

ORIGINAL

Estudio transversal del bienestar percibido de los niños en cuidados paliativos



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

^a Grupo de Investigación en Estrés y Salud, Universidad Autónoma de Barcelona, Barcelona, España

^b Servicio de Salud Mental, Hospital Sant Joan de Déu, Esplugues de Llobregat, Barcelona, España

^c Servicio de Atención Paliativa y Paciente Crónico Complejo (C2P2), Hospital Sant Joan de Déu, Esplugues de Llobregat, Barcelona, España

^d Grupo de trabajo ANJANA, Sociedad Catalano-Balear de Cuidados Paliativos, Sociedad Catalana de Pediatría, Barcelona, España

^e Departamento de Econometría, Estadística y Economía Aplicada, Universidad de Barcelona, Barcelona, España

Recibido el 2 de julio de 2024; aceptado el 22 de octubre de 2024

Disponible en Internet el 4 de diciembre de 2024

PALABRAS CLAVE

Bienestar;
Cuidados paliativos
pediátricos;
Evaluación
psicológica;
Condiciones
limitantes para la
vida;
Jóvenes;
Estrategias cognitivas

Resumen

Objetivo: Describir el bienestar percibido (BEp) y las características psicológicas que presentan los jóvenes con condiciones limitantes y/o amenazantes para la vida.

Métodos: Estudio transversal con niños de 8 años o más, donde se recogen variables demográficas y de enfermedad a través de la historia clínica. La evaluación psicológica recogió datos sobre regulación emocional, estrategias cognitivas y riesgo de depresión y ansiedad, y sobre su BEp mediante una escala visual analógica. Se calcularon las medias, las desviaciones estándar y la prueba t para diferencias de medias. Se estimaron modelos de regresión lineal múltiple para el BEp en función de variables sociodemográficas, de enfermedad y psicológicas.

Resultados: La muestra estuvo conformada por 60 niños y adolescentes con una edad promedio de 16,0 años (DE = 4,2; rango = 9-24), 33,3% niñas, con un BEp promedio de 7,0 (DE = 1,8). El 45% presentaron síntomas emocionales, el 46,7%, problemas de relación con los pares, el 33,3%, problemas de conducta, el 22%, riesgo de depresión, el 30%, riesgo de ansiedad, y el 18,3%, dificultades de regulación emocional. El modelo de regresión estimó como una influencia negativa en el BEp el tener 14 años o más ($p = 0,03$), síntomas agudizados ($p = 0,01$), riesgo de depresión ($p = 0,01$) y el uso de la estrategia cognitiva de rumiación y catastrofismo ($p < 0,01$).

* Autor para correspondencia.

Correos electrónicos: Daniel.Toro@autonomia.cat, toroperez.dani@gmail.com (D. Toro-Pérez).

Conclusiones: Los jóvenes con condiciones limitantes para la vida presentan problemas con sus pares, síntomas emocionales y síntomas ansioso-depresivos. El peor BEp se asocia con tener 14 años o más, presentar síntomas agudizados, tener síntomas emocionales, depresión y estrategias cognitivas de rumiación y catastrofismo. Los programas psicológicos deben responder a estas características.

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

KEYWORDS

Wellbeing;
Paediatric palliative care;
Psychological assessment;
Life-limiting conditions;
Youth;
Cognitive strategies

Cross-sectional study of the perceived well-being of children in palliative care

Abstract

Objective: To describe the perceived well-being (pWB) and the psychological characteristics of young people with life-limiting and life-threatening conditions (LLTCs).

Methods: We conducted a cross-sectional study in young people aged 8 years or older with collection of data on demographic and disease-related variables from the health records. In the psychological evaluation, we collected data on emotion regulation, cognitive strategies and risk of depression and anxiety, in addition to the assessment of the pWB through a visual analogue scale. We calculated means and standard deviations and assessed differences in means using the *t* test. We fitted multiple linear regression models for pWB as a function of sociodemographic, disease-related and psychological variables.

Results: The sample consisted of 60 children and adolescents with a mean age of 16.0 (SD, 4.2; range, 9-24), 33.3% female, and with a mean pWB score of 7.0 (SD, 1.8). Forty five percent had emotional symptoms, 46.7% problems with peers, 33.3% behavioural problems, 22% risk of depression, 30% risk of anxiety and 18.3% emotion regulation difficulties. The regression model showed that age 14 years or greater ($P = .03$), exacerbated symptoms ($P = .01$), the risk of depression ($P = .01$) and the use of the rumination and catastrophizing cognitive strategies ($P < .01$) had a negative impact on pWB.

Conclusions: Young people with LLTCs have problems with peers, emotional symptoms and anxious-depressive symptoms. Poorer pWB scores were associated with age 14 years or older, symptom exacerbation, emotional symptoms, depression and the use of rumination and catastrophizing cognitive strategies. Psychological care programmes must respond to these characteristics.

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

Introducción

La Organización Mundial de la Salud calcula que, a nivel mundial, 21 millones de niños viven con enfermedades limitantes o amenazantes para la vida (*life-limiting and life-threatening conditions* [LLTC]).¹ Los estudios publicados^{2,3} muestran que cada año más de 170.000 niños con enfermedades incurables en Europa necesitan cuidados paliativos, mientras que en España se calcula que la cifra es de 25.000 niños. Las LLTC que afectan a la población infantojuvenil incluyen neoplasias malignas, enfermedades neurológicas, neuromusculares, respiratorias y metabólicas, anomalías cromosómicas, malformaciones, infecciones y patologías postanóxicas, entre otras.⁴

De acuerdo con los estándares internacionales de cuidados paliativos pediátricos², todos los programas de cuidados paliativos deben tener un enfoque sistemático de los aspectos psicológicos y psiquiátricos en el manejo del paciente⁵. La relación entre los trastornos psiquiátricos y otros

problemas médicos es bidireccional, y la comorbilidad psiquiátrica se asocia a un mayor deterioro funcional del que cabría esperar de otra manera⁶. Aunque existen pocos datos sobre la población pediátrica con necesidades de cuidados paliativos, se sabe que los niños y adolescentes que tienen enfermedades graves padecen malestar psicológico^{7,8}. Algunos estudios^{9,10} han hallado miedo a estar solos, pérdida de perspectiva y pérdida de independencia en niños con LLTC o enfermedades crónicas complejas, así como malestar emocional grave y trastornos del estado de ánimo. La ansiedad, las conductas disruptivas y la desregulación emocional también son comunes, con tasas de prevalencia que oscilan entre el 7% y el 50%.

