

ORIGINAL

Sufrimiento infantojuvenil en cuidados paliativos pediátricos en España: propiedades psicométricas de la escala qESNA



Daniel Toro-Pérez^{a,b,c,d,*}, Joaquín T. Limonero^a, Catalina Bolancé^e,
Montserrat Guillen^e, Sergi Navarro Vilarrubí^{c,d} y Ester Camprodon-Rosanas^b

^a Stress and Health Research Group, Autonomous University of Barcelona, Barcelona, España

^b Department of Child and Adolescent Mental Health. Hospital Sant Joan de Déu, Esplugues de Llobregat, Barcelona, España

^c Pediatric Palliative Care & Chronic Complex Children Unit (C2P2). Hospital Sant Joan de Déu, Esplugues de Llobregat, Barcelona, España

^d ANJANA Working Group, Catalan-Balearic Society of Palliative Care, Catalan Society of Pediatrics, Barcelona, España

^e Department of Econometrics, Statistics and Applied Economics, University of Barcelona, España

Recibido el 16 de mayo de 2024; aceptado el 9 de julio de 2024

Disponible en Internet el 31 de julio de 2024

PALABRAS CLAVE

Cuidados paliativos
pediátricos;
Sufrimiento;
Enfermedades
limitantes para la
vida;
Enfermedades
amenazantes para la
vida;
Evaluación
psicológica;
Propiedades
psicométricas

Resumen

Objetivo: Analizar las propiedades psicométricas de la escala qESNA y su utilidad clínica para evaluar el sufrimiento de los pacientes infantojuveniles con enfermedades limitantes y/o amenazantes para la vida (niños con LLTC).

Métodos: Cincuenta y ocho pacientes de la población española (mujeres = 32,8%; edad media = $15,6 \pm 4,5$ [8-23 años]), respondieron a la escala qESNA en un diseño transversal y longitudinal junto con otras escalas que evaluaban ansiedad, depresión, alteraciones emocionales y funcionamiento psicosocial. Se realizaron análisis factoriales exploratorios y confirmatorios, y se calcularon los índices de bondad de ajuste; la fiabilidad se obtuvo a partir del alfa de Cronbach y de estabilidad temporal; la validez convergente mediante coeficientes de correlación intraclase con escalas sobre alteraciones psicológicas; y el análisis de especificidad y sensibilidad a través de las curvas ROC.

Resultados: El análisis factorial identificó una escala de 14 ítems con 3 factores, con un índice de ajuste comparativo de 0,93, índice de Tucker-Lewis de 0,91 y error cuadrático medio de aproximación de 0,07. El alfa de Cronbach fue de 0,85 y el coeficiente correlación intraclases de 0,66. La validez convergente fue alta en la correlación con el riesgo de depresión (–0,69) y de ansiedad de (–0,60) y las alteraciones emocionales (–0,59). Los análisis de curvas ROC indican que una puntuación < 81 sería tributaria de sufrimiento presentando una sensibilidad del 83,33% y una especificidad del 93,48%.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: daniel.toro@autonoma.cat (D. Toro-Pérez).

<https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2024.07.005>

1695-4033/© 2024 Asociación Española de Pediatría. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Conclusiones: Este estudio confirma las buenas propiedades psicométricas de la escala qESNA y su utilidad clínica como instrumento para detectar el sufrimiento emocional en niños con enfermedades limitantes o amenazantes para la vida.

© 2024 Asociación Española de Pediatría. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

KEYWORDS

Paediatric palliative care;
Suffering;
Life-limiting condition;
Life-threatening condition;
Psychological assessment;
Psychometric properties

Suffering in children and adolescents in paediatric palliative care in Spain: Psychometric properties of the qESNA scale

Abstract

Objective: To analyze the psychometric properties of the qESNA scale and its usefulness to assess the suffering of paediatric patients with life-limiting and/or life-threatening diseases (children with LLTC) in clinical practice.

Methods: Cross-sectional and longitudinal study in 58 patients in Spain (female, 32.8%; mean age, 15.6 [SD, 4.5]; age range, 8-23 years), with administration of the qESNA scale along with other scales to assess anxiety, depression, emotional changes and psychosocial functioning. We performed exploratory and confirmatory factor analyses and calculated goodness-of-fit indices were calculated; we assessed reliability by means of the Cronbach alpha and temporal stability and convergent validity through the intraclass correlation coefficient with scales used to assess psychological disorders and the specificity and sensitivity through ROC curves.

Results: The factor analysis identified a 14-item scale with 3 factors, a comparative fit index of 0.93, a Tucker-Lewis index of 0.91 and a root mean square error of approximation of 0.07. The Cronbach alpha was 0.85 and the intraclass correlation coefficient was 0.66. The convergent validity was high for the correlation to the risk of depression (−0.69) and of anxiety (−0.60) and emotional changes (−0.59). The analysis of the ROC curves showed that a score of less than 81 would be indicative of suffering, with a sensitivity of 83.33% and a specificity of 93.48%.

Conclusions: This study confirmed that the psychometric properties of the qESNA scale are good and the scale's usefulness as an instrument to detect emotional suffering in children with life-limiting or life-threatening illnesses in clinical practice.

© 2024 Asociación Española de Pediatría. Published by Elsevier España, S.L.U. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Introducción

A nivel mundial hay aproximadamente 21 millones de niños, niñas y adolescentes de 0 a 19 años (en adelante, «niños») con enfermedades que limitan o amenazan su vida (en adelante, «LLTC»)¹, considerándose que en España unos 25.000 niños tienen necesidades paliativas². La Organización Mundial de la Salud define como objetivo de los cuidados paliativos pediátricos (CPP) aliviar el sufrimiento con una perspectiva multidimensional física, psicológica, social y espiritual^{3,4}.

Los niños con LLTC tienen riesgo de presentar sufrimiento⁵, como por ejemplo, dolor, irritabilidad, trastornos adaptativos, junto con depresión y ansiedad⁶. El elemento clave para comprender la experiencia de sufrimiento de los niños con LLTC es la percepción de grado de amenaza y malestar que presentan^{7,8}, pero es una perspectiva habitualmente no explorada^{9,10}. En el ámbito específico de los CPP faltan instrumentos¹¹ para evaluar esta percepción de sufrimiento. Existe la entrevista en español para la Evaluación del Sufrimiento de Niños y Adolescentes con necesidades paliativas (ESNA)¹², de donde se desprende la escala qESNA. En la [tabla 1](#) se muestra la entrevista ESNA completa y la escala qESNA.

El presente estudio tiene como objetivo analizar las propiedades psicométricas en población infantojuvenil y española de la escala qESNA relacionadas con la validez de constructo, fiabilidad y validez convergente.

