



Grado de ansiedad del cuidador primario del niño hospitalizado

Degree of anxiety of the primary caregiver of the hospitalized child

Autoras: Ana Marqués Carrillo (1); Vanesa Cantón Habas* (2)

* **Dirección de contacto:** n92cahav@uco.es

Maimónides Institute for Biomedical Research (IMIBIC)/ University of Córdoba/ Reina Sofia University Hospital, Córdoba, Spain.

Resumen

Objetivos. Conocer el grado de ansiedad del cuidador primario del niño hospitalizado e identificar la ansiedad de estos en función de la cronicidad de la patología. Asimismo, describir la relación entre el nivel de ansiedad y las características sociodemográficas. **Metodología.** Estudio transversal. La población de estudio estuvo conformada por cuidadores primarios de niños ingresados en un hospital de tercer nivel en la comunidad autónoma de Andalucía que accedieron voluntariamente a participar en el estudio (n=61). Por tanto, las variables fueron recogidas a través del cuestionario STAI y de un cuestionario sociodemográfico. **Resultados.** El grado general de ansiedad del cuidador primario fue de 52,98±18,60 puntos, con puntuaciones de ansiedad rasgo de 23,15±9,62 y ansiedad estado de 29,84±10,99. Los cuidadores de niños con patología crónica presentaron mayores niveles de ansiedad tanto generalizada como ansiedad estado que los que estaban hospitalizados por patología aguda ($p \leq 0,05$). Las mujeres expresaron niveles de ansiedad rasgo más elevados ($p=0,02$). Asimismo, este fue más elevado entre los que no desempeñaban actividad remunerada ($p=0,04$). Además, los cuidadores que no tenían más personas a cargo presentaron un grado de ansiedad superior general ($p=0,02$) y rasgo en comparación con los que sí ($p=0,01$). **Discusión.** Los cuidadores primarios de niños hospitalizados presentan un elevado nivel de ansiedad. Particularmente, este nivel es más elevado entre aquellos que cuidan a niños con patología crónica, aquellos que no tienen personas a cargo y que no desempeñan una actividad remunerada.

Palabras clave

Ansiedad; Cuidadores; Cuidado del Niño; Hospitalización; Género.

Abstract

Objectives. To evaluate the general degree of anxiety of the primary caregiver of the hospitalized child and to identify the anxiety of caregiver depending on the chronicity of the pathology. Likewise, describe the relationship between the anxiety level and the socio-demographic characteristics. **Methodology.** Cross-sectional study. The population study was composed by primary caregivers of children admitted to a third level hospital in the autonomous community of Andalusia who voluntarily agreed to participate in the study (n=61). Therefore, the variables were collected through the STAI questionnaire and a sociodemographic questionnaire. **Results.** The primary caregiver's overall anxiety score was 52.98±18.60 points, as a trait 23.15±9.62 and as a state 29.84±10.99. Caregivers of children with chronic pathology presented higher levels of generalized anxiety and as a state than those who were hospitalized with acute pathology ($p \leq 0.05$). Women presented higher level of anxiety as trait. Likewise, the degree of anxiety as a trait was higher among those who did not perform paid activity ($p=0.04$). Also caregivers who had no other dependents presented a higher degree of generalized anxiety ($p=0.02$) and as a trait compared to those who did have other dependents ($p=0.01$). **Discussion.** Primary caregivers of hospitalized children present a high level of anxiety. It is particularly higher among those who care for children with a chronic pathology, those who do not have any dependents and who do not carry out a remunerated activity.

Keywords

Anxiety; Caregivers; Child Care; Hospitalization; Gender.

INTRODUCCIÓN

La hospitalización de un niño es una situación que genera diversos sentimientos y necesidades tanto en el niño como en su entorno familiar. En este sentido, la sociedad debe considerar esto como una prioridad en términos de salud dado que aproximadamente el 25% de los niños menores de 18 años requerirán hospitalización en algún momento de sus vidas (1). No obstante, aunque la hospitalización infantil es considerada como una experiencia crítica, la reacción tanto del niño como de su entorno más cercano estará influenciada por factores como el motivo de ingreso, la duración de la hospitalización, la situación económica de la familia y el apoyo social y familiar disponible (2).

En España las infecciones de vías respiratorias son la principal causa de hospitalización en niños, representando el 53,8% de los casos (3). Le siguen el cáncer infantil y los problemas neurológicos, que requieren hospitalización en un 40,3% y un 31,6%, respectivamente. Otros motivos de ingresos son las enfermedades cardíacas (30,2%), las enfermedades renales (22,4%), las infecciones gastrointestinales (21,9%) y los problemas genéticos (20,8%) (4).

