

## 19. VALORACIÓN DE SÍNTOMAS EN PACIENTES PEDIÁTRICOS

Dra. VERÓNICA DUSSEL

### ● INTRODUCCIÓN

No es posible “ver” un síntoma: no se ve el daño tisular, ni la percepción del dolor, ni el “ahogo” de la disnea. Lo único que observamos es el conjunto de conductas que expresan el sufrimiento en los pacientes y, por ello, resulta difícil valorarlos. Más aún cuando se trata de niños y niñas.

El hecho de medir la experiencia subjetiva de otra persona pone en juego la propia subjetividad del evaluador: sus creencias respecto de la existencia de síntomas en la infancia, sus prejuicios acerca de la intensidad de los mismos, su experiencia previa personal o profesional, sus conocimientos y el análisis que hace del paciente intervienen en la interpretación que el investigador o profesional hará de los síntomas. Ello da lugar a una considerable variabilidad en las interpretaciones, lo que a su vez determina un amplio rango de tratamientos.

Si se tiene en cuenta que niños y niñas todavía sufren dolor, náuseas, disnea y otros síntomas a pesar de las estrategias terapéuticas que permitirían aliviarlos, se entiende la importancia de homogeneizar el proceso de evaluación. Un proceso de valoración sistemática mejora la atención del paciente al normar la toma de decisiones y aumenta el conocimiento epidemiológico y clínico de los síntomas.

### ● CONCEPCIONES BÁSICAS

*1\_Los síntomas son siempre subjetivos\_* El síntoma es una eferencia, una construcción del sistema nervioso central que surge luego de una compleja interacción entre infinidad de factores: el daño tisular, mecanismos neuro-inmuno-endocrinológicos, la percepción del entorno, la edad del niño o niña, su nivel cognitivo y de aprendizaje, la familia, las experiencias previas, la cultura, etc. Por lo tanto, cuando se valora un síntoma lo que se mide es la experiencia subjetiva de otra persona, es decir, una realidad que únicamente ella experimenta y puede enunciar.

*2\_Los niños y niñas presentan síntomas\_* Así como las vías nociceptivas están desarrolladas desde la vigésima semana de gestación, el resto de las estructuras básicas

necesarias para percibir los otros síntomas están presentes desde el nacimiento, por lo que, al igual que los adultos, *los niños y niñas tienen síntomas*. A diferencia de los adultos, existen pocos estudios epidemiológicos que reporten frecuencia u otros atributos de los síntomas de enfermedades que amenazan o limitan la vida.

Los trabajos descriptivos publicados muestran una gran variabilidad respecto de la metodología de evaluación, a la ocurrencia de los síntomas en general y a sus frecuencias relativas.

**3\_ Los síntomas en los niños y niñas son medibles\_**A partir de los dos años de edad los niños y niñas son capaces de indicar la presencia de un síntoma. De los tres años en adelante su capacidad para describir otras características de los síntomas (localización, intensidad, cualidad, grado de aflicción) aumenta progresivamente.

Se debe considerar que los niños niegan los síntomas, a cualquier edad, si quien los interroga es un extraño, si creen que deben ser “valientes”, o si temen al tratamiento (ej: una inyección).

**4\_ Los niños y niñas no son pequeños adultos\_**Además de las diferencias anatómicas y fisiológicas (en líneas generales provocan que los síntomas se instalen de manera más rápida y difusa que en los adultos), existen diferencias psicológicas que determinan que los síntomas sean percibidos de manera diferente: los niños y niñas tienen mayor capacidad para abstraerse completamente en una tarea, un juego o un evento imaginario, lo que puede disminuir la percepción de síntomas. Dado que carecen de las estrategias de enfrentamiento que los adultos han adquirido a lo largo de su vida, los niños y niñas son más vulnerables: sufren mayor angustia ante procedimientos y al ser separados de sus padres.

En general, los efectos inmediatos del tratamiento (venopunturas, caída del pelo, colocación de una sonda) tienen mayor impacto emocional sobre los niños que los efectos de largo plazo (una secuela pulmonar, o incluso la cercanía de la muerte).

**5\_ Los niños y niñas no siempre lloran cuando tienen dolor\_**Ante un dolor intenso y persistente, pueden tener una marcada disminución de su actividad física y psíquica, lo que en ocasiones se interpreta erróneamente como un estado de “tranquilidad”.

Este cuadro, que se denomina “atonía psicomotriz” en la escala DEGR (ver más adelante), se caracteriza por falta de expresividad, lentitud, escasez de movimientos y desinterés por el mundo exterior (no interactúan con otros, no juegan).