Métodos

Participantes

Se ofreció participar en el estudio a 100 niños atendidos por el servicio de CPP de un hospital de tercer nivel, desde junio de 2021 hasta agosto de 2023, obteniendo respuesta de 58 de ellos (58%). En la figura «Diagrama de los niños evaluados» [del material suplementario](#) se muestran los motivos de no participación. Los criterios de inclusión fueron: 1) edad > 8 años; 2) hablar con fluidez español; 3) tener realizada una primera evaluación multidisciplinar; 4) el referente psicólogo validará su participación, y 5) que los tutores legales y el niño hubieran firmado el consentimiento informado. Se excluyeron aquellos pacientes con deterioro neurológico moderado o grave o situación de muerte inminente.

Tabla 1 Ítems entrevista ESNA y escala qESNA

Entrevista ESNA	Escala qESNA	Contenido ítems	Formato respuesta
1		Los médicos y las enfermeras me han explicado parte de lo que te ha pasado con la enfermedad, pero ¿me puedes decir tú cómo lo has vivido desde el inicio hasta ahora? ¿Qué te han ido explicando y cómo te has sentido?	Abierta
2	1	¿Cómo lo estás llevando estas 2 últimas semanas? ¿Podrías situarlo en esta línea entre llevarlo muy mal y muy bien?	Abierta EVA 0 a 10
3	2	¿Cómo te encuentras físicamente? ¿Podrías situarlo en esta línea entre muy mal y muy bien?	Abierta EVA 0 a 10
4	3	Hasta ahora, ¿cómo crees que te están explicando lo que te pasa? ¿Quién te lo ha explicado?	Abierta
5		¿Podrías situarlo en esta línea entre muy mal y muy bien?	EVA 0 a 10
6	4	¿Te gustaría saber más sobre tu situación? ¿El qué?	Sí/No/No lo sé Abierta
7		¿Has explicado tú a alguien lo que te pasa?	Sí/No/No lo sé
8		¿A quién? ¿Por qué?	Abierta
9		¿Podrías situar en esta línea cómo te hace sentir hablar de lo que te pasa entre muy mal y muy bien?	EVA 0 a 10
10	5	¿Cómo crees que te va a ir tu enfermedad más adelante?	Abierta
11		¿Podrías situarlo en esta línea entre muy mal y muy bien?	EVA 0 a 10
12		¿Cómo se te pasó (hizo) el día de ayer?	Corto/Largo/Normal
13		¿Por qué?	Abierta
14	6	En los últimos días, ¿qué es lo que más te preocupa?	Abierta
15		¿Podrías decir cuánto te preocupa entre nada y muchísimo?	EVA 0 a 10
16		¿Hay algo más que te preocupe?	Abierta
17	7	¿Cómo te has sentido al estar con tu familia con la que vives?	Abierta
18		¿Podrías situarlo en esta línea entre muy mal y muy bien?	EVA 0 a 10
19	8	¿Cómo te has sentido al estar/hablar con tu/tus mejor/es amigos/as?	Abierta
20		¿Podrías situarlo en esta línea entre muy mal y muy bien?	EVA 0 a 10
21	9	¿Cómo crees que tu familia con la que vives (padre/madre/hermanos) está llevando esta situación?	Abierta
22		¿Podrías situarlo en esta línea entre muy mal y muy bien?	EVA 0 a 10
23		¿Por qué piensas que se encuentran así?	Abierta
24	10	¿Podrías situar cuánta ALEGRÍA has tenido entre nada y muchísimo?	EVA 0 a 10
25		¿Qué es lo que te ha hecho sentir ALEGRÍA estas 2 semanas?	Abierta
26	11	¿Podrías situar cuánta RABIA has tenido entre nada y muchísimo?	EVA 0 a 10
27		¿Qué es lo que te ha hecho sentir RABIA estas 2 semanas?	Abierta
28	12	¿Podrías situar cuánto MIEDO has tenido entre nada y muchísimo?	EVA 0 a 10
29		¿Qué es lo que te ha hecho sentir MIEDO estas 2 semanas?	Abierta
30	13	¿Podrías situar cuánta TRISTEZA has tenido entre nada y muchísimo?	EVA 0 a 10
31		¿Qué es lo que te ha hecho sentir TRISTEZA estas 2 semanas?	Abierta
32	14	¿Qué es lo que más te ayuda a estar bien o mejor?	Abierta
33		¿Podrías situarlo en esta línea entre nada y muchísimo?	EVA 0 a 10
34		¿Qué podemos nosotros hacer para que tú estés mejor?	Abierta
35	15	¿Te gustaría que cambiase tu vida actual?	Abierta
36		¿Podrías situarlo en esta línea entre nada y muchísimo?	EVA 0 a 10
37		Si tuvieras una varita mágica, ¿qué 3 deseos le pedirías?	Abierta
38		Y con un deseo, ¿qué te gustaría que no cambiase en tu vida?	Abierta
39		¿Hay alguna cosa importante para ti que quieras comentar y que no hemos hablado?	Abierta
40	16	En general, ¿cómo valorarías tu calidad de vida (bienestar) en el momento actual?	EVA 0 a 10

Medidas

- a) *Variables sociodemográficas*: la información obtenida fue edad, sexo y nacionalidad a través de la historia clínica.
- b) *Variables de la enfermedad*: incluyeron diagnóstico, adecuación del esfuerzo terapéutico, presencia de síntomas exacerbados, enfermedad desde el nacimiento, y el tiempo transcurrido desde el diagnóstico. Se recogieron de la historia clínica y preguntas específicas a los profesionales, que contestaron en un período máximo de 3 días desde la respuesta del niño, evitando así posibles fuentes de sesgo.
- c) Variables psicológicas a través de los siguientes instrumentos:
 - *Escala Evaluación del Sufrimiento en Niños, Niñas y Adolescentes con necesidades paliativas* (qESNA): presenta 16 ítems, todos en formato de escala visual analógica que los niños contestaban en una plataforma digital (Aimentia Health®) en un dispositivo acompañados por el psicólogo investigador durante la entrevista. Su puntuación máxima es de 160 (0 a 160), formada por la suma de las puntuaciones de las respuestas. Cinco de los ítems presentan puntuación invertida para controlar el sesgo de respuestas.
 - *Regulación emocional*: se utilizó la subescala de regulación emocional de la versión española de TMMS, Trait Meta-Mood Scale-24 (TMMS-24)^{13,14}. Está compuesta por 8 ítems autoinformados que ha sido adaptada y utilizada en población infantil y adolescente¹³, donde obtuvo un alfa de Cronbach de 0,82. Tienen un formato de respuesta tipo Likert de 5 puntos. Obtuvimos un coeficiente Omega de 0,85.
 - *Estrategias cognitivas de regulación de las emociones*: utilizamos una versión reducida en español del Cognitive Emotion Regulation Questionnaire-Kids (CERQ-Sk)^{15,16}. Contiene 18 ítems en nueve subescalas (autoculpa, aceptación, rumiación, enfoque positivo, reenfoque planificación, reevaluación positiva, poner en perspectiva, catastrofismo y culpar a otros) de 2 ítems cada una, que evalúan en una escala tipo Likert de 5 puntos. A mayor puntuación, más uso de la estrategia. Esta escala de autoinforme ha sido adaptada para su uso con niños y adolescentes^{15,17}, donde se obtuvo un alfa de Cronbach de 0,80. Obtuvimos un coeficiente Omega de 0,66.
 - *Funcionamiento psicosocial*: el Autoinforme Cuestionario de Fortalezas y Dificultades (SDQ)¹⁸ incluye un total de 25 ítems agrupados en 5 factores: síntomas emocionales, problemas de conducta, hiperactividad, problemas con los compañeros y conducta prosocial. Las puntuaciones más altas indican problemas más graves en todas las subescalas, excepto en el comportamiento prosocial, obtuvieron un alfa de Cronbach de 0,73¹⁹. Obtuvimos un coeficiente Omega de 0,62.
 - *Síntomas de depresión y ansiedad*: El cuestionario incluye 2 ítems para evaluar la depresión (PHQ-2) y otros 2 para la ansiedad (GAD-2)²⁰ con un formato de respuesta tipo Likert de 4 puntos (0-3) donde el punto de corte es ≥ 3 . La escala PHQ-2 (alfa de Cronbach=0,81) y la GAD-2