En este contexto, los cuidadores primarios de los niños afectados por las patologías más prevalentes que necesitan de ingreso hospitalario son quienes con mayor frecuencia experimentan problemas de salud como resultado de esta situación. Esto se debe no solo a la naturaleza de la enfermedad, sino también al tiempo que dedican al cuidado durante la hospitalización (5). De hecho, el tiempo que el cuidador pasa junto al niño hospitalizado tiene un impacto directo y significativo en la capacidad para realizar otras actividades, tanto a nivel personal como profesional, e incluso puede influir en la toma de decisiones cotidiana (6,7). Sin embargo, estas repercusiones no se distribuyen de manera equitativa en la sociedad, puesto que en la actualidad las mujeres continúan asumiendo en mayor medida el rol de cuidadores y, por tanto, están más expuestas a los efectos negativos de la hospitalización del niño (8). No obstante, cada vez más hombres se han incorporado a esta labor, aunque suelen centrarse en buscar ayuda social para el cuidado (9,10). Así, de acuerdo con la evidencia científica, en el 87% de los casos son las mujeres quienes ostentan el rol de cuidadoras, mientras que solo el 13% corresponde a hombres (11). En este sentido, en muchas ocasiones, el vínculo con la persona cuidada determina quién ejercerá esta función, por lo que mayoritariamente son las madres, tías y abuelas las que se convierten en cuidadoras (12-14), aunque la situación socioeconómica actual, ha propiciado que los abuelos estén desempeñando un papel cada vez más importante debido al aumento de la esperanza de vida (15-17).

En este marco, los profesionales de enfermería desempeñan un papel crucial en el proceso de adaptación de los padres del niño a la hospitalización (18). La labor de enfermería, desde una perspectiva holística, se centra no solo en el aspecto físico, sino que también implementa estrategias psicopedagógicas para reducir el estrés y la ansiedad de los familiares. Además, brindan apoyo durante el fallecimiento y el posterior proceso de duelo (19). Por

lo tanto, los cuidados de enfermería se enfocan no solo en el niño, sino también en el cuidador y por este motivo, el presente estudio plantea los siguientes objetivos:

- Conocer el grado de ansiedad del cuidador primario del niño hospitalizado.
- Identificar el grado de ansiedad del cuidador según se trate de patología aguda o crónica.
- Describir la relación entre el nivel de ansiedad y las características sociodemográficas

MATERIAL Y MÉTODOS

Diseño

Se llevó a cabo un estudio observacional descriptivo de carácter transversal durante los meses de noviembre de 2019 a marzo de 2020 en las Unidades de Gestión Clínica de Hospitalización Pediátrica de un hospital de tercer nivel de la Comunidad Autónoma de Andalucía.

Población de estudio

La población objeto de estudio estuvo conformada por los cuidadores primarios de niños hospitalizados que cumplían los siguientes criterios de inclusión: tener una edad igual o superior a 18 años y que el niño llevará al menos 48 horas hospitalizado.

Selección de participantes

Para el cálculo del tamaño muestral se asumió una población finita de 1472 niños correspondiente con el número de pacientes pediátricos hospitalizados en el citado hospital en el año 2016, una prevalencia de ansiedad de 13,8%, un error de un 5% ($p \leq 0,05$), debiendo estar conformada la muestra por 63 cuidadores primarios.

Los sujetos fueron seleccionados mediante muestro por conveniencia.

Variables de estudio y herramientas de recogida de datos

La variable principal, nivel de ansiedad, fue medida mediante la versión española del cuestionario de ansiedad STAI: ansiedad Estado-Rasgo. De igual forma, se recogieron las siguientes variables sociodemográficas: sexo del cuidador (hombre/mujer), edad del cuidador (años), estado civil (casado/soltero/viudo/divorciado—separado), realiza alguna actividad remunerada (sí/no), parentesco con el niño (parentesco), tienen más hijos (sí/no), otras personas que convivan en el domicilio (sí/no), sexo del niño (masculino/femenino), periodo de la infancia (días), motivo de ingreso actual (motivo), hospitalizaciones previas (sí/no), hospitalización actual por el mismo motivo (sí/no), hospitalización en la misma Unidad de Gestión Clínica (sí/no), días de ingreso actual (días) y horas que dedica el cuidador con el niño en el hospital (horas).

