Templer McMordie Scale</i> . Medir actitudes hacia la muerte. Coeficiente α = 0,84 Test Retest 0,84 El instrumento además de analizar la ansiedad ante la muerte, tiene en cuenta otros factores. W. R. McMordie: <i>Concurrent Validity of Templer and Templer/ McMordie Death Anxiety Scales</i> . W. R. McMordie and A. Kumar: <i>Cross-Cultural Research on the Templer/McMordie Death Anxiety Scale</i> .
Autor Denominación Objetivo Prop. psicométricas Comentarios Investigaciones	L. R. Derogatis (1984) <i>The Psychosocial Adjustment to illness Scales (PAIS)</i> Valorar el ajuste psicológico y social de los pacientes y sus familias a la enfermedad. Esta escala aporta un coeficiente alfa para cada dominio en que se divide la escala, alcanzando en general índices significativos. La correlación con escalas similares es de r = 0,81. El instrumento consta de siete subescalas, cada una de las cuales representa un factor relevante para el ajuste a la enfermedad. A. Kaplan de Nour: <i>Psychosocial Adjustment to illness Scale: a study of chronic hemodialysis Patient</i> . Lamping: <i>Psychosocial Adaptation and Adjustment to the Stress of Chronic illness</i> . Murphy: <i>Factors Influencing Adjustment and Quality of Life: a Multivariate Approach</i> . Morrow et al: <i>A new Scale for Assessing Patient Psychological Adjustment to Medical Illness</i> .	J. W. Hoelter (1979) <i>Multidimensional Fear of Death Scale (MFODS)</i> Analizar la variedad de factores que inciden en el miedo a la muerte. Cada subescala tiene su coeficiente alfa en un intervalo del 0,65 al 0,82. Las ocho subescalas que componen el instrumento representan factores que determinan las actitudes hacia el miedo a la muerte. Es un análisis multivariado. F. H. Walkey: <i>The multidimensional Fear of Death Scale: An Independent Analysis</i> .

sociales a causa de la enfermedad (Casileth, 1986).

Resta por último decir que la incidencia del cáncer infantil y su epidemiología varía en función de la edad. En la primera infancia son comunes los cánceres considerados de origen embrionario, tales como la leucemia linfoblástica, el neuroblastoma, el meduloblastoma, etc. Durante la adolescencia, sin embargo, es más común la leucemia.

Evaluación psicopatológica del niño canceroso

Los anteriores factores y variables implicadas en la evolución del niño canceroso, forzosamente exigen del pediatra que sean evaluadas, pues de lo contrario será imposible en la práctica la pertinente asistencia de las necesidades de estos pacientes.

En la Tabla se describen sucintamente algunos de los instrumentos de evaluación, actualmente disponibles, que son pertinentes para la exploración psicopatológica del niño canceroso.

Después de esta breve descripción de cada una de las escalas presentadas, y teniendo en cuenta que todas ellas son susceptibles de aplicarse en el medio hospitalario, vemos la posibilidad de establecer bloques o grupos con el propósito de desarrollar una posible batería de evaluación aplicable al sujeto de nuestro estudio: el niño afectado de cáncer en el Servicio de Pediatría.

La creación de estos bloques responde al intento de analizar todas las variables que están incidiendo en el paciente, tanto internas (percepciones íntimas experimentadas por el niño ante la situación de su enfermedad), como externas o ambientales propias del marco clínico, así como otros factores que también han sido tenidos en cuenta por su relevancia, como la familia.

En un principio se han establecido los cuatro bloques siguientes:

- 1) Ajuste psicosocial a la enfermedad.
- 2) Ambito familiar (padres).
- 3) Dolor.
- 4) Ansiedad y ansiedad ante la muerte.

1) *Ajuste psicosocial a la enfermedad*: Se incluyen aquí tres escalas que hacen referencia a este aspecto: "Patient Satisfaction Scale" (PSS), de B. Hulka (1981); "Lamonica Oberts Satisfaction Scale" (LOPSS), de Lamonica et al. (1986); y "The Psychosocial Adjustment to Illness Patient" (PAIS), de Derogatis (1984).

Las dos primeras evalúan el grado de satisfacción del paciente respecto a la hospitalización, como elemento importante en el proceso de desarrollo de la enfermedad y de adaptación a la misma. La escala de Derogatis, por su parte, evalúa el ajuste psicosocial a la enfermedad en siete áreas diferentes, cada una de las cuales ha demostrado ser altamente relevante en dicho ajuste.

2) *Ambito Familiar (padres)*:

En este bloque está la "Parental Stressors Scale" de Carter et al. (1983). Si bien esta escala está referida específicamente a pacientes de la unidad de cuidados intensivos (UCI), sin embargo, realizando las pertinentes adaptaciones al caso que nos ocupa,

puede ser de gran utilidad para estudiar la situación vivida por los padres, ante el hecho de la enfermedad de su hijo. La segunda escala de Lewis (1986), "Parent Medical Interview Satisfaction Scale" (P-MISS), mide la satisfacción de los padres hacia el entorno médico, durante la hospitalización de su hijo.