(alfa de Cronbach = 0,77) han sido utilizadas en población pediátrica²¹. Obtuvimos un coeficiente Omega de 0,82.

Procedimiento

Los psicólogos del servicio de CPP, tras la firma del consentimiento informado de los niños y tutores legales, recopilaron los datos mediante entrevistas con los niños, realizaron la revisión de la historia clínica y las preguntas a los profesionales de la salud referentes. Se realizó una prueba piloto del estudio con 8 niños (8 a 18 años) que corroboró la viabilidad del uso de estas escalas.

Análisis estadístico

Se utilizó el *software* R versión 4.3.1; con los siguientes pasos: a) *Descripción básica de los datos*; b) *Validez de constructo*: análisis factorial exploratorio (AFE) con la matriz de correlación de Pearson, prueba de esfericidad de Bartlett y el índice Kaiser-Meyer-Olkin (KMO), y el análisis factorial confirmatorio (AFC). Como índices de la bondad de ajuste: prueba Chi-cuadrado, índice de ajuste comparativo (CFI), índice de Tucker-Lewis (TLI), raíz media cuadrática residual estandarizada (SRMR) y error cuadrático medio de aproximación (RMSEA); c) *Fiabilidad* mediante el coeficiente de alfa de Cronbach, Omega, average variance explained (AVE), del composite reliability (CR) y la correlación test-retest; d) *Validez convergente* mediante coeficientes de correlación de Pearson; y e) Análisis de la especificidad y sensibilidad para determinar el punto de corte óptimo. La significación estadística se fijó en $p < 0,05$.

Aspectos éticos

El estudio fue aprobado por el Comité de Ética del hospital donde se realizó (código PIC-158-20 en 02/06/2020) y se adhirió a los principios de la Declaración de Helsinki. Los padres y niños eran informados del estudio, así como de la voluntariedad y confidencialidad; siendo necesario firmasen los consentimientos informados.

Resultados

Datos descriptivos de la muestra

La escala qESNA fue completada por 58 niños, 19 (32,8%) del sexo femenino y 39 (67,2%) del masculino, con una media de edad de 15,6 años (desviación estándar [DE] = 4,50; rango [R] = 8,57-23,96), y 40 (69,0%) tenían enfermedades oncohematológicas. La [tabla 2](#) proporciona información adicional sobre las características de la muestra.

Validez de constructo

El ítem 4 no cumplió el criterio KMO superior a 0,5 (KMO = 0,47), por lo que se eliminó de la escala. Tras analizar las matrices de cargas y el gráfico del diagrama factorial se comprobó que el ítem 11 con una carga factorial $< 0,3$ no se asociaba a ninguno de los factores comunes por lo que se eliminó. A partir de los 14 ítems se volvió a calcular el

Tabla 2 Características de la muestra (N = 58)

Características	n (%)
Datos sociodemográficos	
<i>Edad</i>	
Media (DE)	15,6 (4,5)
<i>Grupo de edad</i>	
Edad >14	31 (53,5)
Edad ≤ 14	27 (46,5)
<i>Sexo</i>	
Masculino	39 (67,2)
Femenino	19 (32,8)
<i>Nacionalidad</i>	
Española	39 (67,2)
No española	19 (32,8)
Datos de la enfermedad	
<i>Diagnóstico</i>	
Onco-hematológico	40 (69,0)
Dermatopatías	9 (15,5)
Respiratorios	3 (5,2)
Otros	6 (10,3)
<i>Adecuación del esfuerzo terapéutico</i>	
Sí	39 (67,2)
No	19 (32,8)
<i>Síntomas exacerbados</i>	
No	46 (79,3)
Sí	12 (20,7)
<i>Diagnóstico desde el nacimiento</i>	
Sí	10 (17,2)
No	48 (82,8)
<i>Tiempo desde el diagnóstico (años, DE, R)</i>	
No al nacimiento	3,40 (DE: 3,19; R: 0,06-10,03)
Al nacimiento	13,70 (DE: 3,68; R: 07-19,05)

DE: desviación estándar.

test de Bartlett (Bartlett = 305.266; p valor < 0,001) y el KMO, estando todos los valores por encima de 0,5.

Se realizó el AFE y con el diagrama de análisis paralelo que se muestra en el [material suplementario](#) en la figura «Parallel Analysis Scree Plots», se obtienen 3 valores propios por encima de las cotas simuladas propuestas por Horn's²², por lo que la propuesta es la de un componente principal con 3 factores.

La matriz de correlaciones lineales entre los 14 ítems finales en la nueva escala qESNA se muestra en la [figura 1](#).

Análisis factorial confirmatorio

Una escala de 14 ítems y 3 factores (qESNA) mostró un buen ajuste a los datos (CFI=0,93; TLI=0,91 y RMSA=0,07). La [figura 2](#) muestra las cargas factoriales estandarizadas de la escala.

Estos 3 factores explican globalmente el 45% de la varianza: el primer factor el 10% en los ítems 9 y 13 denominado «Frustración y Deseo de Cambiar»; el segundo factor, etiquetado como «Bienestar integral» explica el 23% de la varianza y engloba los ítems 1-4, 6, 8, 11 y 12; y el ter-

cero, denominado «Preocupaciones» explica el 12% de la varianza, en los ítems 5, 7 y 10. La saturación acumulada (SS loadings) de cada factor es superior a 1 (factor 1 = 1,49; factor 2 = 1,86 y factor 3 = 3,38). En la [tabla 3](#) se muestran las cargas factoriales del modelo estimado.