El objetivo principal de nuestro estudio fue describir las características psicológicas de los jóvenes con LLTC en nuestro contexto y mejorar nuestra comprensión de la relación entre estas características y el bienestar percibido (BEp). La hipótesis principal era que las alteraciones emocionales y las estrategias cognitivas desadaptativas influyen en el BEp del niño.

Pacientes y métodos

Diseño y contexto del estudio

Estudio transversal de las características psicológicas asociadas con el BEp autoinformado por los jóvenes. Se reclutó una muestra de conveniencia de jóvenes atendidos en el servicio de cuidados paliativos. El bienestar de los participantes se valoró por medio de evaluaciones realizadas entre junio de 2021 y agosto de 2023. El estudio fue aprobado por el Comité Ético de Investigación Médica (código PIC-158-20 del 02/06/2020).

Muestra de estudio

Los jóvenes con LLTC se consideraron elegibles para el estudio. Los criterios de inclusión restantes fueron: 1) edad mínima de 8 años; 2) dominio del castellano o del catalán, y 3) consentimiento informado firmado por los padres o tutores legales y el paciente. El criterio de exclusión fue la presencia en el paciente de cualquier tipo de deterioro cognitivo que afectara a su capacidad para comprender o cumplimentar los cuestionarios. El profesional de salud referente indicó si el niño era o no capaz de participar en el estudio.

Variables de estudio y recogida de datos

Psicólogos con experiencia del servicio de cuidados paliativos recogieron los datos por medio de escalas de autoinforme cumplimentadas por los pacientes. Los datos demográficos y de enfermedad se recogieron de las historias clínicas y de preguntas formuladas a los profesionales de salud referentes. Tras la realización de un estudio piloto en 8 pacientes pediátricos para evaluar la viabilidad del uso de herramientas específicas para niños, se llevaron a cabo las evaluaciones psicológicas en la muestra de jóvenes.

Variables demográficas: edad y sexo, recogidos de la historia clínica.

Variables de enfermedad: los datos recogidos incluyeron el diagnóstico, la adecuación de medidas terapéuticas (decisión de cesar o no iniciar medidas diagnósticas o terapéuticas en base al estado del paciente, evitando intervenciones potencialmente inapropiadas y redirigiendo los objetivos del manejo hacia el bienestar y el confort del paciente); presencia de síntomas agudizados (los profesionales evaluaron si el niño experimentaba o no un empeoramiento de los síntomas físicos, como el dolor, la disnea, la fatiga, etc.); presencia de la enfermedad desde el nacimiento (sí/no) y tiempo transcurrido desde el diagnóstico, información que se recopiló a partir de las historias clínicas y de preguntas específicas a los profesionales de la salud. Con objeto de prevenir posibles sesgos, los profesionales respondieron a estas preguntas en un plazo máximo de 3 días desde la respuesta del propio niño para evitar que el tiempo transcurrido actuara como un factor de confusión.

Variables psicológicas: para su evaluación se utilizaron diferentes escalas de autoinforme validadas para niños y jóvenes:

- **Regulación emocional.** Se utilizó la subescala de reparación emocional de la versión en español de la *Trait Meta-Mood Scale* de 24 ítems (TMMS-24)¹¹. Esta escala de autoinforme se ha adaptado para su uso en adolescentes. Se pide a los encuestados que valoren su grado de acuerdo con cada ítem en una escala Likert de 5 puntos que va de «nada de acuerdo» (1) a «totalmente de acuerdo» (5). Se obtuvo un coeficiente omega de 0,85.
- **Estrategias cognitivas de regulación de las emociones.** Se empleó una versión reducida en español del cuestionario *Cognitive Emotion Regulation Questionnaire for Spanish Kids* (CERQ-Sk)¹². Esta escala de autoinforme se ha adaptado para su uso en niños y adolescentes^{12,13}. Contiene 18 ítems en 9 subescalas (autoculpa, aceptación, rumiación, enfoque positivo, reenfoque en la planificación, reevaluación positiva, poner en perspectiva, catastrofismo y culpar a otros) que evalúan lo que piensan los niños tras sufrir experiencias vitales adversas y se puntuán en una escala Likert de 5 puntos (1 = casi nunca, 5 = casi siempre). En cada subescala, puntuaciones mayores indican un uso mayor de la estrategia cognitiva correspondiente. Obtuvimos un coeficiente omega de 0,73.
- **Funcionamiento psicosocial.** El Cuestionario de Capacidades y Dificultades (*Strengths and Difficulties Questionnaire [SDQ]*)¹⁴ es un instrumento de autoinforme utilizado para evaluar problemas emocionales y de conducta en niños. Consta de 25 ítems agrupados en 5 escalas (síntomas emocionales, problemas de conducta, hiperactividad, problemas con los compañeros y conducta prosocial). Hay tres opciones de respuesta para cada ítem, puntuadas de 0 a 2 (0 puntos «no es cierto», 1 punto «un tanto cierto» y 2 puntos «absolutamente cierto»). Puntuaciones mayores indican problemas más graves en todas las escalas, excepto la de comportamiento prosocial. El coeficiente omega fue de 0,57.
- **Síntomas de depresión y ansiedad.** El cuestionario incluía 2 ítems para evaluar la depresión (PHQ-2) y otros 2 para evaluar la ansiedad (GAD-2)¹⁵ con un formato de respuesta de escala Likert de 4 puntos (de 0 a 3). Estas escalas de autoinforme se han adaptado y utilizado en niños y adolescentes¹⁶. El riesgo de ansiedad o depresión se define como una puntuación de 3 o superior. En nuestro estudio se obtuvo un coeficiente omega de 0,74.
- **Bienestar percibido (BEp).** Se adaptó el termómetro de malestar emocional (*distress thermometer [DT]*)¹⁷ para evaluar el BEp de los jóvenes. El DT es un instrumento con un único ítem para valorar el nivel de malestar emocional general del paciente consistente en una escala analógica visual del 0 al 10. También se ha adaptado y validado para su uso en niños con cáncer de 7 a 17 años y en cuidadores de niños con cáncer¹⁷. Adaptamos el ítem para preguntar: «En general, ¿cómo puntuarías tu bienestar en este momento?». Los jóvenes respondían pulsando directamente sobre una pantalla, eligiendo así una puntuación entre 0 y 10, donde 0 correspondía a «muy mal» y 10 a «muy bien».