Es de suma importancia tener en cuenta el modo en que la familia, y particularmente los padres, acogen la enfermedad de alguno de sus hijos, ya que pueden surgir conductas o comportamientos inadecuados, cuya influencia puede ser nociva para los niños.

3) *Dolor*:

Es sabido que la enfermedad y los tratamientos aplicados en cada caso, son en general intensos y dolorosos. A consecuencia del dolor experimentado por el niño, se producen alteraciones en su comportamiento y cambios de conducta. Esta es la razón por la que consideramos interesante la introducción de alguna escala que evalúe el dolor y sus efectos. Las dos escalas presentadas cumplen con esta misión y ambas poseen índices aceptables de validez y fiabilidad. Aunque su aplicación no es específica para la población infantil, se puede proceder a su adaptación y baremación.

La primera de ellas, la "Self-Rating Pain and Distress Scale" (PAD) de Zung (1983), evalúa índices globales de dolor y distress, determina un perfil de dolor en términos de disfunciones asociadas y mide la eficacia terapéutica de varias formas de tratamiento del dolor. La escala de Feurstein (1985), "Pain Behavioral Scale" (PBS), cuenta con una versión modificada y adaptada a pacientes externos.

4) *Ansiedad y ansiedad ante la muerte*:

La ansiedad es uno de los primeros síntomas que hacen su aparición ante situaciones conflictivas o atípicas. Si consideramos al niño canceroso hospitalizado, esta ansiedad también estará presente, al menos en los primeros momentos del ingreso en la clínica. Por esta razón se presentan tres escalas cuyo objetivo es la evaluación de la ansiedad. En la "Children's Manifest Anxiety Scale" (CMAS) de Reynolds and Richmond, cada ítem de la escala hace referencia a un síntoma de ansiedad. Los estudios sobre validez y fiabilidad apuntan que la CMAS ofrece una adecuada medida de la ansiedad crónica. "The State-Trait Anxiety Inventory for Children" (STAIC), de Spielberger (1973), evalúa la ansiedad en niños. Está compuesta por dos subescalas, una destinada a evaluar rasgos ansiosos característicos del sujeto y la otra encaminada a la evaluación de determinados estados ansiosos de tipo pasajero. Por último, "The Hospital Anxiety and Depression Scale" (HAD), de Zigmond and Snaith (1982) es una autovaloración diseñada para detectar rasgos de depresión y ansiedad en poblaciones no psiquiátricas.

Dentro de este bloque de ansiedad, se abre un segundo apartado referido al concepto específico de ansiedad ante la muerte. Dado que en muchas ocasiones nos enfrentamos con casos terminales, a causa del cáncer, es importante considerar este hecho de cara a una posible preparación para la muerte. Es este un campo difícil y delicado; sin embargo, consi-

deramos oportuno incluir instrumentos dirigidos a evaluar este ámbito siempre que el pediatra lo considere adecuado. Las escalas presentadas son las siguientes: la "Templer/McMordie Death Anxiety Scale" de McMordie (1979) y la "Multidimensional Fear of Death Anxiety Scale" (MFDAS) de Hoelter (1979). Ambas han sido utilizadas para la medida de actitudes ante la muerte, además de analizar otros factores influyentes en esas actitudes.

La nueva propuesta para la evaluación del niño canceroso, aquí sostenida, tiene como único propósito facilitar al pediatra su intervención —tanto a nivel de diagnóstico, como a nivel terapéutico— de manera que su acción sea más eficaz y se facilite así la asistencia hospitalaria de estos pacientes.

Continuar ignorando los problemas aquí referidos —y se ignoran en la medida en que no se evalúan— en modo alguno puede contribuir a optimizar la eficacia terapéutica del niño canceroso.

Los criterios propuestos en este trabajo son sólo provisionales y, por tanto, susceptibles de cambios, si los resultados obtenidos en los estudios que ahora estamos realizando así lo aconsejasen.

En cualquier caso, advertimos al interesado lector lo que sigue:

La casi totalidad de las escalas presentadas están dirigidas a la población adulta. Se impone la necesidad de proceder, por tanto, a la adaptación de dichos instrumentos a la población infantil, cuyas necesidades y demandas son bien diferentes de las de los adultos.

En segundo lugar, todas ellas, salvo la escala de Zigmond, están en lengua inglesa. Es conveniente, por consiguiente, proceder a su traducción, tarea que los autores están en la actualidad realizando.

Por último, el hecho de que estos instrumentos no se encuentren traducidos, hace que sus baremos y puntuaciones no correspondan a nuestra población. Por tanto sería aconsejable baremar dichas escalas con una adecuada muestra de la población española.