Fiabilidad

Se calculó la consistencia interna mediante el alfa de Cronbach siendo de 0,85 (IC del 95%: 0,80-0,91), la lambda 6 de Guttman de 0,90, y el coeficiente Omega de 0,89, indicando una alta consistencia interna. El alfa de Cronbach de los diferentes ítems resultó entre 0,83 y 0,86. Los resultados del AVE son inferiores a 0,5 (0,126; 0,269; 0,479). Los valores de CR (0,223; 0,741 y 0,726) son superiores a 0,7 para las subescalas 2 y 3. Siguiendo el criterio de Fornell y Larcker²³, este último resultado indica que la validez de la escala sigue siendo adecuada, aunque la varianza explicada sea reducida.

La estabilidad temporal se calculó utilizando datos recopilados de 7 (12,1%) de los 58 niños, transcurriendo un promedio de 39,6 días entre las 2 pruebas. El valor del coeficiente de correlación intraclases es 0,66, que indica una estabilidad adecuada.

Validez convergente

Los niños registraron una puntuación promedio de sufrimiento de 95,53 (DE = 19,96; R = 50,00-134,00), con una mediana = 97,00. Casi ningún paciente expresó malestar (5,17%); el 77,59% indicaron que la entrevista no fue larga y un 79,31% manifestó que podría ayudar a otros niños como ellos. En la [tabla 4](#) se muestran los datos descriptivos de las variables del estudio de los aspectos psicológicos.

En la [tabla 5](#) se muestran los coeficientes de correlación de Pearson significativos entre las puntuaciones globales del qESNA y de los diferentes factores con el resto de las variables evaluadas. Las correlaciones valoradas como fuertes (> 0,60) se dan entre la escala global y el riesgo de ansiedad (−0,60) y depresión (−0,69); y entre el factor 2 «Bienestar integral» y el riesgo de depresión (−0,67).

Establecimiento de la sensibilidad y especificidad mediante análisis de curva ROC

Basándonos en la literatura existente¹², se creó una variable de referencia para determinar la presencia de sufrimiento mediante una combinación de 3 criterios¹: presentar alteraciones emocionales o problemas de relación con los iguales en la escala SDQ²; tener riesgo de ansiedad o depresión según el PHQ-4³; y tener puntuaciones por encima de la media en el uso de las estrategias cognitivas de rumiación y catastrofismo (> 12). En la [figura 3](#) se muestra la curva ROC obtenida, con un área bajo la curva de 0,914 (p < 0,001) y un IC del 95% de 0,810-0,971. Así, quedó demostrada la capacidad predictiva/diagnóstica de la qESNA y se estableció como punto de corte una puntuación de 81, por ser este el punto con mejor relación entre la sensibilidad (83,33%) y la especificidad (93,48%). Los niños con puntuaciones inferiores a 81 presentarían sufrimiento que afecta significativamente a la

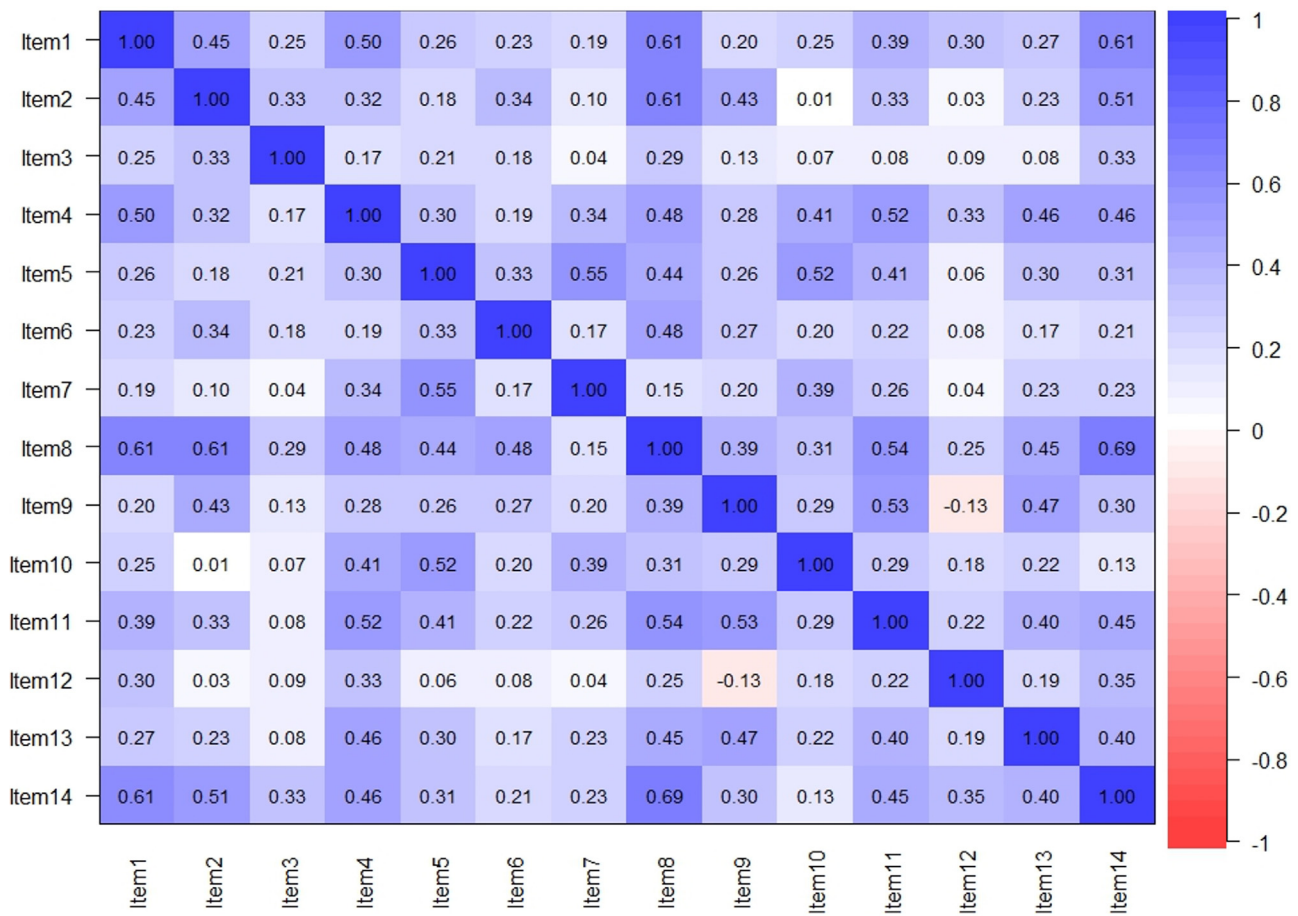


Figura 1 Matriz de correlaciones lineales escala qESNA.

esfera emocional, relacional y psicológica. Las puntuaciones globales de la escala pueden oscilar entre 0 y 140. Según el punto de corte establecido, 13 niños (22,41%) presentaron sufrimiento.