Para llevar a cabo el estudio, todas las variables anteriormente mencionadas fueron recogidas en un dossier donde se integraron: una carta informativa en la que se resaltó el carácter voluntario y anónimo; una solicitud explícita de colaboración mediante la cual los cuidadores

primarios otorgaron su consentimiento para participar en el estudio; un formulario *ad hoc* donde se recogieron las variables sociodemogr ficas; y el cuestionario STAI. Este dossier se entreg  en mano a los cuidadores primarios del paciente pedi trico hospitalizado y, una vez cumplimentados, fueron devueltos directamente a los investigadores.

An lisis estad stico

Las variables cualitativas fueron expresadas por frecuencias absolutas y porcentajes y las cuantitativas por medias y desviaci n est ndar. Para la comparaci n de medias entre dos grupos independientes se aplic  la prueba t de Student, una vez confirmada que las variables segu an una distribuci n normal. La comparaci n de medias entre m s de dos grupos independientes se realiz  mediante el an lisis de la varianza (ANOVA) si las variables segu an una distribuci n normal, o la prueba no param trica Kruskal-Wallis en caso contrario. En todas las pruebas estad sticas se consideraron como significativos los valores de $p < 0,05$. Para el an lisis estad stico se utiliz  el programa SPSS versi n 22.

Consideraciones  ticas

El estudio estuvo sujeto a las normas de buena pr ctica cl nica y cumpli  en todo momento los preceptos  ticos contenidos en la Declaraci n de Helsinki, con sus  ltimas actualizaciones, incluyendo el Convenio de Oviedo. Del mismo modo, se respet  la confidencialidad de los datos mediante la anonimidad de estos, de acuerdo con la Ley Org nica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protecci n de Datos de Car cter Personal y garant a de los derechos digitales, que desarrolla el RD 1720/2007. En relaci n con esto, el presente proyecto de investigaci n cont  con el dictamen favorable del Comit  de  tica de Andaluc a (Acta n  298).

RESULTADOS

De los 61 cuidadores primarios que conformaron la muestra, la mayor a fueron mujeres (72,13%), casados/as (57,38%), ten an m s hijos (59,02%), realizaban una actividad remunerada (54,10%), ten an m s hijos (59,02%) y dedicaban de media 19,86 horas al cuidado del ni o hospitalizado (Tabla 1).

	Total (n=61)	Hombres (n=17)	Mujeres (n=44)
Edad cuidador (a�os)			
Media (DS)	35,69 (7,6)	33,47 (5,52)	36,55 (8,16)
Estado civil % (n)			
Casado/a	57,38 (35)	58,82 (10)	56,82 (25)
Soltero/a	27,87 (17)	29,41 (5)	27,27 (12)
Viudo/a	1,64 (1)	--	2,27 (1)
Divorciado/a-separado/a	13,11 (8)	11,76 (2)	13,46 (6)
Realizaci�n de actividad remunerada % (n)			
S�	54,10 (33)	76,47 (13)	45,45 (20)
No	45,90 (28)	23,53 (4)	54,55 (24)
Parentesco con el ni�o hospitalizado % (n)			
Padre/madre	96,72 (59)	100 (17)	95,45 (42)
T�a	1,64 (1)	--	2,27 (1)
Familia de acogida	1,64 (1)	--	2,27 (1)
N�mero de hijos (excluyendo al hospitalizado) % (n)			
1	37,70 (23)	47,06 (8)	34,09 (15)
2	14,75 (9)	5,88 (1)	18,18 (8)
3	6,56 (4)	--	9,09 (4)
M�s hijos % (n)			
S�	59,02 (36)	52,94 (9)	61,36 (27)
No	40,98 (25)	47,06 (8)	38,64 (17)
Otras personas a cargo a parte de los hijos % (n)			
S�	31,15 (19)	29,41 (5)	31,82 (14)
No	68,85 (42)	70,59 (12)	68,18 (39)
Tiempo que el cuidador primario permanece en el hospital (horas)			
Media (DS)	19,86 (6,05)	16,26 (6,99)	21,25 (5,09)
DS: Desviaci�n est�ndar, %: porcentaje, n: n�mero de sujetos			

Tabla 1. Caracter sticas sociodemogr ficas de los cuidadores primarios del ni o hospitalizado.

En este contexto, el 24,59% estaban hospitalizados a cargo de medicina interna, el 19,67% por haberse sometido a una intervención quirúrgica, el 18,03% por problemas oncológicos, el 13,11% por enfermedades respiratorias, el 11,48% en neonatología, el 6,56% por enfermedades diges-

tivas, el 3,28% en cuidados intensivos y el 1,64% por presentar tanto problemas cardiacos como renales. La Tabla 2 muestra la descripción de las características sociodemográficas y clínicas de los niños hospitalizados en función de la unidad de ingreso.

