

PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

*El estrés del cuidador primario de un niño
hospitalizado en una unidad de cuidados
intensivos pediátricos.*

Milagros Mora Bellido.

Almudena María Asenjo Tapia.

Débora Salido Benchalal.

José Tubal Pérez Pérez.

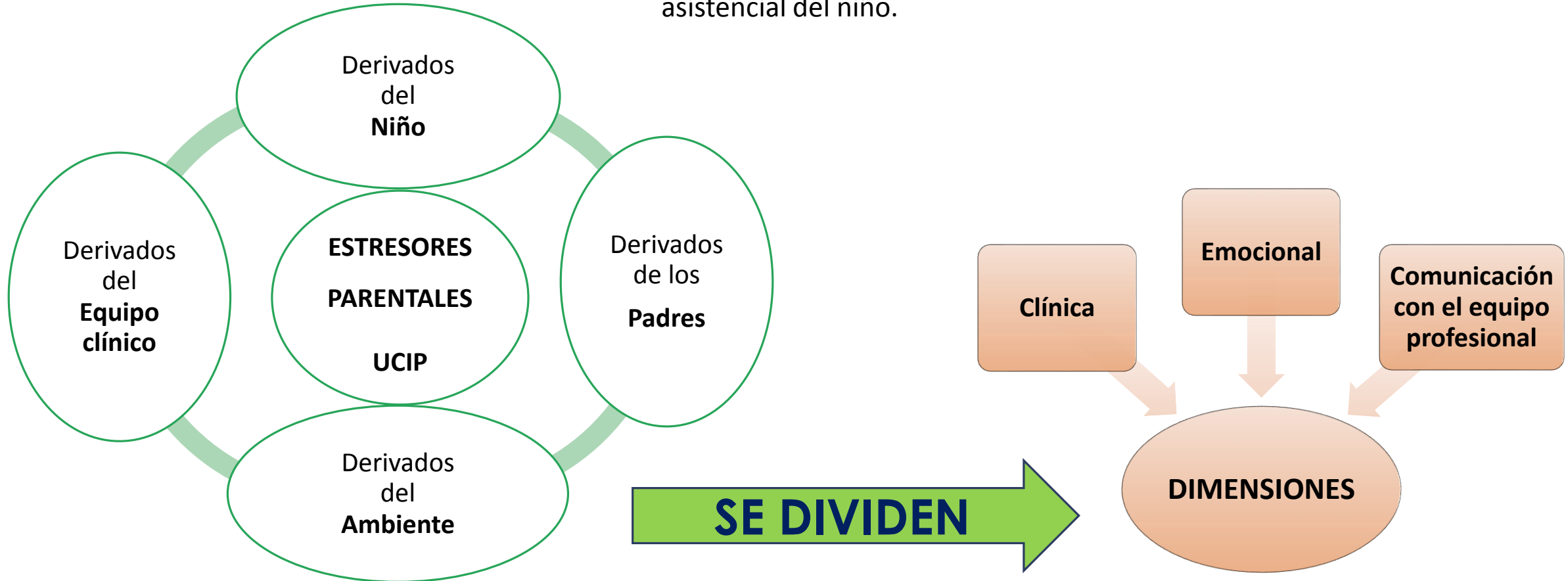
1. INTRODUCCIÓN

- LA ESTANCIA DEL CUIDADOR PRIMARIO DE UN NIÑO HOSPITALIZADO EN UNA UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS PEDIÁTRICOS (UCIP).

- ❖ Históricamente, a los padres se les permitía visitar a sus hijos en la UCIP **solo un corto espacio de tiempo**, hasta que se admitió el *acceso las 24 horas del día*, permitiendo así que pudieran acompañarlos durante las pruebas médicas por las que antes tenían que pasar solos, especialmente si se presentasen dolorosas o estresantes, **reconociéndose con este hecho el papel esencial que tiene la familia** durante el ingreso del niño y la etapa de recuperación.
- ❖ Según la Carta de los Derechos de los Niños Hospitalizados de 1988 redactada por la Asociación Europea de Niños Hospitalizados (EACH) en la I Conferencia sobre Niños Hospitalizados:
“Cualquier niño o niña que esté ingresado en el hospital tiene derecho a estar acompañado/a de su padre, su madre o de las personas cuidadoras, las cuales podrán participar en la estancia hospitalaria, sin que les comporte costes adicionales ni obstaculice el tratamiento del niño o de la niña”.
- ❖ En líneas generales, en estas unidades se promueven los **cuidados centrados en la familia**, lo que implica que adopten un rol activo en la toma de decisiones y cuidados realizados al paciente.