Discusión

El objetivo del presente trabajo consistió en analizar psicométricamente la escala qESNA, presente dentro de la entrevista ESNA¹². Los resultados revelan una versión del qESNA compuesta por 14 ítems con una puntuación global y agrupados en 3 dimensiones («frustración y deseo de cambiar», «bienestar integral» y «preocupaciones»), que presenta una alta consistencia interna, a la vez que demuestra una elevada sensibilidad y especificidad, donde una puntuación inferior a 81 discrimina a los niños con mayor sufrimiento. Además, presenta una buena validez convergente con las alteraciones emocionales y funcionamiento global del SDQ, la regulación emocional del TMMS, el riesgo de ansiedad y depresión del PHQ-4, y el uso de estrategias cognitivas rumiación y catastrofismo del CERQk.

Los resultados del AFE redujeron la escala a 14 ítems evidenciando problemas con 2 ítems. Una explicación puede ser que a los niños les resultase complicado identificar las emociones propias en relación con las acciones que se hacen con otros²⁴.

El AFC corroboró el modelo de 14 ítems y 3 factores de la escala qESNA siendo esta estructura multifactorial coherente con la literatura existente^{25,26} que sostiene que el sufrimiento es una experiencia multidimensional. La escala qESNA recoge cuestiones sobre el afrontamiento, impacto de los síntomas, gestión de la información, la relación padres/niño, el impacto familiar, preocupaciones principales, impacto emocional, relación con iguales y aspectos espirituales como la esperanza, sentido y fuentes de fortaleza; en consonancia con los aspectos descritos en la literatura²⁴. Aunque existen escalas validadas²⁷ que se utilizan en el ámbito de CPP para evaluar la calidad de vida, como son la PedsQL²⁸, la KIDSCREEN-27²⁹, la KINDL³⁰ o la CPOS^{9,26}, la propuesta de entrevista con preguntas abiertas y cerradas, donde se incluya una escala como la qESNA, permite profundizar en el discurso y la narrativa de los niños, donde sus preocupaciones y dificultades sean expresadas, además de obtener puntuaciones orientativas respecto a la evaluación de sufrimiento.

El análisis de validez convergente obtuvo una correlación elevada con el riesgo de depresión y ansiedad, que concuerda con otros estudios⁵. Las estrategias cognitivas de rumiación y catastrofismo también se asociaron con un mayor sufrimiento, tal y como han evidenciado otros estudios que las relacionan con síntomas de depresión¹⁷. Las alteraciones emocionales y las dificultades de regulación también correlacionaron en la escala qESNA con mayor sufri-

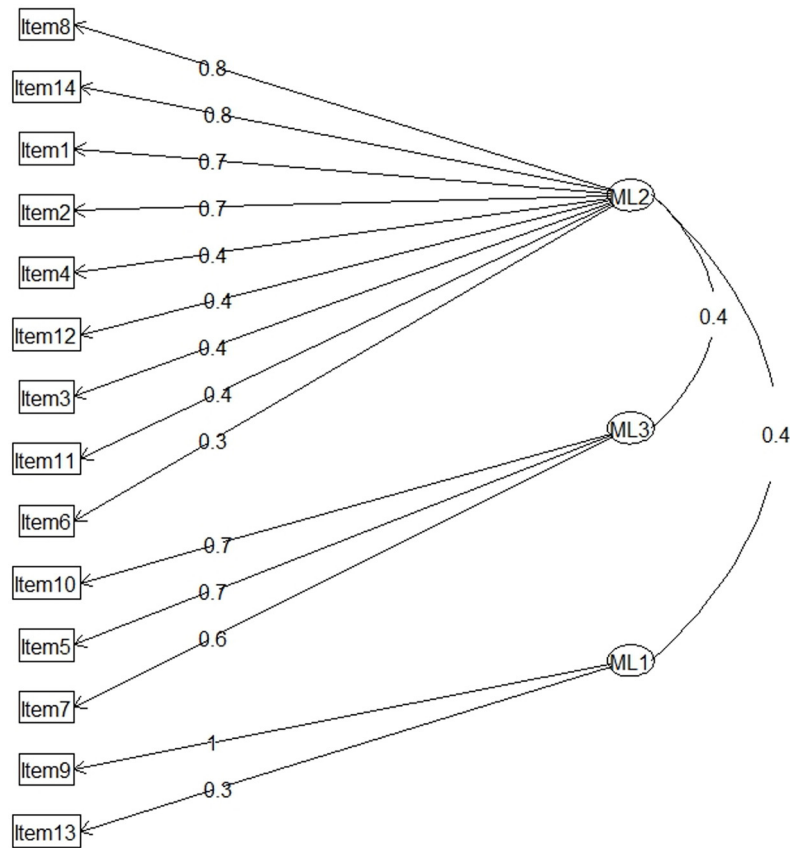


Figura 2 Cargas factoriales estandarizadas escala qESNA.

miento. Niveles elevados de regulación emocional se asocian con una mejor salud mental³¹. Los adolescentes mayores de 14 años presentaban un mayor sufrimiento en la escala qESNA, resultados similares a los observados en adolescentes y adultos jóvenes con necesidades paliativas que demuestran una peor calidad de vida en comparación con los niños más pequeños³². Esto podría ser un reflejo de la mayor capacidad cognitiva del adolescente para el pensamiento lógico y abstracto, y una mejor comprensión de la enfermedad³³, ya que los niños de 7 a 11 años tienden a utilizar mejor sus habilidades de razonamiento con información concreta que con conceptos abstractos³⁴, algo que puede influir en estos resultados. Otros aspectos importantes que relata la literatura³⁵ es la necesidad de entrevistas cortas, la preferencia de medidas computarizadas y que sean apropiadas para su nivel de desarrollo, aspectos que cumple la escala qESNA. Aun así, se tiene que seguir investigando con relación a qué es adecuado para la etapa de desarrollo del niño⁹.

El 23% de los niños presentan sufrimiento, lo que indica la necesidad de priorizar la atención de sus necesidades. Respecto a los 3 factores se encontraron valores de consistencia interna adecuados. El factor 1, «Frustración y deseo de cambiar», incluye la emoción de rabia así como el deseo de cambiar, por lo que lo hemos relacionado con la rotura de la normalidad, ya evidenciado como gran fuente de sufrimiento^{12,36}. Es el único factor que correlaciona positivamente con la presencia de síntomas exacerbados, lo que nos lleva a pensar que es aquí donde se recoge el mayor peso del impacto de la sintomatología, tal y como se ha

corroborado en otros estudios^{33,37}. El factor 2, «Bienestar integral», engloba una mirada más amplia de las fuentes de sufrimiento. Presenta correlación con alteraciones emocionales, depresión, ansiedad, rumiación y catastrofismo más intensas. El factor 3, «Preocupaciones», recoge información sobre la preocupación principal, cómo interpretan que están sus padres, y con la emoción miedo. Los niños con una enfermedad grave describen a su familia como la principal fuente de apoyo, sin dejar de tener presente que el sufrimiento del paciente incide en el sufrimiento del familiar y viceversa³⁸.