**6\_Metodología de la evaluación de síntomas** El proceso de evaluación de un paciente sintomático tiene tres etapas: una primera etapa etiológica (investigación de causas), una segunda etapa fisiopatológica (inferencia de los mecanismos involucrados) y una tercera etapa de medición o valoración. Una vez completadas estas tres etapas se está en condiciones de proponer una estrategia de tratamiento apropiada. La evaluación de un síntoma se hace a través de la entrevista, la observación y el examen físico.

En la *entrevista* es conveniente incluir a los padres y al niño o niña. En ella se obtienen datos acerca de las características del síntoma, su impacto sobre la vida diaria (juegos, alimentación, sueño, relación con otros), las experiencias familiares previas y las técnicas “caseras” de alivio de los síntomas. El lenguaje y material gráfico (ilustraciones) utilizado en la entrevista debe ser simple y adaptado al nivel cognitivo del niño. Es recomendable averiguar cómo denomina el niño o niña al síntoma en cuestión (nana, pupa, ayayay, etc.). Si se va a utilizar una herramienta de evaluación específica conviene familiarizar al niño o niña con la misma, pidiéndole que valore situaciones comunes de la infancia en las que se presenta el síntoma en cuestión (ej. vacunarse) y otras situaciones cotidianas libres de síntomas (comer un chocolate, dibujar o vestirse).

La *observación* de la conducta implica registrar la actitud corporal, expresiones faciales, vocalizaciones y actitud general del niño. Esto aporta datos acerca del grado de molestia que provoca el síntoma. La observación constituye una herramienta clave al atender a niños o niñas pequeños o con déficit en la comunicación verbal, e incluso a aquellos que niegan el síntoma.

El *examen físico* puede detectar el origen del síntoma (palpación de una masa, una contractura, cuerda cólica).

#### ● VALORACIÓN

Una valoración adecuada debe incluir los pasos incluidos en el acrónimo “QUEST” (en castellano CUEST), originalmente desarrollado para el dolor:

- + Cuestione (pregunte) al niño o a la niña.
- + Use los instrumentos de valoración existentes.

- + Evalúe la conducta.
- + Sensibilice a los padres (involúcrelos en la evaluación).
- + Tome decisiones (estrategia terapéutica).

El autorreporte es el método de elección del proceso de evaluación, lo que en la población infantil supone algunos problemas: los niños o niñas pequeños (especialmente los menores de 5 años) o aquellos que tienen dificultades para comunicarse, no “saben” o no pueden expresar con palabras lo que sienten. Además, aun si lo expresan, pueden existir diferencias entre lo que el niño o niña dice y lo que es comprendido por los adultos. Los niños y niñas menores de 5 años pueden tener limitaciones para recordar hechos pasados. A partir de esta edad, la capacidad para recordar y reportar el dolor es mayor cuanto más grande sea el niño y parece ser independiente de factores como la ansiedad, memoria y estrategias de afrontamiento del dolor.

Los niños y niñas pequeños pueden tener dificultades para comprender consignas complejas, por eso los instrumentos que se utilicen deben contener un lenguaje sencillo, adaptado a su nivel cognitivo. En función de ello se sugiere utilizar instrumentos de autorreporte adaptados por edades, y recabar información de fuentes complementarias verbales (como el reporte de padres y otros cuidadores) y no verbales (mediante la observación de conductas).

**Selección de los instrumentos de evaluación** Al realizar la selección de instrumentos se sugiere considerar los siguientes criterios:

- + Utilidad clínica y practicidad: facilidad de uso y de administración, formato adecuado para la etapa del desarrollo del niño o niña y para la situación en la que se utilizará (por ejemplo, un cuestionario muy largo será poco apropiado para la etapa de monitoreo de un síntoma), costo y disponibilidad (valor de las licencias, facilidad de reproducción).
- + Características intrínsecas del instrumento: propiedades psicométricas adecuadas (validez, confiabilidad y sensibilidad al cambio). Si se cuenta con datos adecuados, se incluyen las preferencias de los niños.
- + Métrica: se recomienda reportar la medición de un síntoma en una métrica común y fácil de interpretar en escalas de 0 a 10.
- + Existencia de versiones adecuadamente validadas en idioma castellano.