	Total	Cirugía	Oncología	Cardiaco	Medicina interna	Respiratorio	Digestivo	Renales	UCI	Neonatal
Sexo del niño % (n)										
Hombre	47,54 (29)	83,33 (10)	53,85 (7)	100 (1)	53,33 (8)	37,5 (3)	75 (3)	--	--	28,57 (2)
Mujer	52,46 (32)	16,67 (2)	46,15 (6)	--	46,67 (7)	62,5 (5)	25 (1)	100 (1)	100 (2)	71,43 (5)
Periodo de la infancia % (n)										
Primer año de vida	39,34 (24)	--	9,09 (1)	--	40 (6)	75 (6)	50 (2)	--	100 (2)	100 (7)
1-6 años	18,03 (11)	33,33 (4)	36,36 (4)	--	6,67 (1)	12,50 (1)	25 (1)	--	--	--
7-16 años	42,62 (26)	66,67 (8)	54,55 (6)	100 (1)	53,33 (8)	12,50 (1)	25 (1)	100 (1)	--	--
Cronicidad % (n)										
Crónicos	34,43 (21)	8,33 (1)	7,69 (1)	100 (1)	20 (3)	--	75 (3)	--	100 (2)	--
Agudos	65,57 (40)	91,67 (11)	92,31 (12)	--	80 (12)	100 (8)	25 (1)	100 (1)	--	100 (7)
Ingreso actual (días)										
Mediana	5	7	7	1	4,45	3,5	10,25	4	17	19,71
Máximo-mínimo	150 - 1	55 - 1	55 - 1	1 - 1	17 - 1	7 - 1	16 - 4	4 - 4	17 - 17	38 - 5
Hospitalización previa % (n)										
Sí	45,90 (28)	50 (6)	46,15 (6)	--	46,67 (7)	12,50 (1)	100 (4)	100 (1)	--	14,29 (1)
No	54,10 (33)	50 (6)	53,85 (7)	100 (1)	53,33 (8)	87,50 (7)	--	--	100 (2)	85,71 (6)
Coincidencia del motivo de ingreso actual con el previo % (n)										
Sí	32,79 (20)	41,67 (5)	38,46 (5)							
No	67,21 (41)	58,33 (7)	61,54 (8)							
Coincidencia de Unidad de Gestión Clínica actual con la del ingreso previo % (n)										
Sí	39,34 (24)	50 (6)	46,15 (6)	--	40 (6)	12,5 (1)	25 (1)	100 (1)	--	14,29 (1)
No	60,66 (37)	50 (6)	53,85 (7)	100 (1)	60 (9)	87,5 (7)	75 (3)	--	100 (2)	85,71 (6)

%; porcentaje, n: número de sujetos

Tabla 2. Variables sociodemográficas y clínicas referentes al niño hospitalizado en función a la unidad de ingreso.

El nivel de ansiedad de los cuidadores primarios del niño hospitalizado fue de $52,98 \pm 18,60$ puntos. A su vez, la puntuación media obtenida para la subescala Ansiedad Estado (STAI-E) fue de $29,84 \pm 10,99$ puntos, frente a la alcanzada en Ansiedad Rasgo (STAI-R) que fue de $23,15 \pm 9,62$ puntos.

La Tabla 3 engloba los resultados del análisis bivalente entre el nivel de ansiedad total, ansiedad estado y ansiedad rasgo con las características sociodemográficas y clínicas.