- EL ESTRÉS DEL CUIDADOR PRIMARIO DURANTE SU ESTANCIA EN UCIP.

- La **hospitalización de un niño en una UCIP** ha sido reconocida durante mucho tiempo como una **experiencia altamente estresante** para los *padres o aquellas personas que ejerzan como sus cuidadores* → soportan la mayor parte de la carga asistencial del niño.



1.1. JUSTIFICACIÓN

- En la actualidad, la atención psico-social dirigida a la familia del niño en este tipo de unidades se ha visto reducida y si se añade que durante la hospitalización existen múltiples estímulos generadores de estrés, esto puede provocar impactos en la salud parental a largo plazo → **Trastornos de estrés agudo o estrés postraumático.**
- El ***profesional de enfermería de UCIP***, posee el rol fundamental en gestión de los cuidados, es el encargado de valorar y acompañar en el proceso de adaptación a la hospitalización de los niños y sus familias y de evaluar los estímulos procedentes del entorno que puedan repercutir en el desarrollo de estrés.
- Es de suma importancia que el profesional de enfermería cuente **con experiencia y diferentes competencias para la identificación y priorización de los estresores parentales**, ayudando a establecer *nuevas estrategias e intervenciones* que intenten disminuir los efectos del ambiente de las UCIP sobre los padres o cuidadores primarios, las cuales deberían incorporarse desde el momento de su localización.

2. HIPÓTESIS Y OBJETIVOS

❏ Hipótesis: método PICO.

Pregunta generada: ¿Cuál el nivel de estrés y que tipos de estresores presentan los cuidadores primarios del niño hospitalizado en una unidad de cuidados intensivos pediátricos?.

✓ **Objetivo principal:**

- Determinar **el nivel de estrés y los estresores** del *cuidador primario* de un niño hospitalizado en una unidad de cuidados intensivos pediátricos de un hospital monográfico dedicado a la salud infantil.

✓ **Objetivos específicos:**

- Determinar el nivel de estrés y los estresores de la **dimensión clínica**, en el cuidador primario de un niño hospitalizado en una unidad de cuidados intensivos pediátricos de un hospital monográfico dedicado a la salud infantil.
- Determinar el nivel de estrés y los estresores de la **dimensión comunicación con el equipo profesional**, en el cuidador primario de un niño hospitalizado en una unidad de cuidados intensivos pediátricos de un hospital monográfico dedicado a la salud infantil.
- Determinar el nivel de estrés y los estresores de la **dimensión emocional**, en el cuidador primario de un niño hospitalizado en una unidad de cuidados intensivos pediátricos de un hospital monográfico dedicado a la salud infantil.

3. METODOLOGÍA

- **Estrategia de búsqueda y fuentes de datos.**

- ✓ **Búsqueda de la literatura:**

- 12 bases de datos científicos, depósitos de literatura gris y BOE.

- Septiembre de 2021 hasta marzo de 2022.

- ✓ **Estrategia de búsqueda:**

- Mesh: "Stress" AND (primary caregiver* OR Parents* OR pediatric intensive care unit*).

- DeCS: "Estrés" AND (cuidador primario* OR padres* OR unidad de cuidados intensivos pediátricos*).

- ✓ **Criterios de inclusión:**

- Documentos relacionados con el estrés experimentado por los cuidadores primarios de un niño hospitalizado en UCIP.

- Publicados entre 2012 y 2022. Inglés y castellano.

- **Diseño:** Cuantitativo, descriptivo, analítico, observacional y transversal.

- **Ámbito de aplicación:** Área de cuidados intensivos pediátricos.

- **Periodo de estudio:** 01 junio del 2022 - 31 de julio del 2022.