Análisis estadístico

Creamos la base de datos y analizamos los datos con el programa informático R, versión 4.3.1. Se calcularon los

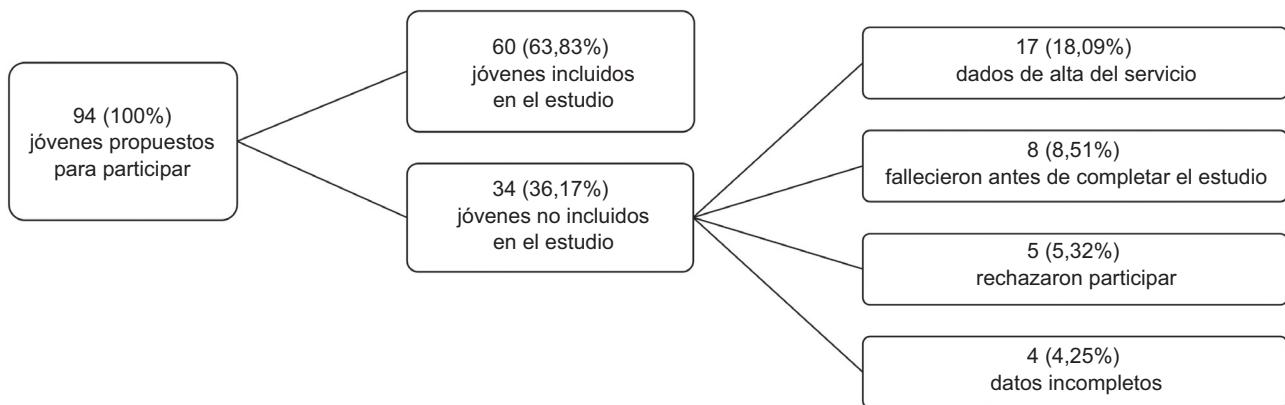


Figura 1 Diagrama de flujo de la muestra (n = 60).

estadísticos descriptivos básicos, incluyendo la media y la desviación estándar para las variables cuantitativas, y la distribución de frecuencias para las variables categóricas. Se evaluaron las diferencias medias en el BEp entre los distintos grupos en función de las variables sociales, médicas y psicológicas con la prueba t de Student. Además, se utilizó la correlación lineal de Pearson para evaluar la asociación entre el BEp y las variables psicológicas. Se ajustaron tres modelos de regresión lineal multivariante. El modelo I incluía factores sociodemográficos y relacionados con la enfermedad. En el modelo II se añadieron factores psicológicos. El modelo III se ajustó mediante un método de selección por pasos, incluyendo también el sexo. Se calcularon valores de p y se extrajeron resultados con un nivel de confianza del 95%.

Resultados

De los 94 jóvenes que cumplían los criterios de inclusión, 60 (63,83%) participaron en el estudio. La figura 1 presenta un diagrama de los pacientes evaluados.

La tabla 1 presenta las características de la muestra. La edad media de los jóvenes participantes fue de 16,0 años ($DE = 4,2$; rango = 9-24), 20 eran mujeres (33,3%), 41 eran españoles (68,3%) y 34 tenían más de 14 años (56,7%).

La tabla 2 presenta los datos sobre el BEp de los pacientes y las variables psicológicas evaluadas. La puntuación media que los jóvenes asignaron a su BEp fue de 7 sobre 10 ($DE = 1,8$; rango = 3-10; mediana = 7,0) y el 18,3% presentaron dificultades en la regulación emocional. En cuanto al funcionamiento psicosocial, encontramos el riesgo más alto de problemas en las dimensiones de problemas con los compañeros (46,7%) y síntomas emocionales (45,0%). Además, el 30,0% de los jóvenes presentaron riesgo de ansiedad y el 22,0% riesgo de depresión. La estrategia de afrontamiento con mayor puntuación fue el enfoque positivo (media = 7,5; $DE = 2,3$; mediana = 8,0). El coeficiente de correlación para las estrategias de catastrofismo y rumiación fue de 0,72, lo que sugería que estas variables podrían estar midiendo aspectos similares. Para evitar la inclusión de variables con una correlación fuerte y la multicolinealidad en los modelos, ambas se combinaron y se incluyeron en el modelo como un solo factor unidimensional.