Variables	Ansiedad		Ansiedad estado		Ansiedad rasgo	
	Media \pm DS	Valor p	Media \pm DS	Valor p	Media \pm DS	Valor p
Sexo						
Hombre	50,47 \pm 17,34	0,28	29,58 \pm 11,74	0,07	20,88 \pm 7,96	0,02*
Mujer	53,95 \pm 19,17		29,93 \pm 10,82		24,02 \pm 10,13	
Tener más hijos						
Sí	51,81 \pm 19,92	0,55	29,8 \pm 11,85	0,99	21,97 \pm 9,67	0,25
No	54,68 \pm 16,78		29,84 \pm 9,83		24,84 \pm 9,48	
Realización de actividad remunerada						
Sí	49,09 \pm 19,43	0,07	28,15 \pm 11,48	0,26	20,94 \pm 9,90	0,04*
No	57,57 \pm 16,78		31,82 \pm 10,22		25,75 \pm 8,73	
Persona a cargo						
Sí	47,42 \pm 19,44	0,02*	27,79 \pm 11,47	0,19	19,63 \pm 9,39	0,01*
No	55,5 \pm 17,88		30,76 \pm 10,77		24,74 \pm 9,40	
Periodo de la infancia						
Neonatal y lactante	51,21 \pm 17,85	0,84	28,96 \pm 11,33	0,68	22,25 \pm 8,63	0,69
Infantil	53,64 \pm 16,19		28,36 \pm 8,32		25,27 \pm 9,53	
Escolar	54,35 \pm 20,67		31,27 \pm 11,83		23,08 \pm 10,46	
Cronicidad						
Crónicos	59,05 \pm 16,88	0,03*	34,33 \pm 10,22	0,01*	24,71 \pm 9,07	0,36
Agudos	49,80 \pm 18,87		27,48 \pm 10,75		22,33 \pm 9,90	
Días de ingreso						
3-15 días	52,40 \pm 17,94	0,78	30 \pm 10,30	0,98	22,4 \pm 9,79	0,36
16-30 días	56,45 \pm 23,09		29,55 \pm 14,80		26,91 \pm 9,62	
31-150 días	50,60 \pm 16,56		29 \pm 9,40		21,60 \pm 7,37	
Hospitalización previa						
Sí	57,86 \pm 19,36	0,06	33,79 \pm 10,56	0,01*	24,07 \pm 9,9	0,49
No	48,85 \pm 17,16		26,49 \pm 10,34		22,36 \pm 9,45	
* Diferencias estadísticamente significativas						

Tabla 3. Relación entre el nivel ansiedad, las características sociodemográficas del cuidador y las características clínicas del niño hospitalizado.

DISCUSIÓN

Según los hallazgos encontrados, la hospitalización infantil provoca un elevado nivel de ansiedad en sus cuidadores primarios. Esto puede explicarse debido a que se enfrentan a situaciones desconocidas de naturaleza diversa, algunas relacionadas directamente con la enfermedad del niño, como el tipo de patología y el tratamiento, y otras vinculadas a la separación del entorno familiar (20). Además, existen otros factores que pueden influir como la edad del niño, el número de ingresos y la comunicación de los padres con los profesionales sanitarios (21).

En relación con la edad, algunos estudios sugieren que el nivel de ansiedad es más elevado si el niño es hospitalizado al nacer o durante los primeros dos años de vida (22, 23, 24), en contraposición con los resultados del presente estudio donde no se ha confirmado la existencia de diferencias en función al periodo de la infancia donde acontece la hospitalización. A su vez, el tipo de patología que presente el niño también es un elemento importante, ya que el afrontamiento de la hospitalización puede variar según la naturaleza de la enfermedad. De hecho, nuestros resultados indican que el grado de ansiedad del cuidador primario estará supeditado a la cronicidad de la enfermedad del niño. Esto puede estar justificado, al menos en parte, de acuerdo con la literatura científica, por el hecho de que aquellas enfermedades que requieren un tratamiento prolongado favorecen la aparición de repercusiones en el cuidador, no solo debido a la tipología de la patología, sino también a las atribuciones negativas asociadas a esta, como en el caso del cáncer, problemas cardíacos y enfermedades que afectan a la deglución y/o alimentación (25,26). No obstante, otros autores sostienen que el tipo de diagnóstico no es un factor determinante del nivel de ansiedad de los padres, ya que su estrés y preocupación son simplemente consecuencia de la aparición de la enfermedad en sus hijos (27, 24).

En este mismo sentido, el número de ingresos también es un factor relevante, existiendo evidencia que muestra que las hospitalizaciones repetidas disminuyen la calidad de vida del cuidador primario y, de acuerdo a los resultados del estudio, incrementan los niveles de ansiedad estado (22,24). No obstante, otros estudios matizan que las hospitalizaciones recurrentes permiten una mayor anticipación a las situaciones estresantes y, por lo tanto, generan confianza (28,29).

Por otro lado, los cuidadores principales que no trabajan presentan niveles de ansiedad rasgo más elevados debido a su implicación ineludible en el proceso de enfermedad del niño (25). Por lo tanto, el trabajo puede considerarse una actividad protectora ante las repercusiones negativas para la salud asociadas al rol de cuidador (23). Así, el apoyo social percibido en el entorno laboral permite disminuir las preocupaciones (24,27,30,31). Del mismo modo, los cuidadores que cuentan con un entorno familiar favorable, incluso si son responsables de otras personas, afrontan la situación con mayor positividad y, en consecuencia, desarrollan en menor medida problemas de salud tanto física como mental (32). En este contexto, el ejercicio del rol de

cuidador, debido al elevado grado de implicación requerido para asegurar el bienestar del niño, puede llegar dificultar la satisfacción de sus necesidades básicas (32). Específicamente, según la evidencia disponible, los aspectos que se ven mayormente afectados son la necesidad de descanso y las relaciones interpersonales, llegando incluso a provocar tensiones y rupturas en las parejas (33-36).