El presente estudio es sólo un anticipo y el inicio de una serie de trabajos que posteriormente iremos publicando sobre esta misma línea de investigación, dadas las muchas cuestiones que todavía quedan por resolver.

Bibliografía

1. BERNSTEIN I. C. et al: Food Aversions in Children Receiving Chemotherapy for Cancer. *Cancer* 12, 2961-2963, 1982.
2. BRETT A.: *Preparing Children for Hospitalization, A Classroom Teaching Approach*. School of Education and Allied Professions. Univ. of Miami.
3. CARTER M. C. and MILES M. S.: *Parental Stressors scale: Pediatric Intensive Care Unit*. School of Nursing, Univer. of Kansas.
4. CASILETH B. R. et al: Factors Associated with Psychological Distress in Cancer Patients. *Medical and Pediatric Oncology* 14,251-254, 1986.
5. CHANNER et al: Anxiety and Depression in Patients with Chest Pain. *The Lancet* 1985.
6. DE HAES J. and KNIPPENBERG F.: The Quality of life in Cancer Patients: A Review of the Literature. *Social Science Medicine* 20,809-817. 1985.
7. DEROGATIS L. R.: The Psychosocial adjustment to Illness scale (PAIS). *Journal of Psychosomatic Research* 30, 1, 77-91. 1986.
8. FEUERSTEIN M. et al: The Pain Behavior Scale: Modification and validation for outpatient Use. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment*, 7,4. 1985.
9. GOLDBERG D.: Identifying Psychiatric Illness Among General Medical Patients. *Brit. Med.* 1 161-162. 1985.
10. HOELTER J. W.: Multidimensional Treatment of Fear of Death. *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 47 996-999. 1979.
11. HULKA B. S. and ZYZANSKI S. J.: Validation of a Patient Satisfaction Scale. *Medical Care* XX, 6. 1982.
12. KAPLAN DE NOUR A.: Psychosocial Adjustment to Illness Scale PAIS: A Study of Chronic Hemodialysis Patient. *Journal of Psychosomatic Research* 26, 11-26. 1982.
13. LAMPING D. L.: *Psychosocial Adaptation and Adjustment to the Stress of Chronic Illness*. Doct. Dissertat Harvard University, Cambridge. 1981.
14. LA MONICA E. C. et al: Development of a Patient Satisfaction Scale. *Research in Nursing and Health* 9, 43-50. 1986.
15. LEWIS C. C. et al: Parent Satisfaction with Children's Medical Care. *Medical Care* 24, 3. 1986.
16. McMORDIE W. R.: Improving Measurement of Death Anxiety. *Psychological Reports* 4,975-980. 1979.
17. McMORDIE W. R.: Concurrent Validity of Templer and Templer/McMordie Death anxiety Scales. *Psychological Reports* 51, 265-266. 1982.
18. McMORDIE W. R. and KUMAR A.: Cross-Cultural Research on the Templer/McMordie Death Anxiety Scale. *Psychological Reports* 54,959-963. 1984.
19. MORROW G. R. et al: A New Scale Assessing Patient's Psychological Adjustment to Medical Illness. *Psychological Reports* 8, 605-610. 1978.
20. MULHERN R. K. et al: Death of a Child at Home or in the Hospital: Subsequent Psychological Adjustment of the Family. *Pediatrics* 71, 5. 1983.
21. MURPHY S. P.: *Factors Influencing Adjustment and quality of Life: A Multivariate Approach*. Doct. Dissertat Univ. of Illinois Medical Center, Chicago. 1982.
22. SHALETH S. M.: The Effects of Cancer Treatment on Growth and Sexual Development. *Clinics in Oncology* 4, 2. 1985.
23. SNAITH R. P. and TAYLOR C. M.: Rating Scales for Depression and Anxiety: A Current Perspective. *Brit. J.: Clin pharmac.* 19, 17S-20S. 1985.
24. SPIELBERGER C. D. et al: *Preliminary Test Manual of State-Trait Anxiety Inventory for Children*. Palo Alto. Consulting Psychologists Press, 1973.
25. TEICHMAN Y. et al: Anxiety Reaction of Hospitalized Children. *British Journal of Medical Psychology* 59, 375-382. 1986.
26. TORABI M. R. and SEFRIN J. R.: A Three Component Attitude Scale. *Journal of School Health* 56,5. 1986.
27. WALKER F. H.: The Multidimensional Fear of Death Scale: An independent Analysis. *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 50, 3, 466-467. 1982.
28. ZELTZER L. et al: *The Adolescent with Cancer. Chronic Illness and Disabilities in Childhood and Adolescence*. Grune & Stratton. 1984.
29. ZIGMOND A. S. and SNAITH R. P.: The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Act. Psychiatr. Scand.* 67, 361-370. 1983.
30. ZUNG W. W. K.: A self rating Pain and Distress Scale. *Psychosomatics* 24,10. 1983.