- **Población:** Cuidadores primarios de los niños hospitalizados en la UCIP de un hospital monográfico infantil de una ciudad de gran tamaño.

- **Muestra:**

- **Muestreo:** No probabilístico por conveniencia.

- **N:** 36 participantes. **d:** 7%. **(1- α):** 95%.

- Criterios de inclusión:**

- *Los cuidadores primarios que acompañen a un niño hospitalizado en la UCIP del hospital infantil seleccionado, durante el periodo de realización del estudio.

- *Edad: 18 y 64 años.

- *Aceptación voluntaria a formar parte del estudio y firma del CI.

- *Conocer el idioma español leído y escrito.

- *El tiempo de estancia en la UCIP debe ser superior a 24 horas.

- Criterios de exclusión:**

- *Cuidadores primarios que sean profesionales sanitarios.

- **Variables de estudio**

- ✓ **Variables cualitativas:** nivel de estrés, estresores, parentesco, sexo, profesión, nivel de estudios y tipo de ingreso.
- ✓ **Variables cuantitativas:** edad del participante, edad del niño hospitalizado, nº de ingresos en UCIP por parte del cuidador y nº de días ingresado en UCIP por parte del niño.

- **Análisis de datos:**

- ✓ Análisis descriptivo:
 - Variables cualitativas: frecuencias relativas.
 - Variables cuantitativas: media, mediana y desviación estándar.
- ✓ Inferencia estadística: prueba Chi – cuadrado y un análisis de la varianza (ANOVA).
- ✓ Tratamiento estadístico de los datos: programa SPSS v.14® (SPSS Inc., Chicago, IL)

- Instrumentos de recogida de datos:

4. TRABAJO DE CAMPO

- Escala de Evaluación de Estresores Parentales en Unidades de Paciente Crítico Pediátrico (EEEP-UCIP)

Navarro, Muriel, Clavería y Molina en 2018, validada para población castellano – parlante y chilena.

Cuestionario autoadministrado: *Situaciones* consideradas como estresantes para los cuidadores durante su estancia en UCIP.

Formado por **una pregunta abierta y 38 ítems** agrupados en las siguientes **dimensiones**:

❖ **Dimensión clínica: 18 ítems:**

3 Aspecto del niño

4 Luces o sonidos.

7 Procedimientos e intervenciones sobre el niño.

4 Conductas del equipo.

❖ **Dimensión comunicación con el equipo clínico: 5 ítems:**

Situaciones de cómo el equipo profesional se comunicó con el cuidador acerca de la enfermedad del niño.

❖ **Dimensión emocional: 15 ítems + una pregunta abierta:**

10 Comportamiento y/o las respuestas emocionales del niño.

5 Rol de los padres.

Pregunta abierta: Ofrece la posibilidad de recoger otras situaciones que no se hayan mencionado en el cuestionario.

- ✓ **Medición (excepto pregunta abierta): Escala Likert:** 0=No se experimentó, 1=no fue estresante, 2=mínimamente estresante, 3=moderadamente estresante, 4=muy estresante, 5=extremadamente estresante.

- Cuestionario ad hoc

Cuestionario autoadministrado constituido **por 9 preguntas** que recogen *datos sociodemográficos* acerca del participante y de su ingreso en este tipo de unidades.

5. CONSIDERACIONES ÉTICAS

- ❑ Principios Éticos de la Declaración de Helsinki (Brasil, 2013), Convenio de Oviedo (1997) y Código Deontológico de Enfermería Española en las Resoluciones 32/1989 y 2/1998.
- ❑ Aceptación del **Comité de Ética de la Investigación con medicamentos (CEIm)** del hospital propuesto para llevar a cabo el estudio.
- ❑ Consentimiento informado y Hoja informativa de participación en el estudio:
 - ❖ **Anonimato y confidencialidad**, mediante la identificación de los participantes con **códigos numéricos**.
 - ❖ Normativa vigente en carácter de investigación y protección de datos:
 - ✓ **REGLAMENTO (UE) 2016/ 679 DEL PARLAMENTO EUROPEO Y DEL CONSEJO** - de 27 de abril de 2016 - relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos.
 - ✓ **Ley Orgánica 3/2018**, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales.
 - ✓ **Ley 41/2002**, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