Tabla 1 Características sociodemográficas y de enfermedad de los pacientes (n = 60)

Característica	n (%)
Datos sociodemográficos	
<i>Edad</i>	
Media ± DE	16,0 ± 4,2
<i>Grupo de edad</i>	
Edad > 14	34 (56,7%)
Edad ≤ 14	26 (43,3%)
<i>Sexo</i>	
Varón	40 (66,7%)
Mujer	20 (33,3%)
Datos de enfermedad	
<i>Diagnóstico</i>	
Oncohematológico	41 (68,3%)
Dermopatía	10 (16,7%)
Respiratorio	4 (6,7%)
Digestivo	2 (3,3%)
Neurológico	2 (3,3%)
Síndrome genético	1 (1,7%)
<i>Adecuación de medidas terapéuticas</i>	
Sí	40 (66,7%)
No	20 (33,3%)
<i>Síntomas agudizados</i>	
No	47 (78,3%)
Sí	13 (21,7%)
<i>Diagnóstico desde el nacimiento</i>	
Sí	12 (20,0%)
No	48 (80,0%)
<i>Tiempo desde el diagnóstico (años, DE, R)</i>	
No al nacimiento	3,24 (DE = 2,89; R = 0,06-10,03)
Al nacimiento	14,12 (DE = 3,66; R = 9,07-19,05)

En la tabla 3 se presentan los resultados sobre la BEp en relación con las demás variables (demográficas, de enfermedad y psicológicas). Se observó una diferencia en el grupo de más de 14 años (media = 6,4; $DE = 1,4$) en comparación con el grupo de menos de 14 años (media = 7,8; $DE = 1,9$) que era estadísticamente significativa ($p = 0,003$).

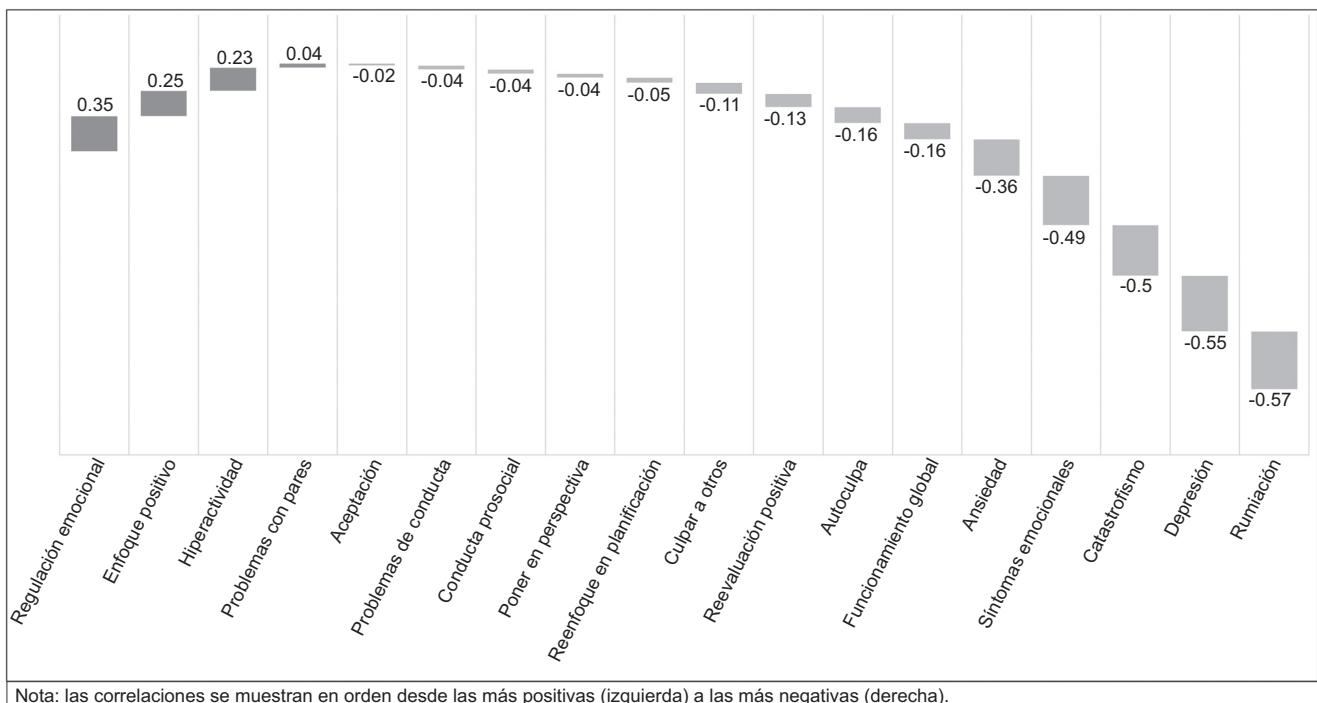
Tabla 2 Datos descriptivos de las variables psicológicas (n=60)

	Media ± DE	Mediana	RIC
<i>Bienestar percibido (BEp)</i>	7,0 ± 1,8	7,0	2,0
<i>Estrategias cognitivas de regulación de las emociones (CERQ-sk)</i>			
Reevaluación positiva	7,5 ± 2,3	8,0	3,0
Reenfoque en planificación	6,9 ± 2,0	7,0	3,0
Poner en perspectiva	6,6 ± 2,5	7,0	4,0
Aceptación	6,4 ± 2,2	6,5	3,0
Rumiación	6,0 ± 2,0	6,0	2,0
Enfoque positivo	5,6 ± 2,4	6,0	4,0
Catastrofismo	5,6 ± 2,5	6,0	3,3
Autoculpa	4,1 ± 1,9	4,0	2,3
Culpar a otros	3,2 ± 1,6	2,0	2,0
<i>Funcionamiento psicosocial (SDQ)</i>	<i>Proporción riesgo (n)</i>		
Problemas con compañeros	46,7% (28)		
Problemas emocionales	45,0% (27)		
Funcionamiento global	38,3% (23)		
Problemas de conducta	33,3% (20)		
Hiperactividad	23,3% (14)		
Conducta prosocial	8,3% (5)		
<i>Ansiedad (GAD-2)</i>	30,0% (18)		
<i>Depresión (PHQ-2)</i>	22,0% (13)		
<i>Regulación emocional (TMMS-24)</i>	18,3% (11)		

