



PSICOLOGÍA BASADA EN LA EVIDENCIA CIENTÍFICA

¿CÓMO EVALUAMOS EL SUFRIMIENTO EN NIÑOS Y ADOLESCENTES CON ENFERMEDAD GRAVE?

Autora: Helena Barahona Álvarez. Dra. en Psicología. Profesora asociada en la UCLM.
CM02861

OBJETIVOS DEL ESTUDIO

Cuando una persona es diagnosticada de una grave enfermedad, o incluso de una enfermedad incurable, es natural sentir miedo e incertidumbre, con severas dificultades para adaptarse a una nueva realidad y hacer frente al tratamiento continuo implícito.

Sin embargo, cuando esta situación se da en niños o adolescentes, éstos no presentan los mismos recursos que un adulto para afrontar el diagnóstico, pudiendo verse afectados además el desarrollo físico, cognitivo, social y emocional. Debido a ello, los niños y adolescentes corren un mayor riesgo de desarrollar una enfermedad mental. Asimismo, según recientes estimaciones, los niños y adolescentes de 0 a 19 años suponen el 7% de las necesidades globales de cuidados paliativos. Así, en España mueren cada año alrededor de 3.000 niños; y si bien es cierto que la mortalidad infantil continúa descendiendo, no es menos cierto que han aumentado la discapacidad y las enfermedades incurables en esta etapa de la vida.

Por tanto, el tratamiento en este tipo de pacientes adquiere especial relevancia, pero a su vez, se trata de un tratamiento complejo, por cuanto éste se extiende en el tiempo, y por cuanto los niños y adolescentes presentan con mayor frecuencia depresión, ansiedad, nerviosismo e irritabilidad. Además, todo ello es difícilmente segregable de los síntomas puramente físicos.

De este modo, se hace necesario intervenir adecuadamente en los niños y adolescentes con enfermedades graves o incurables, estableciendo una evaluación del sufrimiento y la posterior intervención psicológica. Y, al tiempo, podemos afirmar que los recursos actuales son insuficientes. Es en este contexto en el que surge la Evaluación del Sufrimiento en Niños y Adolescentes (ESNA), y el artículo publicado en la revista *Psicooncología* (DOI: [10.5209/psic.85118](https://doi.org/10.5209/psic.85118)), en el que se dan cuenta de los resultados obtenidos en la prueba piloto y el análisis cualitativo con 8 pacientes; llevado a cabo por Toro Pérez y colaboradores.

DESCRIPCIÓN DE LA METODOLOGÍA

Para el desarrollo de esta escala ESNA llevaron a efecto un método en el que fueron sucediéndose los siguientes pasos:

I.- Formación del equipo de trabajo.

II.- Análisis de la bibliografía existente y relevante, incluyéndose, finalmente, 51 artículos.

III.- Establecimiento del marco teórico de referencia, partiendo del Modelo integrativo del sufrimiento de Krikorian y Limonero y del Modelo Ecológico de Afrontamiento del Estrés de Bronfenbrenner.

IV.- Definición de los criterios del instrumento.

V.- Establecimiento de temáticas relacionadas con el sufrimiento.

- Aspectos relacionales
- Experiencia de enfermedad
- Gestión de la información
- Esperanza y expectativas
- Regulación emocional
- Impacto en los otros

VI.- Tras los pasos anteriores se obtuvo un primer cuestionario ESNA hetero administrado, con 21 ítems de orientación cuantitativa y con 21 preguntas exploratorias para profundizar en la respuesta. Se procedió a la validación de éste por 14 profesionales expertos en cuidados paliativos, sometiendo la escala a éstos para que valoraran la idoneidad de las preguntas, considerando su comprensión, relevancia, o si debían ser modificadas o suprimidas. Así, dadas las observaciones de estos profesionales, se cambió la orientación de las preguntas a entrevista exploratoria, dando como resultado una segunda versión del cuestionario como entrevista hetero administrada con 23 preguntas de orientación exploratoria con 21 ítems cuantitativos asociados.

VII.- Validez de *facie* por los propios pacientes, con un grupo constituido por 8 pacientes con una edad media de 15 años.

VIII.- Desarrollo de una prueba piloto, con 8 pacientes con una edad media de 11'75 años, y en el que el 50% presentaban enfermedad avanzada y se dividían al 50% entre niñas y niños. Tras esta prueba se modificaron 11 ítems, dando como cuestionario ESNA final una entrevista de 42 preguntas. Así pues, el resultado final quedó conformado por una entrevista hetero administrada con 42 preguntas.

DESCRIPCIÓN DE LOS RESULTADOS Y CONCLUSIONES

Así mismo, no debemos olvidar la influencia recíproca que tiene en el sufrimiento del niño la figura de familiar cercano. Es por ello que los autores del cuestionario ESNA recomiendan que, en el próximo estudio de validación, se incluyan y analicen las variables de las personas significativas afectivamente del paciente, sobre el sufrimiento de estos niños y adolescentes.

Con todo lo antedicho es fácil entender que para comprender nítidamente el sufrimiento del niño no basta la información obtenida de los datos biomédicos, sociales o psicológicos, sino que lo significativo es el modo de afrontamiento por parte del niño, y el malestar que le genera. Por ello se hace necesario detectarlo con presteza a través de un instrumento válido y con una fiabilidad contrastada, y es en ese contexto donde se impone la eficacia del cuestionario ESNA. Sólo incluyendo la perspectiva del niño y adolescente ante la enfermedad grave se puede mejorar la atención que le prestemos, porque integrando la visión de estos pacientes sobre su propio sufrimiento será menos complejo comprender la naturaleza de los síntomas.

QUÉ APORTA EL ARTÍCULO A LA PSICOLOGÍA

Finalmente, debe considerarse que la realización del cuestionario ESNA ya es en sí mismo una forma de intervención psicológica sobre estos niños y adolescentes, que permite no sólo dar información a los profesionales encargados de su tratamiento, sino incluso –y de manera relevante– les permite a ellos mismos adquirir conciencia sobre su propio sufrimiento, aliviando de esta forma el malestar emocional acaecido a consecuencia de la enfermedad.

CONCLUSIÓN FINAL

Es necesario tomar conciencia de la importancia de la intervención psicológica en el sufrimiento en niños y adolescentes. En ese sentido, la mera elaboración del cuestionario pone de relieve esa urgente necesidad. Y al tiempo, responder al propio cuestionario ya supone una aproximación consciente al propio sufrimiento, de manera que los niños rompen la barrera inicial para la intervención de los profesionales de la psicología.

PUNTOS CLAVE

- Existe una carencia de instrumentos específicos para poder evaluar el sufrimiento en niños y adolescentes.
- El aumento de diagnósticos de enfermedades graves en esta población es evidente, se estima que casi 4 millones de niños necesitará cuidados paliativos.
- La escala ESNA incorpora el Modelo integrativo del Sufrimiento de Kriokorian, y el Modelo Ecológico de Afrontamiento del Estrés de Brofenbrenner.

REFERENCIAS

*Toro Pérez D., Camprodon-Rosanas E., Navarro Vilarrubí S., Clemente I. y Limonero J. T. (2023).
Desarrollo de la entrevista ESNA: un instrumento para evaluar el sufrimiento en niños y
adolescentes con enfermedades graves y necesidades paliativas. Psicooncología, 20(1), 45-62.
<https://doi.org/10.5209/psic.85118>*