6. LIMITACIONES DEL ESTUDIO

- El **uso** de la Escala de Evaluación de Estresores Parentales en Unidades de Paciente Crítico Pediátrico (EEEP-UCIP) de Navarro et al. **en la población española** puede originar un **sesgo de resultados**, ya que originalmente esta escala está validada **para población chilena**, lo que podría suponer algún problema potencial con la **cumplimentación de los contenidos de dicho instrumento**.
- La realización del proyecto en **una sola UCIP**, el **tamaño muestral reducido** y que el muestreo sea por **conveniencia**, supone que los resultados del estudio pueden **no representar** a la población de las unidades de cuidados intensivos pediátricos de ciudades españolas de gran tamaño.

7. UTILIDAD PRÁCTICA

- **Base para futuras líneas de investigación.** Importancia de las opiniones de este colectivo, el cual está demostrado que su presencia influye directamente en la salud del niño.
- **Ampliar el cuerpo de conocimientos** de los cuidados intensivos pediátricos.
- **Impulso para localizar problemas** derivados de la gestión de los cuidados y **mejorar aspectos relacionados** con la población de estudio.

8. BIBLIOGRAFÍA

1. Rodríguez-Rey R, Alonso-Tapia J. Development of a screening measure of stress for parents of children hospitalised in a Paediatric Intensive Care Unit. Australian Critical Care. agosto de 2016;29(3):151-7.
2. Sankar J, Lodha R, Kabra SK. Parental Stress in Pediatric Intensive Care Unit: How Do We Cope With It? Indian J Pediatr. noviembre de 2014;81(11):1141-2
3. Oliva P de la, Cambra-Lasaosa FJ, Quintana-Díaz M, Rey-Galán C, Sánchez-Díaz JI, Martín-Delgado MC, et al. Guías de ingreso, alta y triage para las unidades de cuidados intensivos pediátricos en España. Medicina Intensiva. 2018;42(4):235-50.
4. López-Herce J, Carrillo Álvarez A. Criterios de ingreso y alta y organización de los cuidados intensivos pediátricos. Medicina Intensiva. mayo de 2018;42(4):203-4.
5. Ruiz del Bosque A. PARTICIPACIÓN FAMILIAR EN UNA UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS PEDIÁTRICOS. OPINIÓN DE ENFERMERÍA. Rev. Enferm. C y L. 2013; 5(2): 59-66. Disponible en: 79 (revistaenfermeriacyl.com)
6. Universidad de la Sabana, Valderrama Sanabria ML, Muñoz de Rodríguez L, Universidad de la Sabana. Needs of parents in caring for their children in a Pediatric Intensive Care Unit. Invest Educ Enferm [Internet]. 15 de febrero de 2016 [citado 3 de marzo de 2022];34(1). Disponible en: <https://revistas.udea.edu.co/index.php/iee/article/view/25986>

7. Coats H, Bourget E, Starks H, Lindhorst T, Saiki-Craighill S, Curtis JR, et al. Nurses' Reflections on Benefits and Challenges of Implementing Family-Centered Care in Pediatric Intensive Care Units. Am J Crit Care. enero de 2018;27(1):52-8
8. Barnes S, Broom M, Jordan Z. Incidence and prevalence of acute stress disorder and post-traumatic stress disorder in parents of children hospitalized in intensive care units: a systematic review protocol. JBI Evidence Synthesis. enero de 2021;19(1):236-41.
9. Alzawad Z, Lewis FM, Kantrowitz-Gordon I, Howells AJ. A Qualitative Study of Parents' Experiences in the Pediatric Intensive Care Unit: Riding a Roller Coaster. Journal of Pediatric Nursing. marzo de 2020;51:8-14.
10. Alzawad Z, Lewis FM, Li M. Content Validity of Parental Stressor Scale: Pediatric Intensive Care Unit (PSS:PICU). West J Nurs Res. abril de 2021;43(4):381-91
11. Hagstrom S. Family Stress in Pediatric Critical Care. Journal of Pediatric Nursing. enero de 2017;32:32-40.
12. Astudillo Araya A, Silva Pacheco P, Daza Sepúlveda J. NIVEL DE ESTRÉS EN PADRES DE NIÑOS HOSPITALIZADOS EN UNIDADES CRÍTICAS PEDIÁTRICAS Y NEONATALES. Cienc enferm [Internet]. diciembre de 2019 [citado 15 septiembre de 2021];25. Disponible en: 0717-9553-cienf-25-18.pdf (conicyt.cl)