Tabla 3 Bienestar percibido en relación con las variables sociodemográficas, de enfermedad y psicológicas (n=60)

	Varón	Mujer	Bienestar percibido, media (DE)				
			t ^a	p	Dif	Límite inferior ^b	Límite superior ^b
Sexo	7,2 (1,8)	6,7 (1,6)	1,1	0,283	0,5	-0,4	1,4
	≤ 14	> 14					
Grupo de edad	7,8 (1,9)	6,4 (1,4)	3,1	0,003	1,4	0,5	2,3
	No	Sí					
Síntomas agudizados	7,3 (1,7)	5,7 (1,3)	3,8	0,001	1,6	0,8	2,5
	No	Sí					
Adecuación medidas terapéuticas	7,5 (2,0)	6,8 (1,6)	1,3	0,188	0,7	-0,4	1,8
	No	Sí					
Diagnóstico oncohematológico	7,5 (1,8)	6,8 (1,7)	1,4	0,159	0,7	-0,3	1,7
	No	Sí					
Diagnóstico desde el nacimiento	7,00 (1,8)	7,10 (1,8)	0,20	0,830	-0,1	-1,3	1,1
Funcionamiento psicosocial (SDQ)	Sin dificultades	Dificultades					
Síntomas emocionales	7,6 (1,7)	6,2 (1,5)	3,3	0,002	1,4	0,6	2,2
Problemas con compañeros	6,9 (1,9)	7,0 (1,7)	0,2	0,830	-0,1	-1,0	0,8
Problemas de conducta	7,2 (1,9)	6,7 (1,3)	1,2	0,249	0,5	-0,4	1,4
Hiperactividad	6,7 (1,7)	7,9 (1,8)	2,1	0,047	-1,1	-2,3	0,0
Conducta prosocial	7,6 (1,8)	6,9 (1,8)	0,8	0,465	0,7	-1,5	2,9
Dificultades globales	7,2 (1,8)	6,6 (1,8)	1,5	0,139	0,7	-0,2	1,6
	Sin dificultades	Dificultades					
Regulación emocional (TMMS-24)	7,3 (1,7)	5,6 (1,6)	3,0	0,009	-1,6	-2,8	-0,5
	Sin riesgo	Riesgo					
Ansiedad (GAD-2)	7,1 (1,7)	6,6 (1,8)	1,1	0,296	0,5	-0,5	1,6
Depresión (PHQ-2)	7,5 (1,5)	5,2 (1,4)	5,1	0,000	2,2	1,3	3,2

^a La prueba t compara las medias entre los grupos, la prueba de suma de rangos de Wilcoxon ofrece los mismos resultados.^b Intervalo de confianza del 95%.



Nota: las correlaciones se muestran en orden desde las más positivas (izquierda) a las más negativas (derecha).

Figura 2 Correlación del BEp y las variables psicológicas (n = 60).

En cuanto a las variables de enfermedad, se encontraron diferencias significativas en la presencia de síntomas agudizados ($p = 0,001$).

Cuando analizamos los valores medios de BEp en relación con las características psicológicas evaluadas, encontramos diferencias estadísticamente significativas. Las puntuaciones medias más bajas de BEp se asociaron con puntuaciones más altas en síntomas emocionales (diferencia de medias [DM] = 1,4; IC 95%: 0,6-2,2) y puntuaciones más bajas en la regulación emocional (DM = 1,6; IC 95%: 0,5-2,8). Los jóvenes con riesgo de hiperactividad tenían una media más alta de BEp en comparación con los que no presentaban dicho riesgo (DM = 1,1; IC 95%: 0,0-2,3; $p = 0,047$). Este resultado no es representativo porque había pocos jóvenes con hiperactividad ($n = 14$), y la mayoría ($n = 12$) puntúaron su BEp en 8 sobre 10. Las puntuaciones más altas de depresión se asociaron con puntuaciones medias más bajas de BEp (DM = 2,2; IC 95%: 1,3-3,2; $p < 0,001$). No se hallaron diferencias significativas en la puntuación media del BEp en relación con el riesgo de ansiedad (DM = 0,5; IC 95%: -0,5 a 1,6; $p = 0,296$).

Los resultados de la correlación entre el BEp y las variables psicológicas se presentan en la figura 2. Las variables que mostraron la correlación más fuerte con el BEp autoinformado de los jóvenes fueron la estrategia cognitiva de rumianción ($r = -0,57$) y el riesgo de depresión ($r = -0,55$). El BEp aumentaba con el aumento de la regulación emocional ($r = 0,35$) y del uso de la estrategia cognitiva de enfoque positivo ($r = 0,25$).