En definitiva, la hospitalización genera situaciones de estrés y ansiedad en los padres, e incluso puede llevar a la aparición de patologías como la depresión (23). Aunque estas consecuencias no siempre se presentan, en general, la hospitalización suscita sentimientos de culpabilidad, inseguridad y miedo, siendo el nivel de ansiedad en forma de estado más elevado que el de rasgo (23). Por ello, una mejor comprensión del nivel de ansiedad de los padres permite a los profesionales de la salud brindar apoyo emocional adecuado y desarrollar intervenciones tempranas para prevenir su aparición o reducir su nivel. A su vez, una mejor comprensión de su nivel de ansiedad facilita una comunicación más efectiva y empática, lo que fortalece la relación profesional sanitario-paciente. Al mismo tiempo, esto permite adaptar los entornos hospitalarios y los protocolos de atención para hacerlos más comprensivos y acogedores, mejorando su capacidad para enfrentar la hospitalización de su hijo, lo que, incuestionablemente, redundará positivamente en la calidad del cuidado y en la experiencia global del paciente durante su estancia en el hospital.

Para finalizar la discusión, mencionar las principales limitaciones de nuestro estudio, entre las cuales se encuentra la dificultad de acceso a la población, aunque consideramos que la muestra ha sido lo suficientemente consistente como para obtener conclusiones, ya que los resultados coinciden con los de otros autores. Asimismo, debemos considerar las limitaciones propias del diseño transversal utilizado.

Conclusiones

Según nuestros resultados, podemos concluir que los cuidadores primarios de niños hospitalizados experimentan niveles elevados de ansiedad general, así como la ansiedad estado y como de ansiedad rasgo.

En particular, los cuidadores primarios de niños ingresados por patologías crónicas muestran un nivel de ansiedad general y ansiedad estado significativamente mayor en comparación con aquellos que cuidan de niños hospitalizados por patologías agudas.

En relación con el nivel de ansiedad y la actividad remunerada, los cuidadores primarios que no están realizando una actividad remunerada presentan niveles de ansiedad rasgo más elevados.

Por otro lado, los cuidadores primarios que no tienen la responsabilidad de cuidar a otras personas muestran un grado de ansiedad, tanto general como ansiedad estado, superior en comparación con aquellos que sí tienen otras personas bajo su cuidado.

En última instancia, se encontró que la hospitalización previa del niño se asoció con niveles más altos de ansiedad estado en el cuidador primario.

DATOS AUTORES

Maim nides Institute for Biomedical Research (IMIBIC)/
University of C rdoba/ Reina Sofia University Hospital,
C rdoba, Spain.

Recibido: 02/03/2023. Aceptado: 20/06/2023.

Versi n definitiva: 20/07/2023.