## ● DOLOR

Existen más de 40 instrumentos que miden el dolor. La mayoría de ellos han sido validados en dolor agudo. De todas maneras esto no supone un problema en cuidados paliativos pediátricos, ya que el dolor por cáncer (y el de otras enfermedades que amenazan la vida) suele involucrar un mecanismo agudo que persiste en el tiempo.

Para evaluar el dolor deberían utilizarse *instrumentos de autorreporte* constituyen el ideal de la evaluación. Existen dos tipos:

### *1\_Unidimensionales*

Miden una sola característica del dolor (generalmente intensidad) y son especialmente útiles para la etapa de monitoreo.

Los niños y niñas pequeños (entre los 4 y los 10 años) suelen preferir las escalas gráficas. De éstas, la FPS-R (Faces Pain Scale-Revised) es la que cumple con la mayor cantidad de criterios de selección. Se trata de una versión revisada de la escala de las caras de Bieri. Son 6 dibujos de rostros que van desde una cara neutra hasta una con dolor intenso (de la original de 7 caras, mantiene la exclusión de las caras de risa y llanto que mejoró la capacidad de discriminación de la escala con respecto de otras escalas de caras). El niño debe señalar la cara que representa su dolor. La gran ventaja de esta versión es la métrica 0 a 10. Es sencilla, corta y fácil de reproducir. Se puede obtener en <http://www.painsourcebook.ca>. Existe una versión castellana en proceso.

Dentro de las escalas numéricas para niños y niñas pequeños, el Poker Chip Tool es una herramienta ampliamente utilizada. Se le enseñan al niño 4 fichas de póker que representan pedazos de dolor. El niño o niña debe elegir entre 1 (un poco de dolor) a 4 fichas (muchísimo dolor). Si bien la validación no es muy exhaustiva (e inexistente en lo que respecta al uso en culturas hispanoparlantes), el uso es bastante aceptado. Hay una versión modificada con una 5ª ficha blanca que representa “nada de dolor”. Las instrucciones en castellano pueden obtenerse en Internet (ver Referencias).

La escala visual análoga (EVA) clásica consiste en una línea de 100 mm (con dos leyendas en los extremos: a la izquierda, “sin dolor” y a la derecha, “máximo dolor

imaginable"). El niño o niña debe marcar el lugar de la línea que representa mejor su dolor actual. La métrica es de 0 a 10.

El uso de escalas visual-análogas (EVA), requiere de una importante capacidad de abstracción. De hecho, se ha reportado que hasta un 11% de los menores de 10 años fallan al querer completarla.

Otras versiones de la EVA, como la EVA vertical (consiste en una línea de 100 mm dispuesta en orientación vertical, cuyo extremo inferior señala "sin dolor" y el superior, "máximo dolor imaginable") o la escala de los vasos (5 vasos "llenos de dolor" en medida creciente hasta llegar al 5º que está completamente lleno) serían mejor aceptadas por niños pequeños.

Al acercarse a la adolescencia (a partir de los 11 años), se ha sugerido que es más apropiado ofrecer instrumentos más similares a los de los adultos: EVA horizontal y sus adaptaciones. Sin embargo, se debe tener en cuenta que muchos adolescentes prefieren las escalas gráficas por sobre las visuales análogas, aun cuando comprendan y utilicen ambas escalas correctamente. En varios estudios se ha observado que la EVA horizontal clásica es la de menor aceptación entre niños y adolescentes. En cambio, la Word Graphic Rating Scale (una adaptación de la EVA con 3 descriptores de intensidad: poco, mediano e intenso) fue colocada en primer lugar en orden de preferencias por un grupo de niños y niñas internados de 8 a 17 años de edad.

La escala numérica verbal es de uso muy difundido. Es sumamente sencilla y fácil de reproducir (Se le dice al niño o niña: "Si 0 significa que no duele nada y 10 es el máximo dolor imaginable, ¿con cuánto calificarías tu dolor?"). Las dos grandes limitaciones son la necesidad de que los niños y niñas conozcan los números y la falta de estudios extensos de validación. Se ha propuesto que la inversión de la escala puede resultar más interpretable para los niños y niñas en edad escolar (10 = "no duele nada" y 0 = "el máximo dolor") dado que en la escuela el "10" se asocia a algo que está muy bien.

Además de ser utilizadas como instrumentos de autorreporte, las escalas gráficas y las EVAs pueden ser completadas por padres y enfermeros. Si bien el grado de correlación con el autorreporte es moderado, estas mediciones pueden servir ya sea como complemento del autorreporte o como valoraciones por proximidad cuando el paciente no está en condiciones de contestar por sí mismo.