Por último, para evaluar el valor predictivo de las variables que mejor explicaban el BEp autoinformado de los jóvenes, se ajustaron tres modelos de regresión (tabla 4). El modelo I consideró variables demográficas y de enfermedad. Este modelo mostró que la combinación de una edad superior a 14 años ($\text{coef} = -0,98$; $p = 0,03$) y la presencia de síntomas

agudizados ($\text{coef} = -1,46$; $p = 0,01$) explicaba el 29,2% de la varianza del BEp. El modelo II consideró las variables psicológicas, combinando las estrategias cognitivas de rumianción y catastrofismo en una sola variable debido a la alta correlación comentada anteriormente. Las variables riesgo de depresión ($\text{coef} = -1,49$; $p < 0,01$) y la variable combinada de rumianción y catastrofismo ($\text{coef} = -0,18$; $p < 0,01$) mostraron una asociación estadísticamente significativa. Este modelo explicó la varianza del BEp con una R^2 del 38,1%. Para obtener una perspectiva más amplia, decidimos incorporar todas las variables analizadas en el modelo III. Este último modelo mostró que la edad superior a 14 años ($\text{coef} = -0,78$; $p = 0,03$), los síntomas agudizados ($\text{coef} = -1,04$; $p = 0,01$), el riesgo de depresión ($\text{coef} = -1,14$; $p = 0,01$) y las estrategias cognitivas de rumianción y catastrofismo ($\text{coef} = -0,17$; $p < 0,01$) explicaban la varianza del BEp con una R^2 del 54,7%.

Discusión

El objetivo principal de nuestro estudio fue describir las principales características psicológicas que presentan los jóvenes con LLTC y mejorar la comprensión de la relación entre estas características y el BEp. Los resultados muestran que las características psicológicas predominantes son los problemas con los compañeros, los síntomas emocionales y los síntomas ansioso-depresivos. Las estrategias cognitivas «adaptativas» más comunes fueron la reevaluación positiva y el reenfoque en la planificación, y las estrategias cognitivas «desadaptativas» empleadas con mayor frecuencia fueron la rumianción y el catastrofismo. También se observó un BEp peor en pacientes de 14 años o mayores, con síntomas agudizados con riesgo de depresión y que utilizaban las estrategias cognitivas de rumianción y catastrofismo.

Tabla 4 Modelos de regresión del BEp en función de las variables sociodemográficas, de enfermedad y psicológicas

	Modelo I. Factores sociodemográficos y de enfermedad	Modelo II. Factores psicológicos	Modelo III. Visión global
Constante	8,43 (< 0,01)	9,36 (< 0,01)	9,81 (< 0,01)
Edad > 14	-0,98 (0,03)	-	-0,78 (0,03)
Sexo femenino	-0,47 (0,27)	-	-0,03 (0,92)
Adecuación de medidas terapéuticas	-0,07 (0,91)	-	-
Diagnóstico oncohematológico	-0,54 (0,40)	-	-
Síntomas agudizados	-1,46 (0,01)	-	-1,04 (0,01)
Rumiación/catastrofismo ^a	-	-0,18 (< 0,01)	-0,17 (< 0,01)
Riesgo de depresión	-	-1,49 (< 0,01)	-1,14 (0,01)
R ²	29,2%	38,1%	54,7%
N	60	60	60

^a Estas dos variables se combinaron en una sola para el análisis debido a la fuerte correlación observada entre ellas.

Los resultados de nuestro estudio indican que los pacientes con LLTC que tienen 14 o más años expresan un BEp menor en comparación con pacientes más jóvenes. Otros estudios muestran resultados similares en adolescentes y adultos jóvenes con necesidades de cuidados paliativos, cuyo bienestar es menor en comparación con niños más pequeños, con tasas más altas de depresión y ansiedad, pérdida de independencia, miedo y culpa y una prevalencia mayor de dolor complejo¹⁸. Esto podría reflejar la mayor capacidad cognitiva de los adolescentes para el pensamiento lógico y abstracto, que conduce a un mayor cuestionamiento de los propios valores y creencias, así como una mayor comprensión de su condición, que puede generar más factores estresantes relacionados con la enfermedad que en niños menores¹⁹. Los niños de 7 a 11 años son más capaces de aplicar sus habilidades de razonamiento a información específica que a conceptos abstractos²⁰, como el BEp. Aunque son necesarios más estudios, se acepta de manera generalizada que los factores socioculturales pueden influir en el BEp de los jóvenes²¹.

La presencia de síntomas agudizados resultó ser una variable significativa y relevante en la percepción de un bienestar disminuido. Otros estudios han encontrado resultados similares, mostrando una asociación entre la progresión de la enfermedad y puntuaciones más altas de los síntomas físicos⁹. Los jóvenes con LLTC manifiestan su deseo de un mayor bienestar físico, lo que incluye el alivio del dolor y la posibilidad de comer, caminar y dormir¹⁹.

En nuestro estudio, el riesgo de depresión y el uso de las estrategias cognitivas de rumiación o catastrofismo se asociaron con un BEp inferior y fueron significativos en el modelo de regresión. Otros estudios muestran que la necesidad de cuidados paliativos aumenta sustancialmente el riesgo de padecer síntomas de ansiedad y depresión en los jóvenes, entre un 20% y un 50%²¹. Las estrategias cognitivas más utilizadas por los jóvenes en nuestro estudio fueron las adaptativas, concretamente la reevaluación positiva y el reenfoque en la planificación. Aun así, no se observó una relación directa entre su uso y el BEp. En cambio, el uso de estrategias desadaptativas, como la rumiación o el catastrofismo, se asoció a una disminución del BEp. Otros estudios muestran que las estrategias de afrontamiento adaptativas pueden ser clave para mejorar el bienestar²², y han