Concluyendo, la escala qESNA presenta buenas propiedades psicométricas, es fiable, fácil de administrar y nos aporta una puntuación total de sufrimiento, así como los factores que inciden en el mismo.

Limitaciones y fortalezas

Este estudio muestra algunas limitaciones en relación con la interpretación y generalización de los resultados. Una de las limitaciones principales del estudio es la muestra inferior a la recomendada para un correcto análisis psicométrico. Se ha contrastado que se cumplen las hipótesis básicas en los errores del modelo factorial, sin embargo, estos errores recogen una parte importante de la varianza de los ítems que no queda explicada por los factores, lo que implica que el análisis de fiabilidad de las subescalas no pase todos los criterios que avalan la fiabilidad de los 3 factores. Otra de las limitaciones es el amplio rango de

Tabla 3 Cargas factoriales de los ítems

	Ítems	F1	F2	F3
1	¿Cómo lo estás llevando estas 2 últimas semanas?		0,764	
2	¿Cómo te encuentras físicamente?		0,709	
3	Hasta ahora, ¿cómo crees que te están explicando lo que te pasa? ¿Quién te lo ha explicado?		0,387	
4	¿Cómo crees que te va a ir tu enfermedad más adelante?		0,608	
5	En los últimos días, ¿qué es lo que más te preocupa?			0,825
6	¿Cómo te has sentido al estar con tu familia con la que vives?		0,431	
7	¿Cómo crees que tu familia con la que vives (padre/madre/hermanos) está llevando esta situación?			0,702
8	¿Podrías situar cuánta ALEGRÍA has tenido entre nada y muchísimo?		0,923	
9	¿Podrías situar cuánta RABIA has tenido entre nada y muchísimo?	0,999		
10	¿Podrías situar cuánto MIEDO has tenido entre nada y muchísimo?			0,803
11	¿Podrías situar cuánta TRISTEZA has tenido entre nada y muchísimo?		0,602	
12	¿Qué es lo que más te ayuda a estar bien o mejor?		0,359	
13	¿Te gustaría que cambiase tu vida actual?	0,462		
14	En general, ¿cómo valorarías tu calidad de vida (bienestar) en el momento actual?		0,844	

p-valor < 0,01.

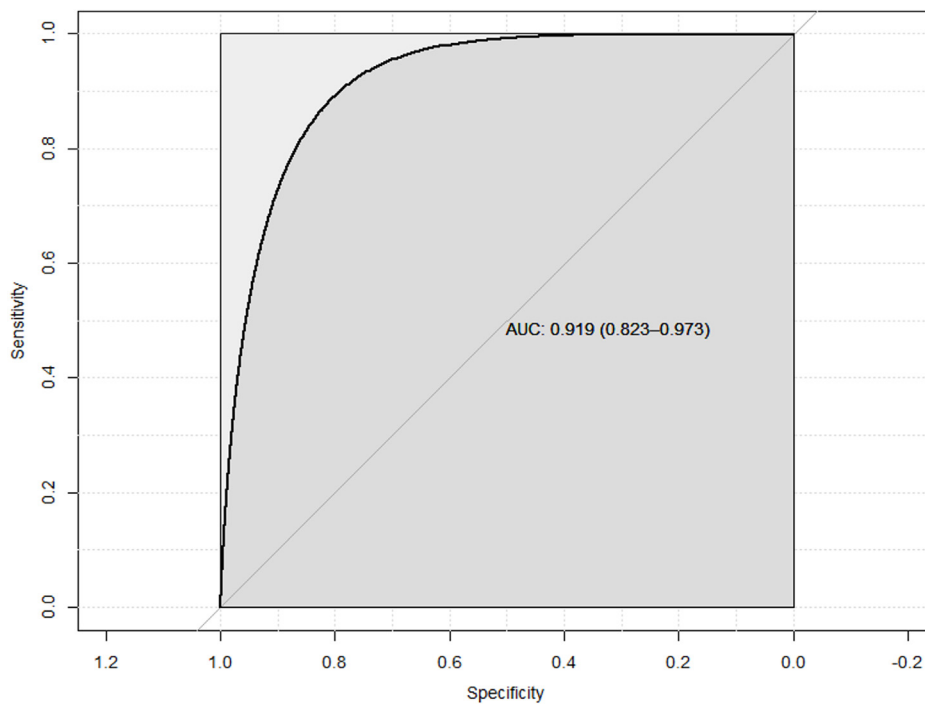
Tabla 4 Datos descriptivos variables psicológicas

	M (DE)
<i>qESNA-14 - Evaluación del sufrimiento</i>	
Sufrimiento	95,53 (19,96)
<i>SDQ - Funcionamiento psicosocial</i>	
Prosocial	7,84 (1,42)
Hiperactividad	3,88 (2,02)
Emocional	3,40 (2,48)
Conducta	2,21 (1,85)
Compañeros	2,62 (1,92)
Total	12,10 (4,87)
<i>PHQ-4 - Sintomatología ansioso-depresiva</i>	
PHQ-2 Riesgo depresión	1,76 (1,38)
GAD-2 Riesgo ansiedad	2,03 (1,53)
<i>TMMS - Regulación emocional</i>	
Regulación emocional	27,91 (5,68)
<i>CERQk - Estrategias cognitivas</i>	
Aceptación	6,53 (2,16)
Rumiación	6,03 (1,96)
Reevaluación	7,47 (2,27)
Reorientación	5,72 (2,43)
Autoculpa	4,21 (1,91)
Catastrofismo	5,66 (2,54)
Culpar a otros	3,28 (1,65)
Replanificación	6,90 (2,03)
Perspectiva	6,74 (2,52)

DE: desviación estándar.

Tabla 5 Correlaciones significativas escala qESNA

	Global		F1: Frustración y deseo de cambio		F2: Bienestar integral		F3: Preocupaciones	
	Correlación	P valor	Correlación	P valor	Correlación	P valor	Correlación	P valor
<i>Edad > 14</i>		0,001		0,001		0,048		0,166
<i>Síntomas Exacerbados</i>		0,027		< 0,001		0,310		0,317
<i>Funcionamiento global</i>								
Alteraciones emocionales	-0,59	< 0,001	-0,35	0,007	-0,53	< 0,001	-0,46	< 0,001
Dificultades globales	-0,34	0,009	-0,21	0,107	-0,25	0,064	-0,29	0,028
<i>Riesgo depresión y ansiedad</i>								
Depresión	-0,69	< 0,001	-0,29	0,029	-0,67	< 0,001	-0,53	< 0,001
Ansiedad	-0,60	< 0,001	-0,31	0,016	-0,45	< 0,001	-0,57	< 0,001
<i>Estrategias cognitivas</i>								
Rumiación	-0,44	0,001	-0,27	0,041	-0,49	< 0,001	-0,24	0,070
Reorientación positiva	0,23	0,083	-0,09	0,480	0,19	0,162	0,31	0,018
Catastrofismo	-0,57	< 0,001	-0,39	0,002	-0,48	< 0,001	-0,49	< 0,001
<i>Regulación emocional</i>								
Regulación emocional	0,45	< 0,001	0,45	< 0,001	0,46	< 0,001	0,34	0,009