## 2\_Multidimensionales

Adecuados para revelar la naturaleza de la experiencia dolorosa y los factores que contribuyen a ella. Son útiles para evaluaciones iniciales y cuando aparece un nuevo dolor. Lamentablemente, existen pocos instrumentos multidimensionales para niños y niñas.

La escala colorimétrica de Eland consiste en un dibujo de una silueta infantil (frente y dorso) en la que el niño o niña debe elegir los colores que para él representan distintos grados de dolor, y luego pintar en la silueta “dónde y cuánto le duele”. Se ha utilizado a partir de los 4 años de edad. La métrica es de 0-3 lo que hace difícil comparar sus resultados con otros instrumentos. Si bien es una escala ampliamente utilizada, se ha cuestionado la hipótesis de que los colores efectivamente representen distintos niveles de dolor.

El McGPQ (McGill Pain Questionnaire) fue desarrollado originalmente para adultos y en función de ello se cuestiona su validez en pediatría. Existen varias versiones validadas en idioma castellano.

El PPQ (Pediatric Pain Questionnaire) se basa en el McGPQ, pero está destinado a niños con Artritis Reumatoidea Juvenil con dolor agudo y crónico. Mide tres dimensiones en menores de 12 años (sensorial, afectiva y evaluativa) y cinco en adolescentes (influencias socioambientales y estatus funcional). Se obtienen reportes de padres y niños. Se puede consultar en <http://pedsqrl.org> (dentro del módulo reumatológico). Existe una versión en castellano.

El APPT (Adolescent Pediatric Pain Tool) mide localización, intensidad y cualidad del dolor agudo en adolescentes. No existe versión en castellano.

## ● ESCALAS OBSERVACIONALES

Clásicamente se han usado parámetros fisiológicos (por ej. tensión arterial, frecuencia cardíaca, cortisol plasmático, oximetría de pulso) y conductuales (por ej. movimientos y vocalizaciones) como indicadores de dolor en menores de 3 años y en quienes tienen dificultades para comunicarse. Tomados en forma aislada, ambos tipos de indicadores son inespecíficos y poco sensibles a las intervenciones (no se normalizan luego de analgesia). Sin embargo, ciertos *conjuntos* de conductas (patrones) se asocian a la presencia de dolor.

Se han descrito como indicadores de dolor agudo a gestos faciales, movimientos

**Lecturas recomendadas****Lecturas Sugeridas**

- 1-Oxford University Press. *Care of the dying child*. A Goldman (Ed). Oxford University Press. 1994.
- 2\_Collins JJ, Byrnes ME, Dunkel JJ, Lapin , Nadel T, Thaler HT, Polyak T, Rapkin B, Portenoy RK. *The measurement of symptoms in children with cancer*. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2000 Vol 19(5):363-377.
- 3\_Collins JJ, Devine TD, Dick GS, Johnson EA, Kilham HA, Ross Pinkerton C, Stevens MM, Thaler HT, Portenoy RK. *The measurement of symptoms in young children with cancer: the validation of the Memorial Symptom Assessment Scale in children aged 7-12*. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2002 Vol 23(1):10-16.
- 4\_Health Measurement Scales. *A practical guide to their development and use*. Streiner DL y Norman GR. 2ª Edición. Oxford University Press. 1995.
- 5\_Understanding Health Care Outcomes Research. Kane RL. Aspen Publishers Inc. 1997.
- 6\_Acquadro C, Jambon B, Ellis D, Marquis P. *Language and translation Issues*. En: *Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials*. Editado por: Bert Spilker . 2da. edición. Pag: 575-585. Lippincott-Raven Publishers. 1996.
- 7\_Página de Internet del Instituto de Efectividad Clínica y Sanitaria (IECS): <http://www.iecs.org.ar>

corporales y postura, vocalizaciones y llanto, grado de consolabilidad, posibilidad de conciliar el sueño y, actitud con el entorno. Las últimas tres parecieran además estar presentes en el dolor persistente.

Los instrumentos asignan un puntaje a cada una de las conductas y crean una categoría que permite interpretar si el niño manifiesta dolor leve, moderado o severo. El instrumento que parece más apropiado para el uso en cuidados paliativos es la escala DEGR (Douleur Enfant Gustave-Roussy). Consta de 10 ítems (cada uno con puntos de 0 a 4) que miden tres dimensiones: signos directos de dolor, expresión voluntaria del dolor y atonía psicomotriz. Fue validada en niños de 2 a 6 años con dolor agudo y crónico por cáncer. Las características destacadas de esta escala son la identificación de la atonía psicomotriz como indicador de dolor crónico y la posibilidad de discriminar entre dolor agudo y crónico. Se puede consultar en <http://www.pediadol.org>. No existe versión en castellano.