encontrado una mayor relación entre estas estrategias cognitivas de regulación emocional y la declaración de síntomas depresivos¹³. En nuestro estudio, un porcentaje elevado de jóvenes (46,7%) manifestaron tener problemas con sus compañeros. La interacción social con los amigos es una herramienta de afrontamiento importante para los adolescentes y los adultos jóvenes²¹. El 45% de los jóvenes en nuestro estudio presentaban síntomas emocionales. Se sabe que el malestar emocional es otro de los retos psicológicos a los que se enfrentan los jóvenes²¹, y que niveles más altos de regulación emocional se asocian a un mejor ajuste psicológico a su situación y a una salud mental mejor²³. Esto aumenta el riesgo de que desarrollen problemas emocionales y de conducta en comparación con individuos sanos de la misma edad²⁴. Los jóvenes con LLTC describen muchas repercusiones psicológicas y emocionales, como ira, preocupación, tristeza y un deseo abrumador de ser felices²⁵. Varios estudios indican que los niños pueden expresar optimismo para mantener una mentalidad positiva²⁶, que les puede ser difícil valorar su bienestar de manera negativa²⁷, o que esta puede ser una manera de preservar una sensación de normalidad. No obstante, algunos niños simulan ser valientes, posiblemente para animarse a sí mismos o para evitar que sus padres se sientan tristes o culpables²⁸.

Los profesionales pueden optimizar el bienestar de los jóvenes y sus familias identificando los aspectos que les importan y trabajando juntos para fijar objetivos y los pasos necesarios para alcanzarlos. El apoyo a los profesionales mediante herramientas sencillas y la formación pueden ayudarles a implementar este tipo de abordaje²⁹.

Implicaciones para la práctica

Los resultados de este estudio mejoran nuestra comprensión de las variables que afectan al BEp de los jóvenes con LLTC y orientan a los psicólogos y otros profesionales en cuidados paliativos pediátricos hacia el uso de una estrategia de evaluación que tenga en cuenta estas variables, adaptando en consecuencia su intervención para mejorar el bienestar.

El manejo personalizado de cada niño debe incluir terapia cognitivo-conductual, entrenamiento de los padres y formación en técnicas de relajación³⁰. Las técnicas narrativas

también ayudan a reforzar el vínculo entre los pacientes y los profesionales sanitarios, de modo que estos últimos puedan proporcionar apoyo relacional, y también son útiles para procesar aspectos emocionales y existenciales. Cada vez hay más pruebas de que los abordajes terapéuticos basados en la aceptación y el *mindfulness*, incluida la terapia de aceptación y compromiso, son beneficiosos para los niños con distintas afecciones psicológicas y físicas³¹. También son útiles las terapias de grupo que fomentan las habilidades sociales entre pares, la comunicación intrafamiliar y la regulación emocional. La literatura disponible en la actualidad muestra que las intervenciones psicológicas son útiles para los pacientes pediátricos con enfermedades orgánicas, pero sigue habiendo pocos datos en el ámbito de los cuidados paliativos.

Fortalezas y limitaciones

A pesar de la relevancia de los resultados presentados, este estudio tiene algunas limitaciones. En primer lugar, el tamaño de la muestra y su diseño transversal, no aleatorio y unicéntrico, hacen difícil la generalización de los resultados. Es importante reproducir el estudio ampliando la muestra y analizando poblaciones similares. No obstante, un estudio prospectivo como este, con un tamaño muestral de 60 pacientes, ofrece una representación particularmente robusta de la población tratada. En segundo lugar, el uso de variables sociodemográficas podría ser problemático. El amplio rango etario de los participantes podría suponer una variable de confusión en la interpretación de los resultados, al igual que el uso de las distintas escalas de autoinforme. En tercer lugar, la evaluación del bienestar se redujo a una sola pregunta, pero estudios futuros deberían incluir una evaluación de los aspectos físicos, sociales, psicológicos y espirituales. Además, la mayoría de los niños con LLTC son menores de 8 años y/o tienen trastornos cognitivos, por lo que una posible línea de investigación sería verificar estos resultados en niños con estas características.

Conclusiones

Los jóvenes con LLTC presentan un impacto psicológico considerable, incluyendo problemas con los compañeros, alteraciones emocionales y síntomas ansiosos y depresivos. El BEp fue peor en los pacientes mayores de 14 años, con síntomas agudizados, con riesgo de depresión y que utilizaban las estrategias cognitivas de rumiación y catastrofismo. Estos resultados ilustran la necesidad de trabajar directamente con estos jóvenes y de orientar la evaluación y el manejo psicológico con instrumentos y abordajes terapéuticos que respondan a estas características. A partir de los resultados obtenidos, futuras investigaciones podrían plantearse la forma de generalizar estos hallazgos en la población española.

Financiación

La presente investigación no ha recibido ayudas o financiación específicas de ningún tipo.

Consideraciones éticas

Todos los procedimientos que contribuyeron al estudio cumplieron con los estándares éticos de los comités de investigaciones nacionales e institucionales pertinentes, así como con los principios de la Declaración de Helsinki de 1975 revisados en 2008. El estudio fue aprobado por el comité de ética de investigación clínica del Hospital Sant Joan de Déu (código PIC-158-20; 02/06/2020).

Consentimiento a la participación

Se obtuvo el consentimiento informado de todos los pacientes participantes y de sus padres.

Contribución de los autores

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

JTL 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 redacción y edición.

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

DTP redactó el primer borrador del manuscrito y todos los autores hicieron comentarios sobre las versiones preliminares del mismo. Todos los autores leyeron y aprobaron la versión final del manuscrito.

Conflicto de intereses

Los autores no tienen intereses financieros o de otra índole que declarar. También declaran la ausencia de cualquier posible conflicto de intereses en relación con la investigación, la redacción y/o la publicación del presente artículo.

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 y jóvenes con condiciones limitantes y amenazantes de la vida. También estamos agradecidos a los miembros del Servicio de Atención Paliativa y Paciente Crónico Complejo (Hospital Sant Joan de Déu), así como al Grupo de Trabajo ANJANA de la Sociedad Catalano-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.