BIBLIOGRAF A

- Vel squez Aguilar LO. Ni os hospitalizados: Gu a de intervenci n psicol gica en pacientes infantiles. Universidad Peruana de Ciencias Aplicadas (UPC). 2017. 166 p.
- Ram rez M, Navarro S, Claver a C, Molina Y, Cox A, Ram rez M, et al. Parental stressors in Pediatric Intensive Care Unit. *Rev Chil Pediatr.* 2018;89(2):182-9.
- Carbonell Estrany X, Dall'Agnola A, Fullarton JR, Rodgers Gray BS, Girardi E, Mussa A, et al. Interaction between healthcare professionals and parents is a key determinant of parental distress during childhood hospitalisation for respiratory syncytial virus infection (European RSV Outcomes Study [EROS]). *Acta Paediatr.* 2018; 107(5):854-60.
- O'Connor S, Brenner M, Coyne I. Family-centred care of children and Young people in the acute hospital setting: A concept analysis. *J Clin Nurs [Internet].* 2019[Citado 7 Mayo 2020]; 28 (17-18): 3353- 3367. Disponible en: <https://doi.org/10.1111/jocn.14913>
- Rossinot H, Marquestaut O, de Stampa M. The experience of patients and family caregivers during hospital-at-home in France. *BMC Health Serv Res [Internet].* 2019 [Citado 7 de Mayo de 2020]; 19. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6617632/>
- Niinomi K, Fukui M. Related Variables of Behavioral and Emotional Problems and Personal Growth of Hospitalized Children's Siblings: Mothers' and Other Main Caregivers' Perspectives. *Inquiry [Internet].* 2018 [Citado 7 may 2020]; 55. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6050797/>
- Pohontsch NJ, Scherer M, Eisele M. (In-) formal caregivers' and general practitioners' views on hospitalizations of people with dementia - an exploratory qualitative interview study. *BMC Health Serv Res [Internet].* 2017 [Citado 7 may 2020]; 17. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5545047/>
- Doupnik SK, Hill D, Palakshappa D, Worsley D, Bae H, Shaik A, et al. Parent Coping Support Interventions During Acute Pediatric Hospitalizations: A Meta-Analysis. *Pediatrics [Internet].* 2017 [Citado 7 may 2020]; 140(3). Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5574731/>
- Wray J, Brown K, Tregay J, Crowe S, Knowles R, Bull K, et al. Parents' Experiences of Caring for Their Child at the Time of Discharge After Cardiac Surgery and During the Postdischarge Period: Qualitative Study Using an Online Forum. *J Med Internet Res [Internet].* 2018 [Citado 7 may 2020]; 20(5). Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5966654/>
- Mandie Foster, Lisa Whitehead, Patricia Maybee. The Parents', Hospitalized Child's, and Health Care Providers' Perceptions and Experiences of Family-Centered Care Within a Pediatric Critical Care Setting: A Synthesis of Quantitative Research. *J Fam Nurs [Internet].* 2016 [Citado 7 may 2020]; 22 (1). Disponible en: <https://doi.org/10.1177/1074840715618193>
- Coyne I. Families and health-care professionals' perspectives and expectations of family-centred care: hidden expectations and unclear roles. *Health Expectations.* 2015; 18(5):796-808.
- Zanello E, Calugi S, Rucci P, Pieri G, Vandini S, Faldella G, et al. Continuity of care in children with special healthcare needs: a qualitative study of family's perspectives. *Ital J Pediatr.* 2015; 41(1):7.
- Sabzevari S, Nematollahi M, Mirzaei T, Ravari A. The Burden of Care: Mothers' Experiences of Children with Congenital Heart Disease. *Int J Community Based Nurs Midwifery.* 2016; 4(4):374-85.
- Delvecchio E, Salcuni S, Lis A, Germani A, Di Riso A. Hospitalized Children: Anxiety, Coping Strategies, and Pretend Play. *Front. Public Health [Internet].* 2019. [Citado 7 may 2020]; 7: 250. Disponible en: <https://doi.org/10.3389/fpubh.2019.00250>
- Varma JR, Nimbalkar SM, Patel D, Phatak AG. The level and sources of stress in mothers of infants admitted in neonatal intensive care unit. *Indian J Psychol Med [Internet].* 2019 [Citado 7 may 2020]; 41:338-42. Disponible en: <http://www.ijpm.info/text.asp?2019/41/4/338/261165>
- De Mula- Fuentes B, Quintana M, Rimbau J, Mart nez- Mej as A, Socorro  riz M, Rivera- P rez C, Garolera M. Anxiety, Fear, Behavioral alterations, Pediatric hospitalization. *Actas Esp Psiquiatr [Internet].* 2017 [Citado 7 may 2020]; 46 (2): 42-50. Disponible en: <https://www.actaspsiquiatria.es/repositorio/20112/ENG/20-112-ENG-42- 50-160674.pdf>
- Climent Alcal  F, Garc a Fern ndez de Villalta M, Escosa Garc a L, Rodr guez Alonso A, Albajara Velasco L. Children's medically complex diseases unit. A model required in all our hospitals. *An Pediatr [Internet].* 2018 [Citado 7 may 2020]; 88: 12-18. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2017.04.002>
- Roscigno CI. Parent Perceptions of How Nurse Encounters Can Provide Caring Support for the Family in Early Acute Care Following Children's Severe Traumatic Brain Injury. *J Neurosci Nurs.* 2016; 48(2):E2-15.
- Yun OB, Kim SJ, Jung D. effects of a Clown- Nurse Educational Intervention on the Reduction of Post-operative Anxiety and Pain Among Preschool Children and Their Accompanying Parents in South Korea. *J Pediatr Nurs [Internet].* 2015 [Citado 7 may 2020] 30: 89-99. Disponible en: doi: 10.1016/j.pedn.2015.03.003. Epub 2015 Apr 13.