**Figura 3** Curva ROC escala qESNA.

edad de la muestra estudiada, variable que puede influir en relación con la capacidad de comprensión y respuesta relacionada con la etapa de desarrollo del niño. Por otro lado, la consistencia interna de las escalas utilizadas fue aceptable, a excepción de la escala que evalúa las capacidades y fortalezas (SDQ). Aun así, consideramos como fortalezas del estudio haber conseguido una amplia muestra dentro de la población que se estudia y que la escala presenta

unas buenas propiedades psicométricas, es fácil de administrar y presenta una estructura multifactorial acorde con la perspectiva multidimensional del sufrimiento. El equipo investigador valora que es un avance en el conocimiento de esta área y un punto de inicio donde seguir investigando. Nuevos estudios deberían corroborar estos resultados, ampliando la muestra y pudiendo profundizar en los análisis realizados.

Conclusiones

Para poder diferenciar entre una respuesta adaptativa y una desadaptativa, donde la medida del sufrimiento nos ayude a priorizar y orientar la atención psicológica necesaria de los niños con enfermedades limitantes o amenazantes para la vida, es necesario contar con instrumentos sencillos, fiables y fáciles de administrar en la práctica clínica diaria. Aunque son necesarios nuevos estudios que confirmen estos resultados, este estudio evidencia que la qESNA es un instrumento de evaluación, sencillo y de fácil uso para evaluar el sufrimiento en niños, niñas y adolescentes con necesidades paliativas, y es un primer paso para poder posteriormente ofrecer una atención psicológica y/o multidimensional adecuada y específica para cada paciente, a la vez que permite monitorizar el seguimiento de la evolución de estos niños en el tiempo.

Financiación

La presente investigación no ha recibido ayudas específicas provenientes de agencias del sector público, sector comercial o entidades sin ánimo de lucro.

Autorías

DTP concibió y diseñó el estudio, diseñó los instrumentos de recogida de datos, recogió datos, y redactó y revisó el manuscrito.

JL y ECR concibieron y diseñaron el estudio, coordinaron y supervisaron la recogida de datos y participaron en la revisión crítica del contenido intelectual del manuscrito y en su edición.

SNV participó en la revisión crítica del contenido intelectual del manuscrito y contribuyó a su reducción y edición.

CB y MG realizaron el análisis de los resultados y contribuyeron en la redacción y edición del manuscrito.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Agradecimientos

Nos gustaría expresar nuestra gratitud a todos los niños y padres que participaron en el estudio y que contribuyeron a mejorar la evaluación de los niños con enfermedades crónicas complejas y condiciones limitantes y potencialmente mortales. Los autores también agradecen a los miembros del Servicio de Cuidados Paliativos y Paciente Crónico Complejo Pediátrico del hospital. También queremos agradecer al Grupo de Trabajo ANJANA de la Sociedad Catalana-Balear de Cuidados Paliativos y a la Sociedad Catalana de Pediatría por su apoyo y por incluir este estudio entre sus prioridades de investigación para la mejora de la atención sanitaria al final de la vida.

Anexo. Material adicional

Se puede consultar material adicional a este artículo en su versión electrónica disponible en <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2024.07.005>.

Bibliografía

- Connor SR, Downing J, Marston J. Estimating the global need for palliative care for children: A cross-sectional analysis. *J Pain Symptom Manage*. 2017;53:171–7, <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.08.020>.
- Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Madrid: 2014 [consultado 10 Ene 2024]. Disponible en: https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/cuidadosPaliativos/docs/01-Cuidados_Paliativos_Pediatricos_SNS.pdf.
- Benini F, Papadatou D, Bernadà M, Craig F, De Zen L, Downing J, et al. International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. *J Pain Symptom Manage*. 2022;63:e529–43, <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.12.031>.
- World Health Organization. Palliative care. 2021 [accessed July 9, 2023] Available from: <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>
- Weaver MS, Heinze KE, Bell CJ, Wiener L, Garee AM, Kelly KP, et al. Establishing psychosocial palliative care standards for children and adolescents with cancer and their families: An integrative review. *Palliat Med*. 2016;30:212–23, <http://dx.doi.org/10.1177/0269216315583446>.
- Montgomery KE, Raybin JL, Ward J, Balian C, Gilger E, Murray P, et al. Using Patient-Reported Outcomes to Measure Symptoms in Children With Advanced Cancer. *Cancer Nurs*. 2020;43:281–9, <http://dx.doi.org/10.1097/NCC.0000000000000721>.
- Lazarus RS, Folkman S. *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer publishing company; 1984.
- Cassell EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. *N Engl J Med*. 1982;306:639–45, <http://dx.doi.org/10.1056/NEJM198203183061104>.
- Downing J, Namisango E, Harding R. Outcome measurement in paediatric palliative care: Lessons from the past and future developments. *Ann Palliat Med*. 2018;7 Suppl 3:S151–63, <http://dx.doi.org/10.21037/apm.2018.04.02>.
- Scott HM, Braybrook D, Harðardóttir D, Ellis-Smith C, Harding R. C-POS. Implementation of child-centred outcome measures in routine paediatric healthcare practice: A systematic review. *Health Qual Life Outcomes*. 2023;21:63, <http://dx.doi.org/10.1186/s12955-023-02143-9>.
- Friedel M, Aujoulat I, Brichard B, Fonteyne C, Renard M, Degryse JM. The Quality of Life of Children Facing Life-Limiting Conditions and That of Their Parents in Belgium: A Cross-Sectional Study. *Children (Basel)*. 2023;10:1167, <http://dx.doi.org/10.3390/children10071167>.
- Toro Pérez D, Camprodon-Rosanas E, Navarro Vilarrubí S, Clemente I, Limonero JT. Desarrollo de la entrevista ESNA: un instrumento para evaluar el sufrimiento en niños y adolescentes con enfermedades graves y necesidades paliativas. *Psicooncología*. 2023;20:45–62, <http://dx.doi.org/10.5209/psic.85118>.
- Gorostiaga A, Balluerka N, Aritzeta A, Haranburu M, Alonso-Arbiol I. Measuring perceived emotional intelligence in adolescent population: Validation of the Short Trait Meta-Mood Scale (TMMS-23). *Int J Clin Hlth Psych*. 2011;11:523–37 [consultado 23 Dic 2023]. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=33719289007>