13. Ramírez M, Navarro S, Clavería C, Molina Y, Cox A. Estresores parentales en Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos. Rev chil pediatr. abril de 2018;89(2):182-9
14. Navarro-Tapia S, Ramirez M, Claverias C, Molina Y. Validación de “The Parental Stressor Scale Infant Hospitalization modificado, al español” en una unidad cuidados intensivos pediátricos. Rev Chil Pediatr. 14 de agosto de 2019;90(4):399
15. Meneses M. PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR. :90.
16. Nelson LP, Gold JI. Posttraumatic stress disorder in children and their parents following admission to the pediatric intensive care unit: A review. Pediatric Critical Care Medicine. mayo de 2012;13(3):338-47.
17. Riley AR, Williams CN, Moyer D, Bradbury K, Leonard S, Turner E, et al. Parental posttraumatic stress symptoms in the context of pediatric post-intensive care syndrome: Impact on the family and opportunities for intervention. Clinical Practice in Pediatric Psychology. junio de 2021;9(2):156-66.

18. Als LC, Nadel S, Cooper M, Vickers B, Garralda ME. A supported psychoeducational intervention to improve family mental health following discharge from paediatric intensive care: feasibility and pilot randomised controlled trial. BMJ Open. diciembre de 2015;5(12):e009581.
19. Nadel S, Als LC, Garralda ME. Treatment of Parental Post-Traumatic Stress Disorder After PICU Admission: Who, What, Where, When?*. Pediatric Critical Care Medicine. noviembre de 2015;16(9):877-8.
20. Logan GE, Sahrman JM, Gu H, Hartman ME. Parental Mental Health Care After Their Child's Pediatric Intensive Care Hospitalization*. Pediatric Critical Care Medicine. noviembre de 2020;21(11):941-8.
21. Peña Silva B, García Araya A, Miranda Iglesias M, Caviedes Fernández J, Ulloa Ramírez V, Rementería Rementería Y. Estrés parental y sus dimensiones en Unidades de Cuidado Intensivo Neonatal – Pediátrica: Revisión Narrativa. cietna. 17 de diciembre de 2021;8(2):67-84.
22. Renato MJJ. RELACIÓN ENTRE LAS CARACTERÍSTICAS DEL NIÑO HOSPITALIZADO Y EL ESTRÉS PARENTAL EN LAS UNIDADES DE PEDIATRÍA, CIRUGÍA INFANTIL, UCI PEDIÁTRICA Y UCI NEONATAL. :88

23. Código Deontológico de la Enfermería Española. :27.
24. Samper MB. Protección de datos personales: Esquemas [Internet]. 1.a ed. Dykinson; 2020 [citado 6 de marzo de 2022]. Disponible en: <http://www.jstor.org/stable/10.2307/j.ctv17hm980>
25. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. :14.
26. Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación biomédica. :39.
27. World Medical Association Declaration of Helsinki: Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. JAMA. 27 de noviembre de 2013;310(20):2191.
28. Juan AM. CONVENIO PARA LA PROTECCIÓN DE LOS DERECHOS HUMANOS Y LA DIGNIDAD DEL SER HUMANO CON RESPECTO A LAS APLICACIONES DE LA BIO- LOGÍA Y LA MEDICINA. 1999;6.
29. REGLAMENTO (UE) 2016/ 679 DEL PARLAMENTO EUROPEO Y DEL CONSEJO - de 27 de abril de 2016 - relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos y por el que se deroga la Directiva 95/ 46/ CE (Reglamento general de protección de datos). :88

AGRADECIMIENTOS

GRACIAS A TODOS Y TODAS...

Por hacer que florezca en mí una bella ilusión.

AQUELLOS Y AQUELLAS...

que habéis hecho posible que me encuentre...

AQUÍ y AHORA.