Otra escala que vale la pena señalar es la UWCH Scale (Preverbal/Non-verbal Assessment Tool). Se evaluarán sus propiedades simultáneamente en niños y niñas menores de 3 años y en no-verbales de 2 a 16 años. Incluye la evaluación de dos conductas relacionadas al dolor persistente (la relación con el entorno y la capacidad para conciliar el sueño). No existe versión en castellano.

#### ● INSTRUMENTOS OBSERVACIONALES

Son escalas multidimensionales. Constituyen una herramienta útil para interpretar el dolor en los menores de 3 años y niños o niñas con dificultades en la comunicación. En este último grupo, la tendencia es desarrollar cuestionarios que permitan identificar, en cada paciente, conductas particulares asociadas al dolor. Esto permitirá un seguimiento personalizado, realizado de una manera sistemática.

#### ● OTROS SÍNTOMAS

Afortunadamente en los últimos años se ha dedicado más atención a la evaluación de síntomas distintos al dolor. Igual que con el dolor, sería ideal utilizar una combinación de instrumentos multidimensionales (en la evaluación inicial y cuando aparecen nuevos

síntomas) e instrumentos más sencillos, unidimensionales (cuando es necesario el monitoreo diario).

Sin embargo, todavía hay pocas escalas válidas y confiables que evalúen náuseas y vómitos, disnea, tos, astenia, anorexia, sequedad de boca, disfagia, constipación, prurito, insomnio, trastornos del ánimo, la memoria o la concentración, hipo, o disuria. En asma, colitis ulcerosa y artritis reumatoidea juvenil, se desarrollaron instrumentos que valoran el estado de salud y que suelen incluir la evaluación de síntomas. Sin embargo, estas experiencias no han sido adaptadas al campo de los cuidados paliativos. En cuanto a los síntomas individuales, existe un instrumento validado para niños y niñas con emesis por quimioterapia: el índice de náusea y vómito de Rhodes. Es un instrumento multidimensional que mide frecuencia y aflicción y demostró buena correlación entre los reportes de padres y los autorreportes.

Existen instrumentos que evalúan varios síntomas simultáneamente. En el año 2000 se desarrolló la versión pediátrica de uno de ellos, el MSAS (Memorial Symptom Assessment Scale). Son dos cuestionarios: uno para niños y niñas de 7 a 12 años (evalúa 8 síntomas) y otro para niños y niñas de 10 a 18 años (evalúa 30 síntomas). Se trata de un instrumento multidimensional (mide frecuencia, intensidad y aflicción por cada síntoma) con propiedades psicométricas adecuadas. No hay hasta el momento versiones en castellano.

## RESUMEN

Desde que nacen, los niños y niñas, tienen la capacidad de padecer síntomas, que pueden ser medidos y monitoreados como parte del proceso de atención. Una evaluación normada permite controlar, al menos en parte, la subjetividad del evaluador y arribar a conductas terapéuticas más consistentes.

Si bien no existe el instrumento ideal, al seleccionar una escala es útil tomar en cuenta la población blanco, criterios de utilidad clínica, practicidad y las propiedades psicométricas conocidas. La sistematización del proceso de evaluación aportará datos que ayudarán a construir herramientas válidas y confiables y permitirá atender mejor a las necesidades de los niños y niñas con enfermedades que amenazan o limitan la vida.

8\_Hester NO, Foster R, Kristensen K. Measurement of pain in children: generalizability and validity of the Pain Ladder and the Poker Chip Tool. In: Tyler DC, Krane EJ, editors. *Pediatric pain. Vol. 15. Advances in pain research and therapy*. New York: Raven Press, Ltd.; 1990. p. 79-84.

9\_Stevens B. Pain assessment in children: birth through adolescence. En: *Pain Management in Children. Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*. Vol 6(4): Oct 1997. Pag: 725-744.

10\_Hain R. Pain scales: a review. *Palliative Medicine*. 1997

11\_Otros Recursos en Internet que presentan instrumentos para valorar dolor:

12\_ [http://www.jackstem.com/pain\\_scales.htm](http://www.jackstem.com/pain_scales.htm)

13\_ <http://www.stat.washington.edu/TALARIA/talaria0/indexn.html>