14. Fernández-Berrocal P, Extremera N. Inteligencia emocional percibida y diferencias individuales en el meta-conocimiento de los estados emocionales: Una revisión de los estudios con el TMMS. *Ansiedad y Estrés*. 2005;11:101–22.
15. Orgilés M, Morales A, Fernández-Martínez I, Melero S, Espada JP. Validation of the short version of the Cognitive Emotion Regulation Questionnaire for Spanish children. *J Child Health Care*. 2019;23:87–101, <http://dx.doi.org/10.1177/1367493518777306>.
16. Gross JT, Cassidy J. Expressive suppression of negative emotions in children and adolescents: Theory, data, and a guide for future research. *Dev Psychol*. 2019;55:1938–50, <http://dx.doi.org/10.1037/dev0000722>.
17. Garnefski N, Rieffe C, Jellesma F, Terwogt MM, Kraaij V. Cognitive emotion regulation strategies and emotional problems in 9-11-year-old children: The development of an instrument. *Eur Child Adolesc Psychiatry*. 2007;16:1–9, <http://dx.doi.org/10.1007/s00787-006-0562-3>.
18. Goodman R. The Strengths and Difficulties Questionnaire: A research note. *J Child Psychol Psychiatry*. 1997;38:581–6, <http://dx.doi.org/10.1111/j.1469-7610.1997.tb01545.x>.
19. Oprandi MC, Oldrati V, Cavatorta C, Gandola L, Massimino M, Bardoni A, et al. The Influence of Socioeconomic Status (SES) and Processing Speed on the Psychological Adjustment and Wellbeing of Pediatric Brain Tumor Survivors. *Cancers (Basel)*. 2022;14:3075, <http://dx.doi.org/10.3390/cancers14133075>.
20. Kroenke K, Spitzer RL, Williams JBW, Löwe B. An ultra-brief screening scale for anxiety and depression: The PHQ-4. *Psychosomatics*. 2009;50:613–21, <http://dx.doi.org/10.1176/appi.psy.50.6.613>.
21. Cioffredi LA, Kamon J, Turner W. Effects of depression, anxiety and screen use on adolescent substance use. *Prev Med Rep*. 2021;22:101362, <http://dx.doi.org/10.1016/j.pmedr.2021.101362>.
22. Horn JL. A rationale and test for the number of factors in factor analysis. *Psychometrika*. 1965;30:179–85, <http://dx.doi.org/10.1007/BF02289447>.
23. Fornell C, Larcker DF. Evaluating Structural Equation Models with Unobservable Variables and Measurement Error. *Int J Mark Res*. 1981;18:39–50 [consultado 20 Feb 2023]. Disponible en: <http://www.jstor.org/are.uab.cat/stable/3151312>
24. Comas Carbonell E, Mateo-Ortega D, Busquets-Alibés E. The psychological experience of pediatric oncology patients facing life-threatening situations: A systematic review with narrative synthesis. *Palliat Support Care*. 2021;19:733–43, <http://dx.doi.org/10.1017/S1478951521000031>.
25. Krikorian A, Limonero JT, Corey MT. Suffering Assessment: A Review of Available Instruments for Use in Palliative Care. *J Palliat Med*. 2013;16:130–42, <http://dx.doi.org/10.1089/jpm.2012.0370>.
26. Friedel M, Brichard B, Boonen S, Tonon C, de Terwangne B, Bellis D, et al. Face and Content Validity, Acceptability, and Feasibility of the Adapted Version of the Children's Palliative Outcome Scale: A Qualitative Pilot Study. *J Palliat Med*. 2021;24:181–8, <http://dx.doi.org/10.1089/jpm.2019.0646>.
27. Huang IC, Shenkman EA, Madden VL, Vadaparampil S, Quinn G, Knapp CA. Measuring quality of life in pediatric palliative care: Challenges and potential solutions. *Palliat Med*. 2010;24:175–82, <http://dx.doi.org/10.1177/0269216309352418>.
28. Varni JW, Seid M, Kurtin PS. PedsQL 4.0: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. *Med Care*. 2001;39:800–12, <http://dx.doi.org/10.1097/00005650-200108000-00006>.
29. Robitail S, Ravens-Sieberger U, Simeoni MC, Rajmil L, Bruil J, Power M, et al., KIDSCREEN Group. Testing the structural and cross-cultural validity of the KIDSCREEN-27 quality of life questionnaire. *Qual Life Res*. 2007;16:1335–45, <http://dx.doi.org/10.1007/s11136-007-9241-1>.
30. Rajmil L, Serra-Sutton V, Fernandez-Lopez JA, Berra S, Aymerich M, Cieza A, et al. The Spanish version of the German health-related quality of life questionnaire for children and adolescents: The Kindl [Article in Spanish]. *An Pediatr (Barc)*. 2004;60:514–21, [http://dx.doi.org/10.1016/s1695-4033\(04\)78320-4](http://dx.doi.org/10.1016/s1695-4033(04)78320-4).
31. Abdelaal M, Avery J, Chow R, et al. Palliative care for adolescents and young adults with advanced illness: A scoping review. *Palliat Med*. 2023;37:88–107, <http://dx.doi.org/10.1177/02692163221136160>.
32. Nibras S, Kentor R, Masood Y, Price K, Schneider NM, Tenenbaum RB, et al. Psychological and Psychiatric Comorbidities in Youth with Serious Physical Illness. *Children (Basel)*. 2022;9:1051, <http://dx.doi.org/10.3390/children9071051>.
33. Lin N, Lv D, Hu Y, Zhu J, Xu H, Lai D. Existential experiences and perceptions of death among children with terminal cancer: An interpretative qualitative study. *Palliat Med*. 2023;37:866–74, <http://dx.doi.org/10.1177/02692163231165100>.
34. Stein A, Dalton L, Rapa E, Bluebond-Langner M, Hanington L, Stein KF, et al., Communication Expert Group. Communication with children and adolescents about the diagnosis of their own life-threatening condition. *Lancet*. 2019;393:1150–63, [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)33201-X](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(18)33201-X).
35. Coombes L, Bristowe K, Ellis-Smith C, Aworinde J, Fraser LK, Downing J, et al. Enhancing validity, reliability and participation in self-reported health outcome measurement for children and young people: A systematic review of recall period, response scale format, and administration modality. *Qual Life Res*. 2021;30:1803–32, <http://dx.doi.org/10.1007/s11136-021-02814-4>.
36. Scott HM, Coombes L, Braybrook D, Roach A, Harðardóttir D, Bristowe K, et al. Spiritual, religious, and existential concerns of children and young people with life-limiting and life-threatening conditions: A qualitative interview study. *Palliat Med*. 2023;37:856–65, <http://dx.doi.org/10.1177/02692163231165101>.
37. Wolfe J, Orellana L, Ullrich C, Cook EF, Kang TI, Rosenberg A, et al. Symptoms and Distress in Children With Advanced Cancer: Prospective Patient-Reported Outcomes From the PediQUEST Study. *J Clin Oncol*. 2015;33:1928–35, <http://dx.doi.org/10.1200/JCO.2014.59.1222>.
38. Wittenberg-Lyles E, Demiris G, Oliver DP, Burt S. Reciprocal suffering: Caregiver concerns during hospice care. *J Pain Symptom Manage*. 2011;41:383–93, <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2010.04.026>.