20. Pravder HD, Leng-Smith A, Brash AI, Elkin DJ, Attard M, Rose B, et al. A Magic Therapy Program to Alleviate Anxiety in Pediatric Inpatients. *Hospital Pediatrics*. 2019; 9(12):942-8.
21. Smith CA, Coller RJ, Dean SM, Sklansky D, Hoonaker PLT, Smith W, et al. Parent Perspectives on Pediatric Inpatient OpenNotes. *AMIA Annu Symp Proc*. 2019;812-9.
22. McBride-Henry K, Miller C, Trenholm A, Officer TN. Occupying ‘inhospitable’ spaces: Parental/primary-caregiver perceptions of the impact of repeated hospitalisation in children under two years of age. *PLoS One* [Internet]. 2020 [Citado 7 may 2020]; 15(1). Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6992218/>
23. David Vainberg L, Vardi A, Jacoby R. The Experiences of Parents of Children Undergoing Surgery for Congenital Heart Defects: A Holistic Model of Care. *Front Psychol* [Internet]. 2019 [Citado 7 may 2020]; 10. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6890854/>
24. Toledano-Toledano F, Moral de la Rubia J. Factors associated with anxiety in family caregivers of children with chronic diseases. *BioPsychoSocial Med*. 2018; 12(1):20.
25. Suthoff E, Mainz JG, Cox DW, Thorat T, Grossoehme DH, Fridman M, et al. Caregiver Burden Due to Pulmonary Exacerbations in Patients with Cystic Fibrosis. *J Pediatr*. 2019; 215:164-171.e2
26. Cohn LN, Pechlivanoglou P, Lee Y, Mahant S, Orkin J, Marson A, et al. Health Outcomes of Parents of Children with Chronic Illness: A Systematic Review and Meta-Analysis. *J Pediatr*. 2020; 218:166-177.e2.
27. Tentorio T, Dentali S, Moioli C, Zuffi M, Marzullo R, Castiglioni S, et al. Anxiety and Depression Are Not Related to Increasing Levels of Burden and Stress in Caregivers of Patients With Alzheimer’s Disease. *Am J Alzheimers Dis Other Dement*. 2020; 35:23-11. e2
28. Suthoff E, Mainz JG, Cox DW, Thorat T, Grossoehme DH, Fridman M, et al. Caregiver Burden Due to Pulmonary Exacerbations in Patients with Cystic Fibrosis. *J Pediatr*. 2019; 215:164-171.e2.
29. Duah Po. Psychosocial factors affecting families with hospitalized children and their coping strategies at the University Hospital- Legon. School of Public Health. [Internet]. 2019 [Citado 7 may 2020]. 2018; 12 (2), 110-9. Disponible en: <http://ugspace.ug.edu.gh/handle/123456789/25939>.
30. Toledano-Toledano F, Rodr guez-Rey R, Moral de la Rubia J, Luna D. A Sociodemographic variables questionnaire (Q-SV) for research on family caregivers of children with chronic disease. *BMC Psychology*. 2019;7(1):85.
31. Rokach A. Psychological, emotional and physical experiences of hospitalized children. *Clin Case Rep Rev* [Internet]. 2016 [Citado 7 may 2020]; 2 (4). Disponible en: <http://oatext.com/Psychological-emotional-physical-experiences-of-hospitalized-children.php>
32. Senses Dinc G, Cak T, Cengel Kultur E, Bilginer Y, Kul M, Topaloglu R. Psychiatric morbidity and different treatment modalities in children with chronic kidney disease. *Arch Pediatr*. 2019; 26(5):263-7.
33. Toledano-Toledano F, Contreras-Valdez JA. Validity and reliability of the Beck Depression Inventory II (BDI-II) in family caregivers of children with chronic diseases. *PLoS ONE*. 2018; 13(11):e0206917.
34. Di Cara M, Bonanno L, Rifici C, Sessa E, D’Aleo G, Corallo F, et al. Quality of life in patients with multiple sclerosis and caregivers. Predictive factors: An observational study. *J Clin Neurosci*. 2020; 20(7): 18.
35. Mousavi S, Pahlavanzadeh S, Maghsoudi J. Evaluating the Effect of a Need-based Program for Caregivers on the Stress, Anxiety, Depression, and the Burden of Care in Families of Children with Attention Deficit-hyperactive Disorder. *Iran J Nurs Midwifery Res*. 2019; 24(2):96-101.
36. Curtis K, Foster K, Mitchell R, Van C. Models of Care Delivery for Families of Critically Ill Children: An Integrative Review of International Literature. *J Pediatr Nurs*. 2016; 31(3):330-41.