Bibliografía

1. World Health Organization. (2016). Planning and implementing palliative care services: a guide for programme managers. World Health Organization. <https://iris.who.int/handle/10665/250584>.

2. 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.jpainsyman.2016.08.020>.
3. Benini F, Papadatou D, Bernadá 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.jpainsyman.2021.12.031>.
4. European Association for Palliative Care. IMPaCCT: estándares para cuidados paliativos pediátricos en Europa. *Eur J Palliat Care.* 2007;14:109–14.
5. Cress AE. Psychiatry and interdisciplinary pediatric palliative care: A scoping review. *Ann Palliat Med.* 2024;13:415–27, <http://dx.doi.org/10.21037/apm-23-501>. PMID: 38509651.
6. Ramsawh HJ, Chavira DA, Stein MB. Burden of anxiety disorders in pediatric medical settings: Prevalence, phenomenology, and a research agenda. *Arch Pediatr Adolesc Med.* 2010;164:965–72, <http://dx.doi.org/10.1001/archpediatrics.2010.170>.
7. 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>.
8. O’Malley K, Blakley L, Ramos K, Torrence N, Sager Z. Mental healthcare and palliative care: Barriers. *BMJ Support Palliat Care.* 2021;11:138–44, <http://dx.doi.org/10.1136/bmjspcare-2019-001986>.
9. 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>.
10. Cobham VE, Hickling A, Kimball H, Thomas HJ, Scott JG, Middeldorp CM. Systematic review: Anxiety in children and adolescents with chronic medical conditions. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry.* 2020;59:595–618, <http://dx.doi.org/10.1016/j.jaac.2019.10.010>.
11. 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 Health Psychol.* 2011;11:523–37 <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=33719289007>
12. 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>.
13. 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>.
14. 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>.
15. 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>.
16. Richardson LP, Rockhill C, Russo JE, Grossman DC, Richards J, McCarty C, et al. Evaluation of the PHQ-2 as a brief screen for detecting major depression among adolescents. *Pediatrics.* 2010;125:e1097–103, <http://dx.doi.org/10.1542/peds.2009-2712>.
17. Wiener L, Battles H, Zadeh S, Widemann BC, Pao M. Validity, specificity, feasibility and acceptability of a brief pediatric distress thermometer in outpatient clinics. *Psychooncology.* 2017;26:461–8, <http://dx.doi.org/10.1002/pon.4038>.
18. Abdelaal M, Mosher PJ, Gupta A, Hannon B, Cameron C, Berman M, et al. Supporting the needs of adolescents and young adults: Integrated palliative care and psychiatry clinic for adolescents and young adults with cancer. *Cancers (Basel).* 2021;13:770, <http://dx.doi.org/10.3390/cancers13040770>.
19. 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>.
20. 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). PMID: 30894271.
21. Abdelaal M, Avery J, Chow R, Saleem N, Fazelzad R, Mosher P, 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>.
22. Cho E, Dietrich MS, Friedman DL, Gilmer MJ, Gerhardt CA, Given BA, et al. Effects of a web-based pediatric oncology legacy intervention on the coping of children with cancer. *Am J Hosp Palliat Care.* 2023;40:34–42, <http://dx.doi.org/10.1177/10499091221100809>.
23. Sánchez-Núñez MT, García-Rubio N, Fernández-Berrocal P, Latorre JM. Emotional intelligence and mental health in the family: The influence of emotional intelligence perceived by parents and children. *Int J Environ Res Public Health.* 2020;17:6255, <http://dx.doi.org/10.3390/ijerph17176255>.
24. Wiegand-Grefe S, Liedtke A, Morgenstern L, Hoff A, Csengő-Norris A, Johannsen J, et al. Health-Related Quality of Life and mental health of families with children and adolescents affected by rare diseases and high disease burden: The perspective of affected children and their siblings. *BMC Pediatr.* 2022;22:596, <http://dx.doi.org/10.1186/s12887-022-03663-x>.
25. Coombes L, Braybrook D, Roach A, Scott H, Harðardóttir D, Bristowe K, et al., C-POS. Achieving child-centred care for children and young people with life-limiting and life-threatening conditions-a qualitative interview study. *Eur J Pediatr.* 2022;181:3739–52, <http://dx.doi.org/10.1007/s00431-022-04566-w>.
26. Levine DR, Cuviello A, Nelson C, Lu Z, Mandrell BN, Baker JN. Hope-colored glasses: Perceptions of prognosis among pediatric oncology patients and their parents. *JCO Oncol Pract.* 2021;17:e730–9.
27. Toro-Pérez D, Camprodon-Rosanas E, Navarro Vilarrubí S, Bolancé C, Guillén M, Limonero JT. Assessing well-being in pediatric palliative care: A pilot study about views of children, parents and health professionals. *Palliat Support Care.* 2023;1–9, <http://dx.doi.org/10.1017/S1478951523000251>.
28. Kilpatrick M, Hutchinson A, Manias E, Bouchoucha SL. Applying terror management theory as a framework to understand the impact of heightened mortality salience on children, adolescents, and their parents: A systematic review. *Death Stud.* 2023;47:814–26, <http://dx.doi.org/10.1080/07481187.2022.2132550>.
29. 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>.

30. Palermo TM. CBT for Chronic Pain in Children and Adolescents. EE.UU.: Oxford University Press; 2012. p. 238, <http://dx.doi.org/10.1093/med:psych/9780199763979.001.0001>.
31. O'Brien KM, Larson CM, Murrell AR. Third-wave behavior therapies for children and adolescents: Progress, challenges, and future directions. En: Acceptance and Mindfulness Treatments for Children and Adolescents: A Practitioner's Guide. Oakland, CA, EE.UU.: New Harbinger Publications; 2008. p. 15–35.